

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

DANIELA SCHWARTZ

ADOECCIMENTO DE UM FAMILIAR
COMPREENSÃO SIMBÓLICA DA VIVÊNCIA DE CUIDADO.

São Paulo

2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

DANIELA SCHWARTZ

ADOECCIMENTO DE UM FAMILIAR
COMPREENSÃO SIMBÓLICA DA VIVÊNCIA DE CUIDADO.

Trabalho de conclusão de curso apresentado
como exigência parcial para graduação no curso
de Psicologia, sob orientação da Prof^a. Luisa de
Oliveira

São Paulo

2009

À minha família pelo incentivo, encorajamento,
inspiração e apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, irmãos e avó por todas as oportunidades proporcionadas e por terem me ensinado a acreditar em meus sonhos e correr atrás do que eu amo.

Ao Roger, pela força, compreensão e eterna inspiração em minha vida.

À Vera e Olindo pela colaboração e incentivo durante toda esta etapa.

À Gabrielle pelos anos de amizade e por me fazer retornar às minhas motivações originais e reencontrar o sentido na realização deste trabalho.

Aos amigos Abel, Ana Karina, Andressa, Angélica, Cássia, Gabriela, Larissa, Mayra, Soraia e Vivian por colorirem essa etapa da minha vida com todo companheirismo, amizade, fonte de energia e criatividade.

À todos os professores que, direta ou indiretamente, contribuíram para a minha formação, me ensinando lições que ultrapassam as fronteiras da Psicologia.

À minha orientadora Luisa, por todos os ensinamentos e contribuições, mas em especial pelo apoio, inspiração e compreensão que me permitiram seguir em frente.

**“Nossa cultura é orientada para a lógica, mas, ao lidar
com os nossos problemas mais fundamentais, a lógica
racional é incapaz de nos fornecer respostas adequadas à
compreensão da vida e à sua vivência”**

(WHITMONT, 1995)

DANIELA SCHWARTZ – Adoecimento de um familiar: Compreensão simbólica da vivência de cuidado, 2009.

Orientadora: Luisa de Oliveira

RESUMO

O presente trabalho estudou as implicações envolvidas na vivência de adoecimento de um familiar, sob a perspectiva do cuidador. Em que medida ele é impactado pelo sofrimento decorrente das transformações, perdas e possibilidade de morte próxima de seu parente.

Esse estudo foi realizado através de uma entrevista semi-dirigida com familiares responsáveis pelo cuidado e coleta de desenhos sobre diferentes momentos relativos ao processo de adoecimento. Favoreceu-se a expressão de conteúdos inconscientes para uma compreensão simbólica da vivência de cuidado.

Partiu-se da hipótese de que experienciar o processo de adoecimento de um familiar pode ocasionar profundas transformações na vida dos envolvidos, gerando um desequilíbrio psíquico no eixo ego-Self, desencadeando expressões simbólicas na busca de uma auto-regulação da psique.

Palavras-chave: cuidador, símbolo, psicossomática, Self.

SUMÁRIO

1 Introdução.....	8
2 Objetivo e Metodologia.....	12
3 O adoecimento e a família.....	15
3.1 O adoecimento crônico.....	15
3.2 A família e o cuidado.....	18
3.3 O cuidador Familiar.....	21
4 Compreensão simbólica da doença.....	25
4.1 O modelo analítico no tratamento das doenças, segundo Ramos.....	30
4.2 O modelo analítico no tratamento das doenças e os cuidadores familiares.....	36
5 Resultados.....	40
5.1 Relatos.....	40
5.2 Desenhos	47
6 Análise e Discussão.....	51
7 Conclusão.....	59
Referências.....	63
Anexo	68

1 INTRODUÇÃO

O interesse em desenvolver uma pesquisa sobre a vivência do cuidador familiar frente ao adoecimento de um membro da família surgiu a partir do contato com cuidadores profissionais e familiares de pacientes de idosos com demência, que obtive devido à pesquisa de Iniciação Científica da qual participei.

A pesquisa teve como objetivo traçar o perfil deste profissional e pensar em diretrizes para intervenção psicológica. Durante o período de coleta de dados, tive a oportunidade de observar de perto a relação entre o paciente e os seus cuidadores e percebi o impacto que o adoecimento pode ter sobre a família e especialmente sobre o principal membro familiar encarregado pelas tomadas de decisões e responsabilidades em relação ao doente. Com isso me interessei em compreender mais o tema, me focando nos familiares destinados ao cuidado do paciente e ampliando a análise para outras doenças crônicas além das demências.

No conceito de símbolo da Psicologia Analítica encontrei um amplo caminho para a busca do entendimento desta questão. Passei a enxergar a vivência de cuidado sob uma perspectiva simbólica e quis entender melhor as implicações decorrentes do processo de cuidado na vida psíquica do cuidador e os significados atribuídos ao seu papel e ao período em que o desempenha(ou).

Através da revisão bibliográfica realizada percebi que os familiares podem desempenhar um papel crucial ao assumirem a responsabilidade sobre um parente doente. Wennman-Larsen (2002) em seu estudo de famílias de pacientes idosos dependentes concluiu que a escolha do responsável não costuma ser ao acaso, mas sim expressão de um desejo do paciente, ou ser realizado como única opção possível, por se tratar da única pessoa disposta a assumir aquele papel, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado mesmo não se reconhecendo como tal.

Atualmente, observa-se uma tendência para se diminuir o máximo possível o tempo de permanência dos indivíduos em unidades de saúde hospitalares, transferindo muitos tratamentos, que antes eram tidos como hospitalares, para os serviços de apoio a comunidade e com isso para as famílias. Sendo assim, os familiares se responsabilizam pelo tratamento e pela eficácia deste (COLLIÉRE,

1999). Pode-se compreender a importância e a grande responsabilidade incumbida nesse papel, pois ao assumi-lo o responsável poderá enfrentar grandes transformações em sua vida

O envolvimento de um familiar responsável pelo cuidado com o paciente costuma ser muito intenso. De acordo com Pera (2000), muitos parentes responsáveis pelo cuidado por acreditarem que são os mais aptos a cuidarem do paciente, devido ao vínculo que possuem, passam a dedicar suas vidas a esse papel e assim assumem toda a responsabilidade sobre o doente e seu respectivo tratamento.

A tomada de responsabilidade, unida às transformações ocorridas na vida do cuidador decorrente do seu novo papel exercido, segundo Wanderbroocke (2002) pode envolver grande desgaste e sofrimento, levando esses indivíduos a sofrerem sobrecarga física, emocional, social e econômica durante o período de enfrentamento da doença de seu familiar.

Ao falar sobre o tema, Thomas (2002) afirma que os cuidadores de pacientes crônicos freqüentemente são considerados a “segunda vítima” ou a “vítima oculta” da doença na medida em que acabam se tornando os principais responsáveis pelo paciente e sofrem profundamente com questões físicas, emocionais e financeiras.

Como visto, autores como Wanderbroocke (2002), Thomas (2002) e Pera (2000) mencionam o grande desgaste e sofrimento envolvidos nesse processo, mencionando inclusive a possibilidade de uma sobrecarga física e emocional.

O olhar de Ramos (1994), baseado no modelo analítico, sobre doenças orgânicas contribui para uma compreensão desta vivência sob o ponto de vista psicológico, mais especificamente simbólico. Segundo ela, um indivíduo que é exposto a situações de grande sobrecarga emocional pode sofrer um desequilíbrio no seu psiquismo, mais precisamente no eixo ego-Self.

Quando isso ocorre, a função auto-reguladora da psique entra em ação desencadeando expressões simbólicas na busca do equilíbrio psíquico. O símbolo para Psicologia Analítica tem esse importante papel de auxiliar no equilíbrio psíquico, pois através deste é possível levar o indivíduo a integrar conteúdos

reprimidos no inconsciente à consciência, ele aparece como uma ponte possível entre o consciente e o inconsciente, entre o conhecido e o desconhecido, servindo, portanto como elemento de extrema importância no mecanismo de auto-regulação psíquica. Ainda segundo Ramos (1994), os símbolos podem se manifestar de diversas formas através de sonhos, fantasias ou mesmo como sintomas de doenças orgânicas.

Assim, penso ser possível que os cuidadores familiares de pacientes crônicos, devido às alterações sofridas em sua vida e ao impacto emocional a que são submetidos, podem estar sujeitos ao processo descrito por Jung (1999) como uma “atitude unilateral da consciência”, ou seja, uma desconexão do eixo ego-Self que levará ao desencadeamento de expressões simbólicas na psique em busca de uma auto-regulação, de um equilíbrio psíquico.

Acredito que outra razão que pode contribuir para o desencadeamento de expressões simbólicas desses cuidadores é a possibilidade iminente da morte do seu familiar, pois de acordo com Kiecolt (1991) o responsável pelo paciente com doença crônica é colocado em situações estressantes, principalmente por passar por um difícil processo, a aceitação de que o possível final para a situação do paciente será a morte.

Von Franz (1995), ao analisar a morte à luz da Psicologia Analítica, menciona que quando um indivíduo é colocado em uma situação de proximidade com a morte, o seu inconsciente não irá ignorá-la, revelando esse momento em sonhos ou através de imagens que auxiliem a psique a se preparar para esse processo.

Portanto é possível supor que um cuidador frente à situação de adoecimento de um familiar vivenciará grandes transformações, pois o seu psiquismo estará reagindo a todo momento através de manifestações simbólicas.

Essas manifestações podem promover modificações, pois o símbolo é capaz de revelar coisas relativamente desconhecidas, sendo o meio através do qual a transformação do material inconsciente é viável.

O símbolo tem precisamente essa propriedade excepcional de sintetizar, numa expressão sensível, todas as influências do inconsciente e da consciência, bem como das forças instintivas e espirituais, em conflito ou em vias de se harmonizar no interior de cada homem (CHEVALIER; GHERBRANT, 1982, p.XIV).

Segundo Jung (1993a), os símbolos contribuem para a busca e manutenção do equilíbrio psíquico, pois conteúdos antes não acessados pelo ego podem emergir, unindo pares de opostos em uma síntese integradora. Ele nomeou essa capacidade da psique de formar símbolos como função transcendente.

Penna (2003) ao fazer referência ao conceito de símbolo menciona que este é a ponte epistemológica entre o conhecido e o desconhecido, é o meio através do qual a transformação do material inconsciente é viável. Ainda segundo a autora, o símbolo é o produto da tensão entre opostos em busca da integração e é o canal através do qual o mundo subjacente e o mundo explícito se encontram, congregando o âmbito pessoal e o âmbito coletivo, a dimensão histórica e a dimensão universal do psíquico.

A pesquisa bibliográfica permitiu perceber que existem significativos estudos na literatura sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente, no entanto, há pouca literatura sobre o tema a partir do ponto de vista psicológico. Este trabalho visa colaborar para a compreensão das transformações vividas pelos familiares responsáveis de pacientes crônicos sob a luz da Psicologia Analítica, mediante à aplicação do conceito de símbolo.

Através de tudo que foi mencionado, penso que existe uma extrema necessidade de se pensar em como cuidar dos cuidadores e acredito que a compreensão simbólica do papel de cuidador e da vivência de cuidado possa contribuir para isso devido ao seu caráter amplo e integrador.

2 OBJETIVO E METODOLOGIA

Procedimento e justificativa:

O presente estudo utilizou como método de investigação e de interpretação a pesquisa qualitativa visando centrar sua atenção no específico, no peculiar, no individual, buscando a compreensão do fenômeno e não a explicação dele (Martins; Bicudo 1994).

Esta pesquisa visou compreender, sob o ponto de vista simbólico, as possíveis implicações envolvidas na vivência de cuidado de um ente familiar. Procurando entender o impacto da dor, perdas e possibilidade da iminência de morte do paciente em seu cuidador.

Para isso foi realizada uma entrevista semi dirigida com 5 familiares que foram ou são cuidadores de algum membro da família que passou recentemente por alguma situação de doença orgânica crônica grave.

O referencial escolhido para embasar a pesquisa foi Psicologia Analítica.

Hipóteses levantadas:

- A vivência do processo de adoecimento de um familiar pode gerar profundas transformações na vida dos seus cuidadores.
- Essas transformações podem gerar um desequilíbrio do eixo ego-Self, desencadeando expressões simbólicas na busca de uma auto-regulação da psique.
- Essas expressões simbólicas podem se manifestar de várias formas, inclusive como sintomas de doenças orgânicas.

Sujeitos:

Os sujeitos selecionados foram cuidadores principais de um membro familiar adulto, ou adulto jovem que esteja enfrentado ou enfrentou uma doença orgânica crônica grave durante pelo menos seis meses.

Foram selecionados 5 cuidadores que tenham passado por essa experiência em um período de afastamento de pelo menos 6 meses do diagnóstico, pois acreditamos que esse tempo é necessário para que o cuidador já tenha lidado com o impacto inicial da revelação diagnóstica e tenha começado a reorganizar sua vida em função disso, sendo possível verificar as possíveis transformações ocorridas.

Instrumento:

Com o objetivo de compreender a vivência de cuidado pelo responsável, utilizamos como instrumento uma entrevista semi-dirigida com questões focadas no dia a dia do adoecer de um familiar e pedimos 4 desenhos para ilustrar a situação de vida, divididos nos seguintes momentos: antes do adoecimento do familiar, durante o adoecimento, como imagina que sua vida ficará após esse período e como gostaria que ela ficasse.

Fizemos perguntas concretas para compreender melhor o diagnóstico e a história de vida dos cuidadores e para captar o sentido simbólico da experiência vivida utilizamos perguntas mais subjetivas e os desenhos.

Além do roteiro de entrevista semi-dirigida, fez parte da coleta os materiais necessários para a realização dos desenhos (como folhas sulfites e lápis de cor) e também um gravador para posterior transcrição das respostas adquiridas.

Local da Coleta:

A coleta de dados ocorreu na residência dos entrevistados, em local e momento tranquilo para que os participantes não fossem interrompidos durante a entrevista e realização dos desenhos. Assim, a privacidade dos relatos foi mantida e o ambiente seguro, proporcionando a explanação das idéias sem constrangimentos.

Entrevista:

Foram selecionadas 8 perguntas para investigar o pretendido.

1. Conte-me um pouco sobre você.
2. Como você se tornou cuidador?
3. Qual doença seu familiar tem/teve?
4. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?
5. O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?
6. Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?
7. Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

8. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Cuidados Éticos:

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética, antes de ser iniciada.

Após aprovação, os dados foram utilizados sem identificação dos participantes e especificamente para o objetivo do estudo em questão. Os participantes assinaram um termo de contrato com todas essas informações explicitadas.

Objetivo:

O objetivo deste trabalho foi o de compreender, sob o ponto de vista simbólico, a vivência de cuidado de 5 indivíduos, identificando como eles conseguiram lidar com essa experiência, a partir de uma amostra da expressão de sentimento associada a ela.

Procuramos verificar como o enfrentamento do adoecimento dos familiares e o cumprimento de um novo papel influenciou as transformações ocorridas nas suas vidas, o quanto a reação deles frente ao adoecimento, proporcionou possíveis alterações no seu próprio psiquismo e quais foram as conseqüências resultantes das suas estratégias e capacidade de adaptação.

3 O ADOECIMENTO E A FAMÍLIA

3.1 ADOECIMENTO CRÔNICO

O aparecimento de doenças crônicas é algo cada vez mais freqüente na população mundial. Isso pode ser explicado devido ao aumento da expectativa de vida, a tecnologia médica cada vez mais sofisticada, que prolonga a sobrevivência e identifica novas patologias, os hábitos pouco saudáveis em resultado da industrialização, urbanização e o desenvolvimento econômico (WHO, 2006).

Os problemas crônicos de saúde afetam pessoas de todas as idades, eles ocorrem nas mais jovens, nas de meia idade e nas idosas, além de serem encontradas nos mais variados grupos socioeconômicos, étnicos, culturais e raciais. (FERREIRA, 2007).

Para que possamos falar sobre o paciente crônico é necessário esclarecermos quais características são levadas em consideração ao classificarmos uma doença como crônica. Segundo Rey (apud FERREIRA, 2007), pacientes que são portadores ou adquiriram ao longo da vida patologias que levam à necessidade de acompanhamento médico prolongado, podendo evoluir ou não para a dependência parcial ou total dos cuidados básicos, ou seja, alimentação, higiene, deambulação, entre outras, podem ser considerados crônicos.

Brunner & Suddarth (2002) definem doença crônica como condições médicas ou problemas de saúde, que pode ser decorrentes de doença, defeito congênito ou lesão e que exigem controle de longo prazo. Para esses autores tratamentos que durem mais de 3 meses já devem ser considerados crônicos

Ao descrever os aspectos envolvidos nas afecções de longa duração, Rey (apud FERREIRA 2007) menciona que o seu início pode ser insidioso e acompanhado de um agravamento discreto que cresce com o tempo, chegando algumas vezes a ser grave e irreversível, com incapacitação parcial, ou total para certas funções, de acordo com os órgãos afetados.

Ao explicarem a evolução desse quadro Brunner & Suddarth (2002) mencionam 9 fases possíveis:

A fase *pré trajetória* referente ao histórico do paciente que revela as possibilidades dele desenvolver uma condição crônica, devido a condições como fator genético ou estilo de vida, que podem aumentar a suscetibilidade da pessoa.

A fase *de trajetória* caracterizada pelo surgimento e estabelecimento dos sintomas ou da incapacidade associada a uma condição crônica. Com frequência, essa fase é acompanhada por incertezas e ansiedade por parte do doente e de seus familiares.

A fase *estável* indica que os sintomas e a incapacidade estão sob controle ou gerenciamento.

A fase *instável* é marcada pela instabilidade da evolução frente à recidiva dos sintomas, desenvolvimento de complicações ou reativação da doença. Durante essa fase, as atividades diárias da pessoa podem ser interrompidas pelos sintomas e pela necessidade de desenvolver novos regimes ou estratégias para controlar os problemas.

A fase *aguda* é caracterizada pelo início súbito de sintomas ou complicações graves e/ou incessantes, que requerem hospitalização para o seu controle. Essa fase pode exigir modificações importantes das atividades usuais do acometido por algum período.

A fase *da crise* se apresenta frente a uma situação crítica ou com risco de vida, exigindo o tratamento ou cuidado de emergência.

A fase *de retrocesso* constitui uma recuperação depois de um período agudo. Nessa fase os pacientes aprendem a conviver com as incapacidades ou a superá-las, conseguindo um retorno a um modo aceitável de vida dentro das limitações impostas pela condição crônica.

A fase *de declínio* ocorre quando os sintomas se agravam ou a incapacidade progride apesar das tentativas de controle. Um declínio não leva necessariamente à morte, a situação do paciente pode se estabilizar nessas condições, ou pode haver uma melhora do quadro.

A fase *terminal* é marcada pelo declínio gradual ou rápido, apesar dos esforços para estancar o distúrbio ou diminuir a velocidade do declínio pelo controle da doença, ela caracteriza-se pela incapacidade em manter as funções vitais.

As doenças crônicas não se definem pela sua gravidade real ou aparente, sua principal característica é ser de longa duração e não ter cura. Encontramos uma grande variedade delas como o caso do câncer, das doenças cardiovasculares, da diabetes, doenças degenerativas, entre outras (FERREIRA, 2007).

Os pacientes crônicos, além de precisarem aprender a conviver com sintomas e tratamentos, têm como tarefa adaptar-se a mudanças decorrentes de sua nova condição. Eles precisam lidar no seu cotidiano com as transformações ocorridas, precisando muitas vezes realizar uma revisão das expectativas e buscar novas estratégias para arcar com perdas, restrições e limitações (GOUVEIA-PAULINO, 2006).

O doente defronta-se com graves dificuldades no processo adaptativo à doença, sendo vital a ajuda de terapeutas, familiares e amigos para ajudá-lo a aceitar a sua realidade, experimentando novas emoções, novas experiências e competências (MARQUES, 1991)

Muitas doenças crônicas originam sentimentos de culpa nos acometidos, uma vez que grande porcentagem delas está ligada a comportamentos e estilos de vida considerados de risco que se caracterizam pela exposição a agentes agressores como má alimentação, estresse, sedentarismo e consumo abusivo de álcool. (BRUNER & SUDDARTH, 2002).

Sendo assim, devido ao perfil do adoecimento crônico, com características progressivas, incapacitantes e por conta do desgaste emocional envolvido, o paciente muitas vezes torna-se dependente, necessitando de auxílio em seu cuidado. Frequentemente essa ajuda é realizada por membros da família, como será visto a seguir.

3.2 A FAMÍLIA E O CUIDADO

Ao longo da história, as atribuições e responsabilidades relacionadas ao cuidado de doentes sofreram grandes transformações, de acordo com especificidades econômicas e culturais de cada sociedade.

Segundo Rose (1997), até meados do século XIX o encargo sobre o cuidado de doentes era quase que exclusivamente voltado à família, mas mudanças históricas levaram a instituição familiar a sofrer constantes transformações e seu papel social foi adquirindo novos contornos, de forma que ela deixou de ser a principal encarregada pelo cuidado prestado aos necessitados.

A mesma autora explica que dois eventos significativos mudaram o rumo desta tarefa familiar. Em primeiro lugar, o avanço do capitalismo durante a revolução industrial acarretou o crescimento da demanda por mão de obra, dificultando ou impossibilitando a manutenção dos cuidados no espaço familiar. Como segundo fator, intimamente relacionado ao primeiro, surgiram e se desenvolveram as grandes instituições hospitalares, que durante muito tempo ganharam em progressiva profissionalização das diversas áreas da saúde, até que recentemente os altos custos econômicos e sociais envolvidos tem levado ao retorno da preferência por cuidados domiciliares.

Portanto, observamos atualmente uma tendência de redução do período de permanência dos indivíduos nas unidades de saúde, transferindo muitos cuidados, que antes eram tidos como hospitalares, para os serviços de apoio a comunidade e com isso conseqüentemente para as famílias (COLLIÉRE, 1999).

No modelo de cuidado privado, o paciente e o familiar são considerados uma “unidade de tratamento”, pois na família cada um tem suas próprias funções e papéis. O comportamento de cada membro afeta e é afetado pelo funcionamento do todo (WANDERBROOKE, 2001). No entanto, o adoecimento de um dos entes pode comprometer de forma significativa toda a família, já que produzem múltiplos desafios e danos ao núcleo familiar, causando alterações na sua identidade, nos papéis dos membros, bem como um grande impacto no funcionamento diário (GOUVEIA-PAULINO, 2006).

Da mesma forma, a saúde emocional e física dos familiares responsáveis pelo cuidado tem influência sobre a saúde, bem-estar e reabilitação dos doentes crônicos, por isso existe uma significativa demanda de apoio para a família dos pacientes e mais especificamente para os principais responsáveis pelo cuidado. (ROBINSON, 2004)

De acordo com Rait e Lederberg (1990) a família pode oferecer cuidados ao paciente por meio de:

- a) *Suporte emocional*: É o papel mais imediato e esperado. Apesar de todos do sistema familiar serem abalados com o diagnóstico de uma doença crônica, há uma expectativa tanto da equipe da saúde como da própria família, que ela seja capaz de conter seus sentimentos e aja como suporte para o paciente. Existem muitas diferenças culturais na forma e qualidade com que este suporte pode ser oferecido.
- b) *Compartilhar responsabilidade na tomada de decisão*: O paciente envolvido pela emoção decorrente da notícia, muitas vezes não está preparado para tomar as decisões necessárias de forma imediata. Os familiares normalmente envolvem-se nesta tarefa, buscando informações e avaliando os procedimentos. Às vezes o próprio paciente abdica de tomar as decisões e este processo pode gerar conflitos entre os membros por questões divergentes.
- c) *Cuidados concretos*: Compreende os cuidados de "enfermagem" que devem ser tomados em relação ao paciente, como administração de medicamentos e curativos. Esta categoria de cuidados é um dos principais fatores de perturbação do cotidiano familiar e está intimamente associada à próxima categoria de cuidados.
- d) *Apoio financeiro*: A família é normalmente afetada financeiramente na medida em que promove e possibilita a realização dos cuidados e dos tratamentos. Abandono de emprego, absenteísmo, empregos menos remunerados são consequências esperadas.
- e) *Manter a estabilidade em meio a mudanças*: A manutenção de estabilidade em meio à mudança diz respeito à continuidade do desenvolvimento do ciclo vital da família. Envolve tarefas que incluem assumir os papéis e responsabilidades do doente, enfrentar perdas, lidar com crescentes demandas emocionais e continuar desempenhando múltiplas funções (alimentação, educação, criação, sustento, etc) essenciais para o bem estar do paciente e de todos os demais integrantes.

Ainda, segundo Rait e Lederberg (1990), a família tem que enfrentar grandes desafios a partir do diagnóstico da doença de um dos seus membros, sendo que esse processo pode envolver momentos de desgaste e crise em meio das adaptações necessárias. Esses autores também categorizaram, a partir do seu estudo com familiares cuidadores de pacientes com câncer, as adaptações familiares ocorridas frente aos estressores produzidos por uma doença em 3 fases:

1ª Fase: *Aguda* – Período do diagnóstico que leva toda a família a uma crise ameaçadora, a qual todos os membros reagem de acordo com características próprias. Alguns membros podem mostrar-se mais estressados que o doente. É o momento de reunião e mobilização familiar.

A disponibilidade de informações é essencial nesta fase para ajudar a família a passar da afetividade para a efetividade. Numa tentativa de proteger-se a si mesmo e ao paciente, algumas famílias podem reduzir o processo de comunicação e criar uma “conspiração do silêncio” que com o tempo resulta em efeitos negativos sobre os relacionamentos e sobre o bem estar individual.

2ª Fase: *Crônica* – Período de consolidação marcado pelo retorno para casa; curso prolongado de tratamento, hospitalização e períodos de remissão. A família precisa integrar a necessidade do paciente e dos demais membros retomando as tarefas normais de desenvolvimento. Pode haver discordância entre os membros sobre os objetivos e processo em que está retomada se dará.

Com o tempo, podem ocorrer manifestações de raiva ou inveja, levando a um aumento dos sintomas psicológicos neste período, o que é piorado pela diminuição de suporte da família extensa e de amigos: É o período em que a família se encontra mais isolada, o que também pode estar acontecendo pela existência de sentimentos como vergonha, medo, raiva e depressão nos seus membros.

Podem manter-se num padrão de funcionamento orientado para a doença, postergando decisões. A disfunção familiar não é inevitável e algumas famílias respondem adaptativamente com novos papéis e objetivos que maximizam as oportunidades para todos os seus membros de rever seus sentimentos e relação com aquele familiar.

3ª Fase: *Resolução* – Inclui fatores relacionados à resolução do luto, quando a doença evolui para a morte do paciente ou a sobrevivência do paciente, quando é considerado curado, tendo que aprender a lidar com as conseqüências da mesma (perdas funcionais, estéticas, etc).

Ainda em relação à adaptação familiar à doença, Rando (1984) apresenta algumas características que podem influenciar a reação, flexibilidade e estratégias de enfrentamento dos membros, como o número e personalidade dos familiares, o ciclo de vida em que a família se encontra, padrões de interação, valores, normas, expectativas, crenças, igualdade de relacionamentos, flexibilidade, comunicação, padrões de dependência, estilo de enfrentamento, habilidade para solucionar problemas, recursos financeiros, significado da doença para a família como um todo de estigmas que podem estar relacionados à doença. Ademais peculiaridades individuais dos membros também podem interferir neste processo como personalidade, capacidade de enfrentamento, maturidade, idade, gênero, relacionamento com o doente, inteligência, educação, saúde física e mental, religião, filosofia de vida, medos, experiências prévias com morte e doença e suporte formal e informal recebidos.

Embora toda a família seja afetada por esse processo, a maior sobrecarga costuma se concentrar em um membro em particular que costuma se responsabilizar pelas tomadas de decisão frente ao paciente e grande parte de seu cuidado, como pode ser verificado no próximo subitem.

3.1 O CUIDADOR FAMILIAR

O cuidado do paciente costuma se concentrar em um membro da família, que se tornará o cuidador principal, assumindo toda a responsabilidade frente ao doente.

Quando se fala de cuidador familiar faz-se referencia a uma pessoa adulta, que realiza e proporciona as atividades de vida diária procurando diminuir ou até mesmo suprir o déficit de auto cuidado da pessoa que cuida. Os motivos que levam com que o familiar seja o eleito para esse papel são na generalidade a disponibilidade de tempo para fazê-lo, o sentimento de obrigação e de dever e a solidariedade. (GOUVEIA-PAULINO 2006)

Wanderbroocke (1998) em seu estudo de famílias de pacientes idosos dependentes concluiu que a escolha do cuidador familiar não ocorre ao acaso, pois costuma ser resultado da expressão de um desejo do paciente, ou ser realizado como única opção possível, por se tratar da única pessoa disposta a assumir aquele papel, podendo assim ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como tal.

Mendes (1995) buscando também entender como as pessoas se comprometem com a atividade de cuidar concluiu que para muitos se trata de um “impulso” ou de um processo de “escorregar para dentro” (slipping into it). Segundo o autor a maioria dos cuidadores vêem o processo como natural, atribuindo-o a graus diferentes de ligação afetiva, dever e obrigação como compromisso ao juramento feito ao casar, ao desejo de retribuir os cuidados na infância, ao horror à idéia de asilamento, troca de favores e a ausência de outras alternativas. Embora a designação do cuidador seja informal e decorrentes de uma dinâmica, o processo parece obedecer certas regras relativas e 4 fatores:

- a- Parentesco: Com freqüência maior para cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho.
- b- Gênero: com predominância para a mulher.
- c- Proximidade física: considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados.
- d- Proximidade afetiva: destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

O envolvimento de um familiar responsável pelo cuidado com o paciente costuma ser muito intenso. De acordo com Pera (2000), muitos parentes responsáveis pelo cuidado passam a acreditar que são os mais aptos a cuidarem do paciente e conseqüentemente dedicam suas vidas a esse papel e assim assumem toda a responsabilidade sobre o doente e o tratamento, deixando em segundo plano aspectos da sua vida pessoal.

Por conta de toda essa dedicação, os cuidadores familiares estão expostos a um alto índice de estresse tornando-os mais propensos ao desenvolvimento de doenças somáticas e mentais. Esta vulnerabilidade ganha notoriedade não só pela preocupação com a qualidade de vida dos cuidadores, mas também pela indicação de que a saúde emocional e física dos cuidadores tem influência sobre a saúde, bem-estar e reabilitação dos doentes crônicos (LIM & ZEBRACK, 2004).

Ao falar sobre o tema, Thomas (2002) afirma que os cuidadores de pacientes crônicos sofrem profundamente com questões físicas, emocionais e financeiras. Pois a atenção e dedicação que esses pacientes requerem são intensas. O autor ainda menciona que embora durante muito tempo esse público não tenha recebido a devida assistência, é muito importante voltar o olhar e cuidado a eles, que podem ser considerados a “segunda vítima” ou a “vítima oculta” da doença e que, portanto também necessitam de auxílio e muitas vezes tratamento.

Qualquer que seja a percepção do cuidador, a vida familiar deve ser adaptada em várias esferas incluindo mudanças no ambiente, na distribuição de tarefas, nos relacionamentos, na vida financeira, emocional e social. Para suportá-las é necessário contar com a flexibilidade e participação de todos, já que oferecer cuidado passa a ser parte da vida familiar. O envolvimento no cuidado será definido pelas características do paciente (tipo de doença, sintomas, tratamento, gênero, idade) e características do cuidador (gênero, condição de saúde, nível educacional, reações emocionais) (LIM & ZEBRACK, 2004).

“O coração tem razões que a razão desconhece”.

(PASCAL, 2002)

4 COMPREENSÃO SIMBÓLICA DA DOENÇA

A compreensão da doença como expressão simbólica é uma proposta baseada no modelo analítico, que introduz uma metodologia nova, de acordo com os parâmetros científicos atuais.

Para que se possa entender esse método, apresentaremos aqui alguns referenciais teóricos básicos da psicologia analítica, sem a intenção de esgotá-los em suas complexidades dinâmicas.

Começaremos distinguindo consciente e inconsciente, para então introduzirmos outros conceitos que julgamos fundamentais para a proposição compreensiva da doença como expressão simbólica.

A definição de consciência de CG Jung realçou a dicotomia entre o consciente e o inconsciente e enfatizou o papel do ego na percepção consciente.

Por consciência entendo a relação de conteúdos psíquicos com o *ego*, desde que essa relação seja percebida pelo *ego*. Relações com o ego não percebidas como tais são *inconscientes*. A consciência é a função da atividade que mantém a relação de conteúdos psíquicos com o ego (JUNG, 1991, p. 66).

A Consciência é o estado em que a pessoa está ciente de suas ações físicas e mentais. Ela permite que o homem vivencie, entenda e compreenda seu mundo, adaptando-se à realidade externa. Já o inconsciente se refere ao mundo e realidade interna dos indivíduos.

O inconsciente é uma instância que, segundo Jung, não se pode definir, apenas realizar aproximações a respeito.

Tudo o que conhecemos a respeito do inconsciente foi-nos transmitido pelo próprio consciente. A psique inconsciente, cuja natureza é completamente desconhecida, sempre se exprime através de elementos conscientes e em termos de consciência, sendo esse o único elemento fornecedor de dados para a nossa ação. Não se pode ir além desse ponto e não devemos esquecer que tais elementos são o único fator de afirmação crítica de nossos julgamentos (JUNG, 1983 p.13).

Para Jung, o inconsciente é uma matriz básica, que contém todas as nossas potencialidades, o “vir a ser humano” que vai surgindo na medida em que o indivíduo se desenvolve.

A psicologia analítica distingue dois inconscientes. O inconsciente coletivo que aparece como a camada mais profunda da psique: uma instancia psíquica de natureza

universal e inata, possuindo conteúdos que são na sua essência, os mesmos em todos os seres humanos. E o inconsciente pessoal que se constitui basicamente de elementos que já foram conscientes, mas que foram reprimidos ou esquecidos, ou seja, os complexos (PIRES, 2002).

Segundo Jung:

Uma existência psíquica só pode ser reconhecida pela presença de conteúdos capazes de serem conscientizados. Só podemos falar, portanto de um inconsciente na medida em que comprovamos os seus conteúdos. Os conteúdos do inconsciente pessoal são principalmente os complexos de tonalidade emocional, que constituem a intimidade pessoal da vida anímica. Os conteúdos do inconsciente coletivo, por outro lado são chamados arquétipos (Jung, 2000 p. 16).

De acordo com a teoria de Jung, os arquétipos são constituintes do inconsciente coletivo, indicando assim a existência de determinados conteúdos da psique que estão presentes a todo tempo, a todo lugar e em todos. Possivelmente, constituem as estruturas dominantes da psique em si. Assim, os complexos que constituem o inconsciente pessoal possuem uma raiz arquetípica.

Os complexos contêm em si grande quantidade de energia afetiva e se comportam muitas vezes de forma autônoma, influenciando fortemente nossos comportamentos e relações. (PIRES, 2002 p. 22).

A nossa psique é dinâmica e se movimenta constantemente na busca de um equilíbrio. A busca deste só é possível a partir da comunicação entre o consciente e inconsciente, este processo pelo qual os dois pólos da psique entram em contato é chamado de função transcendente e a busca do equilíbrio homeostático corresponde à função auto-reguladora ou compensatória da psique.

Jung considera que a psique tem uma função compensatória equivalente a funções fisiológicas de manutenção da homeostase orgânica. A todo excesso ou falta de alguma atitude da consciência, a psique deve delatar tal acontecimento evidenciando a existência de um desequilíbrio. Esta atividade compensatória inconsciente pode acontecer em forma de imagens oníricas, fantasiosas ou sintomas. Os sintomas podem ser considerados compensatórios, sejam eles psíquicos ou físicos. Tal função compensatória está vinculada ao conceito de Self, no sentido de que é ele o guardião dos interesses do todo do indivíduo. (SERINO, 1999 p.20)

O objetivo do processo compensatório é o de ligar, como uma ponte, dois mundos psicológicos. Essa ponte é o símbolo.

Na teoria de Jung (1993) o símbolo aparece como um elemento estruturante do processo de desenvolvimento psicológico que permite à consciência entrar em contato com o material inconsciente, assimilá-lo e integrá-lo à vida consciente. Ele

faz ponte entre inconsciente e consciente, abarca as possibilidades e realidades dessas duas dimensões psíquicas e é através dele que essas dimensões podem se recolocar no seu sentido unitário e fundamental.

Por ser ponte de ligação entre inconsciente e consciente, a energia que ele contém e agrega vem de ambos os lados e, quando resgata uma carga energética ao inconsciente, revelando à consciência, restabelece um novo curso para essa energia permitindo uma nova rearticulação entre os componentes manifestados e aqueles existentes enquanto possibilidades. Apresenta-se, portanto, com uma carga energética em constante transformação. (PEREIRA, 1982).

Segundo Carlos Byington (1987) a energia psíquica é aglutinada e transformada através da expressão simbólica, pois processos inconscientes se tornam conscientes, expressando a totalidade do Ser através da articulação significativa das vivências do passado, presente e futuro

Os símbolos possuem um caráter universal na medida em que revelam aspectos do inconsciente coletivo, mas são também manifestações individuais, pois para cada ser a imagem se revela de uma forma e surgirá a partir da vivência particular de cada um.

Ao buscarmos reencontrar o sentido simbólico de nossas vidas, estamos retomando o caminho de busca do nosso sentido vital, da nossa condição de ser único, individual e singular e, ao mesmo tempo, revelando nossa situação existencial de ser humano e, portanto, universal. (PEREIRA, 1982 p. 32).

O símbolo está a serviço da psique como um “agente transformador” na medida em que possibilita a expressão de conteúdos inconscientes. Segundo Jung (1993b) no inconsciente estão abarcadas todas as possibilidades humanas na forma dos arquétipos. Cada indivíduo vivenciará essas potencialidades de sua própria forma, mas elas sempre poderão ser transformadas a partir do surgimento de símbolos na consciência.

É a partir dos símbolos, portanto que a busca pela totalidade e integração podem ocorrer na psique, pois uma vez que o sentido do símbolo é compreendido pelo ego, aquele conteúdo pode ser integrado na consciência, colaborando para o processo de transformação e crescimento de cada indivíduo, denominado por Jung como processo de individuação.

A individuação é um processo através do qual o ser humano evolui de um estado infantil de identificação para um estado de maior diferenciação, o que implica uma ampliação da consciência. Através desse processo, o indivíduo identifica-se menos com as condutas e valores encorajados pelo meio no qual se encontra e mais com as orientações emanadas do Self, o si mesmo. Jung entende que a busca da consciência dessa totalidade é a meta de desenvolvimento da psique, e que eventuais resistências em permitir o desenrolar natural do processo de individuação é uma das causas do sofrimento e da doença psíquica, uma vez que o inconsciente tenta compensar a unilateralidade do indivíduo através do princípio da enantiodromia.

Ou seja, a individuação é a evolução do ego em direção ao Self.

A evolução do ego é a evolução daquele aspecto do Self que se manifesta no tempo e no espaço, desse modo, uma evolução contínua avança como interação entre uma personalidade realizada centrada no ego e uma inteireza potencial centrada no Self (WHITMONT, 2000 p. 235).

A esse respeito Jung discorre que:

A vida é a história de auto-realização do inconsciente. Tudo o que há no inconsciente procura a manifestação exterior e a personalidade também deseja expandir-se para fora de suas condições inconscientes a fim de se vivenciar como um todo. O termo Self pareceu-se adequado para designar esse substrato inconsciente, cujo expoente real na consciência é o ego. O ego está para o Self, como o que é movido está para o que move, ou como o objeto está para o sujeito, porque os fatores determinantes que se irradiam do Self cindam o ego de todos os lados e são, portanto, supra-ordenados em relação a ele. Assim como o inconsciente, o Self é um existente a priori a partir do qual o ego se expande. Ele é uma prefiguração inconsciente do ego. Não sou eu que crio a mim mesmo, mas sim aconteço para mim mesmo. (JUNG apud PIRES, 2002 p. 38)

O processo de individuação envolve autoconhecimento e auto-realização, cujo objetivo é levar o sujeito a tornar-se aquilo que ele é enquanto ser total, como Self.

Esta busca pelo si mesmo sofre influencia das diversas experiências que o indivíduo vai acumulando ao longo de sua trajetória.

Apresentamos acima o funcionamento do nosso psiquismo, verificamos a existência de uma série de mecanismos que trabalham na busca da auto-regulação e manutenção de um equilíbrio dinâmico e saudável.

Neste trabalho procuramos verificar como o psiquismo reage frente à situações estressantes, de intensa sobrecarga emocional, como é o caso da vivência de cuidado familiar.

O modelo analítico no tratamento de doenças orgânicas, segundo Ramos (1994) fornece elementos que contribuem para o entendimento desta questão e também para a compreensão simbólica da vivência de cuidado, como veremos a seguir.

4.1 O MODELO ANALÍTICO NO TRATAMENTO DAS DOENÇAS, SEGUNDO RAMOS

A doença orgânica, explorada através do pensamento simbólico e compreendida em sua pluridimensionalidade como substituição de solicitação inconsciente, pode apresentar relações desconhecidas até então, configurando novas perspectivas individuais, realizando assim a função final de vivência simbólica – a função transformadora (SEVERINO, 1999, p. 65).

O adoecimento faz parte da condição humana, todos estamos sujeitos a nos tornarmos pacientes um dia, no entanto o homem moderno busca fugir dessa realidade, demonstrando dificuldade em aceitar a finitude inerente ao ser humano e tornando a morte um tabu em nossa sociedade. (FRANCO, 2009).

A ciência médica se desenvolveu ao longo dos anos, produzindo métodos e tecnologias cada vez mais sofisticadas, identificando novas patologias e ampliando as possibilidades de tratamento (WHO, 2006). No entanto, essa evolução ocorreu favorecendo uma cultura que passou a cindir o homem em duas metades: corpo e psique.

Atualmente verificamos um movimento médico em que o paciente precisa se submeter a diferentes profissionais para analisar cada “pedacinho” de seu corpo, assim surgiram diversos especialistas para atenderem as diferentes demandas. Além das especialidades médicas para cada sistema orgânico, o médico passou a ser responsável apenas pelas doenças de “causas orgânicas”, enquanto o psicólogo se encarrega dos casos em que essa causa se encontra excluída, sobrando assim a ele os pacientes com “distúrbios emocionais” (RAMOS, 1993).

Assim, perdeu-se a dimensão global do ser humano que ao deixar de ser tratado em sua totalidade passou a sofrer, segundo Ramos (1993) uma “esquizofrenização”, reflexo desta dissociação que se encontra nas mais variadas circunstâncias de nossa vida.

Baseando-se na teoria da Psicologia Analítica, Ramos (1993) introduz uma nova proposta em relação ao complexo fenômeno psique-corpo, trazendo a partir da perspectiva simbólica uma forma de superar a dicotomia e compreender o ser humano em sua totalidade.

Ramos iniciou seu estudo do modelo analítico no tratamento de doenças orgânicas, apresentando o teste de associação de palavras, desenvolvido por Jung em 1906.

Segundo Barcellos (1991) Jung nesta época buscava justificativas científicas que pudessem ser “observadas, medidas e previstas” e desta forma criou o teste como um caminho a ser percorrido com o objetivo de tornar a psiquiatria uma ciência exata; e seu criador, um cientista respeitado pela sociedade da época.

O teste de associação de palavras consiste em um método experimental para a identificação de complexos pessoais mediante a investigação de associações ou conexões psicológicas ao acaso. Jung aperfeiçoou o teste que fora inventado por Galton e o utilizou principalmente para a detecção e análise de complexos. Durante essas investigações, ficou convencido de que o paciente poderia ser curado se pudesse ser ajudado a confrontar e superar seu complexo. (CHEVALIER; GHERBRANT, 1982).

Jung distinguiu diferentes tipos de complexos, a partir das suas relações com eventos simples, contínuos ou repetidos; se eram conscientes, parcialmente conscientes ou inconscientes e se revelavam fortes cargas de afeto.

A partir do teste, Jung concluiu que:

Os sintomas físicos e psíquicos não são nada mais do que manifestações simbólicas de complexos patogênicos (JUNG apud RAMOS, 1994 p. 39).

E passou a definir a teoria dos complexos como:

Núcleos na personalidade com características próprias, identidade e capacidade de ação independente.(JUNG, 2004, p. 77).

Ou seja, os seres humanos quando são impossibilitados de realizarem seus instintos e os reprimem, dão origem a um conflito. Este, por sua vez gera o complexo, pois no núcleo de todo complexo há um ou mais conflitos. A forma de um complexo exteriorizar-se é através de um sintoma somático ou psíquico. Para Jung tanto nas neuroses quanto nas psicoses, os sintomas de natureza somática ou psíquica originam-se nos complexos patogênicos.

Ao entrarmos em contato com um acontecimento periférico em forma de símbolo, como acontece no teste de associação de Jung com as palavras eliciadoras, o núcleo do complexo é ativado, podendo gerar reações físicas e/ou psíquicas muitas

vezes incontroláveis, já que os complexos são autônomos e produzem uma sintomatologia proporcional à intensidade vivida. Essas reações, segundo Jung, podem ser manifestadas na forma de uma doença

De acordo com a idéia de Ramos (1993), um complexo ao ser constelado gera uma transformação na estrutura corpórea total, quer o indivíduo perceba ou não. E essa transformação poderá ser sentida como “um mal estar indefinido ou expressar-se numa sintomatologia mais clara”.

Como visto, os experimentos de associação contribuíram de forma experimental para o estudo dos complexos e da relação psique-corpo, possibilitando uma melhor compreensão da estrutura egóica e do inconsciente pessoal.

Sobre o ego Jung (2003) afirmou que este possui uma base psíquica e outra somática, pois ele se forma na medida em que o corpo é percebido na relação primária entre a mãe e o bebê.

Portanto as estruturas psíquicas formadoras do ego são constituídas a partir das primeiras reações psicofisiológicas vividas na relação mãe-bebê. Esta relação quando suficientemente boa, permitirá a diferenciação progressiva na criança entre o seu corpo e de sua mãe.

O mesmo ocorre com os conteúdos psíquicos, que lentamente se diferenciam dos somáticos. A diferenciação entre a mãe e a criança vai se firmando no ego infantil, assim como a diferenciação entre psique e corpo.

No entanto, se a relação mãe-bebê não for suficientemente boa, Ramos (1993) pressupõe que a criança teria grande dificuldade de simbolizar no nível mais abstrato, conseqüentemente não conseguindo diferenciar processos físicos de mentais. Como exemplo a autora cita que um medo, ao invés de se transformar em processo mental, fixar-se-ia no plano físico, gerando uma reação física primária todas as vezes que o adulto encontrar-se em uma situação amedrontadora.

Ramos (1993), ainda complementa com a afirmação de que nesses pacientes um complexo não é reconhecido no nível abstrato e, portanto não pode ser expresso na fantasia, imaginação ou sonho, levando assim a caminhos alucinatórios, psicóticos ou assumindo uma expressão orgânica.

A mãe, ao não fornecer a mediação psique-corpo para a criança, faz com que a função simbólica, transcendente, fique fixada no corpo, em vez de se transformar em fantasias e imagens, as quais poderiam ser assimiladas pelo ego. É como se a memória emocional ficasse perdida no corpo e reaparecesse quando situações atuais espalhassem um conflito semelhante àquele que originou essa cisão. As duas polaridades do arquétipo ficam cindidas. Não há espaço para simbolizar verbalmente a dor emocional, daí ela ser vivida corporalmente. Nesse caso a somatização seria um “acting out” e uma tentativa de integrar à consciência o instinto (arquétipo) reprimido. Mas, devido à dificuldade de expressão no nível mais consciente o sintoma corporal fica se repetindo compulsiva e defensivamente (PIRES, 2002 p. 32).

O porque de alguns conflitos serem expressos principalmente por vias psíquicas (neuroses, psicoses) e outros se manifestarem por vias físicas (doenças somáticas) ainda não se sabe, mas as pessoas expressam seus conflitos preferencialmente através de uma dessas duas vias.

Ramos (1994) elabora a hipótese explicativa mencionando que para lidar com o conflito emocional a estrutura neurótica cria uma estrutura protetora, que se manifesta na forma de sintoma neurótico, enquanto nos distúrbios orgânicos há uma regressão de formas mais arcaicas de relacionamento entre corpo e mente.

Assim, o sintoma pode ser considerado uma representação simbólica de uma desconexão ou perturbação do eixo ego-Self, o qual pode ser corporal (doença orgânica) ou psíquico (doença mental).

Ao considerarmos o sintoma como símbolo, podemos entender a doença como uma expressão possível entre conteúdos inconscientes reprimidos (de-integrados) que buscam expressão no consciente. Portanto um complexo teria uma expressão simbólica, que ao ser compreendida e decifrada, possibilita uma novas formas de se trabalhar com a manifestação somática (PIRES, 2002).

Em outras palavras, a doença ser trabalhada como símbolo, amplia as possibilidades interventivas em busca de seu tratamento, pois indica o desequilíbrio do ser em sua totalidade, apontando sincronicamente a correção a ser feita, ou seja, o conteúdo inconsciente a ser integrado.

Abre-se assim um espaço para a consideração da expressão do Self, o centro regulador da psique, como meio de reorganizar o organismo total. Pois um sintoma, mesmo que de natureza genética, virótica ou ambiental, está inserido em um

organismo que possui uma totalidade. Dessa forma, mente e corpo são um só interagindo entre si. E neste sentido, os acontecimentos orgânicos serão informados pelo símbolo.

Todo símbolo é composto por duas polaridades: concreta e abstrata, uma alteração fisiológica será representante da polaridade concreta, enquanto uma emoção provocada pelo símbolo é consequência de sua polaridade abstrata. Devido ao mecanismo psíquico essas duas polaridades são mobilizadas sincronicamente, ou seja uma alteração fisiológica também terá uma manifestação fantasiosa (polaridade abstrata).

Nas doenças psíquicas, como a psicose, o sintoma manifesta-se na sua polaridade mais abstrata, eidética do símbolo, pois o paciente perdeu a conexão mais direta com o corpo, permanecendo imerso no mundo da fantasia. Já nas doenças físicas como o câncer, o oposto ocorre, sendo importante o trabalho de resgate dos sentimentos mais profundos, registrados no corpo físico (RAMOS,2004).

O surgimento de um símbolo é capaz de alterar sincronicamente a polaridade concreta e abstrata da psique, portanto o sintoma ao ser encarado como símbolo representa a união do pólo abstrato e orgânico do ser.

Na teoria analítica, esses fenômenos não são vistos a partir da esfera de causa e efeito, mas sim como sincrônicos, ou seja, dois fenômenos que ocorrem ao mesmo tempo, sem relação de causa e efeito entre si, mas com relação de significado. Assim, ao compreendermos os sintomas sob essa perspectiva, podemos concluir que as doenças ocorrem no corpo e na mente ao mesmo tempo, já que são expressões simbólicas de um distúrbio do eixo ego-Self. Dessa forma o psíquico pode se comportar como o orgânico e vice-versa, sem que exista uma relação causal entre eles.

Outra característica importante de se considerar para a elucidação dessa visão sobre a doença é o fenômeno de transdução que se refere à conversão ou transformação de energia ou informação de uma forma para outra. A partir desse conceito podemos entender como um paciente consegue transmitir uma informação entre os diferentes sistemas existentes em sua constituição (genético, imunológico, hormonal, etc), já que cada um deles possui um código diferenciado. O paciente

somático, por exemplo, codifica seu conflito preferencialmente no sistema somático, desequilibrando seu sistema imunológico e adoecendo (PIRES, 2002).

Dessa forma, os conteúdos inconscientes que alimentam os núcleos dos complexos podem ser trazidos para a consciência, através de sua simbolização. Deslocando uma energia que antes alimentava um desequilíbrio físico, expresso na forma de sintoma, para o plano consciente, em forma de imaginação ativa e produtiva e que agora é geradora de equilíbrio e saúde. (RAMOS, 2004).

Conseqüentemente abre-se a possibilidade para que a doença ceda lugar ao símbolo consciente, que ao ser conhecido e integrado, perde a sua força destruidora, tornando-se segundo Ramos (2003) um sinal, uma alegoria. Ou seja, ao integrarmos os dois pólos que geram o conflito existentes nos complexos, podemos encontrar uma solução criativa que nos leva a uma transformação e ampliação do ego, permitindo que o símbolo se expresse de outras formas e deixando assim o corpo livre para seguir o seu curso.

4.1 O MODELO ANALÍTICO NO TRATAMENTO DAS DOENÇAS E OS CUIDADORES FAMILIARES.

Muitas são as experiências capazes de movimentar o mecanismo que descrevemos acima, mas iremos nos ater apenas àqueles que mais se relacionam com o nosso questionamento.

Os estudos que serão apresentados a seguir são exemplos de como fatores emocionais podem se relacionar com o surgimento de doenças orgânicas. Essas pesquisas revelam na prática a possibilidade de que eventos mentais tenham efeito sobre o sistema imunológico e suas disfunções.

Um vasto campo de estudo tem sido dedicado à compreensão da interação entre fatores psíquicos e orgânicos nas doenças auto-imunes, já que as evidências da presença de fatores emocionais influenciando no surgimento destas tem sido inegável.

Segundo Solomon (apud Ramos, 1993), doenças auto-imunes usualmente tornam-se aparentes depois que a pessoa sofreu um forte estresse psicológico que mudou totalmente seu estilo de vida. O luto de um ente querido, por exemplo, tem sido um fator comumente associado ao surgimento de tumores malignos.

Anderson et al (1993) ao investigar características dos portadores de artrite reumatóide, um exemplo de doença auto-imune, concluiu que está parece se evidenciar após uma situação estressante grave, como a perda de um familiar ou a interrupção de um padrão habitual de vida.

Schleifer et al., (1993) ao testar o sistema imunológico de homens cuja esposas estavam morrendo de câncer de mama identificou que dois meses após a morte delas, o sistema imunológico dos maridos estava significativamente deprimido. Entretanto retornava ao normal de quatro a catorze meses após esse período.

Comentando os achados de estudos realizados na área de psicossomática, como os apresentados anteriormente, Ramos (1993) menciona que é possível estabelecer uma relação entre a inabilidade de mostrar sofrimento e uma supressão concomitante da imunidade, para ela aqueles que choraram seu luto se recuperaram

mais rápido do que aqueles que o reprimem, o que pode explicar por que em pessoas enlutadas há um aumento do risco de câncer.

Complementando, Ramos (1993) revela que a não expressividade de uma emoção negativa, forte, vinda de um luto, perda amorosa ou situação traumática, é um fator que predispõe a uma alteração do funcionamento do sistema imunológico, tornando o organismo mais vulnerável à formação de tumores malignos.

O estresse em si mesmo, seja qual for sua natureza, é um agravante quando não houver possibilidade de expressar a emoção a ele associada (RAMOS, 1993 p.112).

As situações apresentadas revelam que uma situação estressante grave, como a alteração no padrão de vida, a vivência de um momento traumático ou um luto de um familiar são fatores que podem predispor a alteração do sistema imunológico, levando o organismo a ficar mais suscetível ao surgimento de doenças.

Como vimos, vivenciar o adoecimento de um familiar e se tornar o responsável pelo cuidado deste, envolve uma série de transformações na vida do cuidador, que é obrigado a reestruturar sua vida para se adaptar a essa nova realidade. Aqueles que assumem esse papel estão frequentemente expostos a situações estressantes e de sobrecarga emocional.

Levantamos neste estudo a hipótese de que as profundas modificações geradas na vida dos cuidadores, a partir do processo de adoecimento de um membro da família, podem gerar um desequilíbrio do eixo ego-Self, desencadeando expressões simbólicas na busca de uma auto-regulação da psique. Essas expressões podem se manifestar de várias formas, inclusive como sintoma de doenças orgânicas.

O trabalho de Kiecolt et al (1991), indica aspectos que caminham nessa direção. O pesquisador, ao analisar familiares responsáveis pelo cuidado de pacientes com doenças crônicas concluiu que estes indivíduos, após um longo período desempenhando esse papel costumam apresentar mais doenças psicossomáticas quando comparados ao grupo controle. Eles apresentam uma resposta pobre do sistema imunológico em relação a desafios virais e evidências de uma retardação do organismo na cicatrização de tecidos.

Isto acontece porque, segundo Kiecolt et al (1991) ocorre uma significativa taxa de depressão das células NK (natural killers) no organismo desses indivíduos, que conseqüentemente ficam mais suscetíveis ao adoecimento.

Os achados de Grant et al (2002) enriquecem essa discussão ao mencionar que o impacto à saúde física dos cuidadores é conseqüência de alterações ativadas por um estressor. No entanto segundo o autor, apenas alguns sujeitos expostos a esse tipo de stress serão acometidos por manifestações psicossomáticas e isso se explica a partir do histórico individual.

Fatores como suporte social, estrutura emocional e adaptabilidade influenciam a capacidade de enfrentamento dos envolvidos, podendo direcionar as possíveis conseqüências da vivência de cuidado, como por exemplo o desenvolvimento de doenças psicossomáticas. (GRANT et al 2002).

Características individuais também foram consideradas como relevantes nesse processo. Schulz (1994), ao avaliar cuidadores de pacientes com Alzheimer observou que a idade e o parentesco também interferiam na reação frente ao adoecimento, pois observou que cuidadores mais velhos obtinham um índice maior de estresse e que cônjuges eram mais diagnosticados com depressão quando comparado a outros parentes.

Embora após a morte ou institucionalização do paciente o cuidador vivencie um alívio psicológico, as alterações ocorridas no organismo parecem persistir por mais tempo, ocasionando possíveis doenças psicossomáticas.

Grant et al (2002) ainda verificou que mesmo após a morte ou institucionalização do paciente, embora houvesse um alívio psicológico para os cuidadores, as alterações ocorridas no organismo permaneciam por mais tempo, tornando esses indivíduos possíveis alvos de manifestações somáticas durante um longo período.

A fim de contribuir com os achados da literatura sobre o tema, sob uma nova perspectiva, realizamos a análise simbólica da vivência de cuidado de 5 indivíduos, procurando identificar como eles conseguiram lidar com essa experiência a partir de uma amostra da expressão de sentimento associada a ela. Buscamos verificar

como esses sujeitos enfrentaram o processo de adoecimento do seu familiar e as transformações associada ao cumprimento do papel de cuidador.

Ao analisarmos essas amostras, procuramos entender como o enfrentamento dessa situação pelos familiares influenciou as transformações ocorridas nas suas vidas, o quanto a reação deles frente ao adoecimento, proporcionou possíveis alterações no seu próprio psiquismo e quais foram as conseqüências resultantes das suas estratégias de enfrentamento.

Nos próximos capítulos esses dados serão apresentados e discutidos.

5 RESULTADOS

5.1 RELATOS

A Coleta dos dados foi realizada na residência dos familiares, todos foram muito receptivos e colaborativos. Devido ao teor das perguntas realizadas e ao contexto relacionados a ela, todos os participantes se emocionaram em algum momento da aplicação do questionário. Eles foram acolhidos em seu sofrimento e estavam cientes que poderiam encerrar a qualquer momento sua participação, caso não se sentissem a vontade. No entanto, mencionaram que essa foi uma experiência importante, pois conseguiram organizar as suas idéias em relação à vivência de cuidado e pensarem em aspectos que nunca haviam sido trabalhados ou mesmo verbalizados antes.

Os dados foram aqui apresentados considerando a história de cuidado, as características do adoecimento e a relação dos responsáveis pelo paciente e o período de enfrentamento da doença.

Caso V.

V. é professora de Patchwork, tem 47 anos, é mãe de dois filhos jovens e cuidou seu pai durante 10 anos. Ele sofreu um AVC que ocasionou graves seqüelas, como dificuldade motora e verbal e passou a necessitar de cuidados básicos e constantes.

V. dividia o cuidado com seus irmãos e sua mãe, mas se considerava a principal cuidadora do pai, por estar mais presente e se responsabilizar pelas escolhas relacionadas a ele.

Enquanto realizava os desenhos, V. mencionou que está não foi a sua única experiência como cuidadora, há 12 anos ela auxiliou no cuidado de uma afilhada sua que faleceu de leucemia.

V. revelou que alguns meses após a morte de sua afilhada, ela e a mãe da criança desenvolveram câncer de mama e que por conta disso, ela sabe o que é *estar do outro lado da moeda* (sic). Ao ser questionada, V. ainda mencionou que considera mais difícil ser cuidadora à ser paciente, isso porque segundo ela quando

se é paciente, você tem a dimensão da sua dor e de certa forma aprende a controlá-la. Por outro lado ver a pessoa de quem você está cuidando em sofrimento é muito angustiante, porque você muitas vezes se sente impotente. *Por não saber o que o outro está realmente sofrendo, parece que dói mais na gente* (sic).

V. relatou que durante o período de adoecimento do pai ela diminuiu o tempo dedicado ao seu auto-cuidado, revelando que precisava se dividir entre suas responsabilidades relacionadas ao lar, marido, filhos e também ao doente. Embora mencione ganhos nesse período, diz ter se sentido muito cansada.

Para ela foi muito difícil acompanhar o paciente que sempre foi uma pessoa muito ativa se tornando completamente dependente. *Foi muito duro enxergar o meu pai, que sempre foi uma pessoa tão ativa e que cuidava de todos, de repente ali sem ser capaz de fazer nada* (sic).

Quando questionada sobre alguma mudança na sua saúde durante o período de cuidado, V. mencionou que deixou de olhar para si nessa fase, sentia que não podia ficar doente, pois assim não daria conta de tudo que precisava fazer. Segundo ela, uma gripe nesse momento não tinha importância.

O pai de V. faleceu 4 meses antes da realização da entrevista e os efeitos do luto ainda parecem claros nela.

Durante toda a entrevista ela se mostrou bastante objetiva e distante, suas respostas foram curtas e diretas. Mesmo assim em alguns momentos foi possível identificar, devido à mudança no seu tom de voz e sua agitação psicomotora, certa mágoa dela em relação ao pai, que antes do adoecimento havia abandonado a família e passado a se relacionar com outra mulher que o deixou quando sofreu o AVC. *Mas claro que quando ele teve o derrame a outra não quis mais ficar com ele né* (sic).

O único momento em que V. demonstrou uma maior aproximação dos sentimentos e inclusive se emocionou bastante foi ao mencionar a palavra que para ela melhor representa a sua experiência. Ela escolheu a palavra perseverança, mas não explicou o porquê, apenas chorou muito após dizê-la.

Caso O.

O. é formado em Psicologia, no entanto não exerce mais a profissão, ele tem 52 anos, é pai de um casal de adultos jovens e nos contou sobre a experiência de cuidado do seu filho mais novo, de quem cuida há nove anos.

O filho de O. foi diagnosticado com psoríase artrítica, uma doença que ataca a pele e também as articulações. Em períodos de crise ele já chegou a não conseguir levantar da cama, precisando de auxílios básicos.

Para O. ter se tornado cuidador não foi uma questão de escolha, segundo ele *ser pai é ser cuidador* (sic). Ele ainda acrescenta que não há dor maior do que um pai ver um filho sofrendo.

O. nos contou que atualmente cuida dos dois filhos, pois a filha dele foi diagnosticada há 3 meses com fibromialgia, no entanto por ter sido descoberto recentemente, preferimos nos focar na experiência de cuidado do filho.

Durante toda a entrevista O. pareceu muito preocupado em garantir o bem estar e felicidade da família se colocando em segundo plano, pois quando era questionado sobre suas próprias questões, respondia sempre em terceira pessoa, incluindo a família nas suas respostas. Por exemplo, quando interrogado sobre as mudanças ocorridas em sua vida nesse período, O. respondeu: “Nós passamos a dar mais valor as coisas que realmente importam, hoje em dia eu só quero a felicidade deles, eu sei que são bons meninos e que estão no caminho certo e isso que importa”.

Isso se torna mais claro ainda quando O. menciona a sua relação de autocuidado nesse período. *Na verdade eu passei a me dedicar a eles, todos eles. Minha preocupação são eles! Eles ficando bem eu fico bem também, tudo que eu faço hoje em dia eu faço por eles, vivo a minha vida para fazer todos felizes* (sic).

Ao ser questionado sobre alguma mudança na sua saúde durante o período de cuidado, O. revelou que passou a se preocupar menos com a suas doenças, se dedicando apenas a ter hábitos mais saudáveis, para não dar trabalho aos outros.

A palavra que ele elegeu para representar essa experiência foi caminhada.

Caso P.

P. é estudante de História, tem 20 anos, um irmão de 5 anos e cuida da sua mãe há 22 meses.

A mãe de P. sofreu uma infecção no rim que evoluiu para uma infecção generalizada, acompanhada por uma hospitalar. Ela ficou com seqüelas permanentes, como perda cognitiva e motora, precisando até hoje de auxílios freqüentes.

P. revela que durante o período de hospitalização da mãe, quando a doença se iniciou, a paciente sofreu muito emocionalmente, tendo posteriormente desenvolvido depressão e síndrome do pânico, exigindo assim maiores cuidados da filha.

Embora divida os cuidados sobre a mãe com o pai, P. se tornou a principal responsável pela paciente, por ter maior estrutura emocional e funcional para assumir esse papel. Ademais durante a hospitalização e período de maior debilitação da mãe, P. assumiu os cuidados de seu irmão mais novo, tendo praticamente, segundo ela, se tornado uma mãe para ele.

P. acredita ter se transformado durante toda essa experiência, ela revela ter se tornado outra pessoa, ficando mais tolerante, tendo se aproximado mais e dando maior valor a família. Além disso, acredita ter amadurecido bastante, passando a enxergar tudo com maior objetividade, se preocupando apenas com aquilo que realmente julga necessário.

Em relação ao auto-cuidado P. relata que passou a ter menos tempo para fazer suas coisas, mesmo relacionadas a lazer e que começou a se preocupar menos com a saúde, postergando os cuidados que deveria ter. Ela ainda conta que depois da crise de sua mãe ela passou a apresentar sintomas similares àqueles que a mãe teve no início da doença, como cólicas renais e infecções urinárias, mas que, no entanto isso nunca foi comprovado cientificamente por nenhum médico.

Os sintomas de P. diminuíram esse ano, quando ela disse ter conseguindo chorar pela primeira vez ao se lembrar de tudo que tinha acontecido.

Para ela a palavra que simboliza essa experiência é aprendizagem. *Aprendizagem. De tudo! De lidar com a minha mãe, de lidar com os outros, de lidar comigo. Não sei explicar, mas eu aprendi muita coisa, eu mudei muito* (sic).

Caso G.

G. é estudante de Psicologia, tem 24 anos, 2 irmãs mais velhas e cuidou da sua mãe durante 2 anos. Ela teve câncer de mama, com reincidência nos ossos e metástase para todo o corpo.

A disponibilidade de tempo e o seu jeito de sempre cuidar dos outros, foi o que levou G. a assumir esse papel de cuidado. Ela revela ter tido posturas muito diversas na primeira e segunda vez que sua mãe adoeceu, pois tinha expectativas diferentes.

No estágio inicial do surgimento do tumor, ela acreditava que o tratamento era mais tranquilo e não considerava a possibilidade de dar errado. Por conta disso manteve na medida do possível o seu modo de vida, sem se envolver tanto com o processo. Já com o retorno do câncer passou a se relacionar de forma diferente, se aproximando muito mais e se responsabilizando por completo do cuidado da mãe. Isso ocorreu por conta das suas crenças relacionadas ao retorno da doença. *Ai a segunda vez foi mais forte, me pegou logo de cara, porque quase ninguém que eu conheci sobreviveu da segunda vez que teve câncer. Inclusive eu quis me matar por ter feito um dia esse comentário com a minha mãe porque depois de 15 dias ela descobriu que tinha voltado. Então já era uma coisa que eu acreditava que na segunda vez... tipo... já era* (sic).

O relato de G. foi muito detalhado e emocionante, ela mostrou como foi essa mudança de papéis com a mãe (que sempre foi sua cuidadora) com ela que agora estava assumindo essa posição de cuidado. Para G. embora esse período tenha sido muito sofrido também foi muito enriquecedor, pois ela conseguiu enxergar sua mãe de outra forma. *Então foi trocando... então acho que a gente se conheceu enquanto ser humano, independente de ser mãe e filha, nós nos conhecemos muito melhor e isso foi um ganho, sem dúvida* (sic).

G. conta que sentiu muito orgulho ao ver a forma como a mãe conseguiu lidar com todo o processo de adoecimento, ela pode perceber que sua mãe era muito mais forte do que ela imaginava.

Durante toda essa fase, G. se esforçou para ajudá-la, mantendo a sua dignidade. Ela procurava mostrar que estava bem e na medida do possível que não tinha deixado de cuidar da sua vida, para não sobrecarregar ainda mais a mãe. G. relata que foi a época de sua vida em que estava mais vaidosa, porque queria aparentar que estava tudo bem, mas diz que em alguns momentos precisava sair com os amigos para ter um espaço para chorar e se fortalecer.

Em relação ao seu auto-cuidado e saúde, G. diz não ter se permitido ficar doente nessa época, pois não tinha tempo. Embora tenha notado que sua alergia (dermatite utópica) piorou nessa época.

Ela revela que essa alergia surgiu nos seus primeiros dias de vida. G. nasceu prematura e sua mãe teve complicações no parto. Por conta disso, ela foi liberada para casa antes da mãe e os primeiros cuidados que recebeu foram realizados por seu pai. A dermatite se manifestou com muita intensidade durante a infância e adolescência de G., sendo praticamente impossível controlá-la. Após diversos tratamentos e investimentos seus a alergia melhorou consideravelmente, mas apresentou uma grande piora na fase de adoecimento da mãe. No entanto com o seu falecimento, após um período a alergia praticamente desapareceu. Hoje em dia sua intensidade é tão pequena que G. diz conseguir ser totalmente capaz de manter o controle sobre ela.

A palavra eleita por G. como melhor representante dessa fase é crescimento.

Caso A.

A. é administradora, tem 48 anos, é mãe de três filhos jovens. Ela cuida do marido que há 3 anos sofreu um enfarte do miocárdio, com importantes seqüelas que levam a necessidade de auxílio no cuidado.

Ela conta que o papel de cuidadora surgiu muito naturalmente, como uma consequência de ter se tornado chefe da família. Ela considera que esse papel que assumiu não se limita apenas ao seu marido doente, mas também àqueles que estão sobre sua responsabilidade, ou seja, seus filhos.

Para ela essa experiência foi transformadora, passou a rever valores, ganhou experiência de vida e começou a se importar mais com o presente, priorizando a saúde. *A gente sabe a vida inteira o quanto que precisa priorizar a saúde, mas só quando ela está indo embora, ou só quando a gente perde uma parte dela, a gente percebe o quanto ela é importante. A gente enxerga que desejar saúde para alguém não se resume só a palavras, que saúde ainda é o primordial, que se temos saúde a gente vai atrás do resto.(sic).*

O que aconteceu, também fez com que A. enxergasse de outra forma a vida e os seres-humanos, percebendo a fragilidade e finitude inerentes à nossa condição. *Isso tudo me fez perceber que ninguém vai ficar aí para contar a história, ninguém dura para sempre. A gente é frágil, estamos aí, mas amanhã ninguém sabe o que vai acontecer. A pessoa se torna mais frágil, mais preocupada mesmo com o dia de amanhã e você acompanha isso de uma certa maneira que faz com que a gente questione mais tudo (sic).*

Em relação ao tempo dedicado a si, A. relata que precisou diminuir sua carga de trabalho e que os seus cuidados se tornaram menos importantes diante do adoecimento do marido. *Os meus cuidados... bom tudo se tornou muito pequeno perto da doença dele. Tem coisas que se tornaram absurdas, por exemplo emagrecer eu acho que se tornou estética, as pessoas me mostram que não, mas eu sempre perdi com facilidade e agora tem sido muito difícil. Mas eu me pergunto nossa eu quero emagrecer, ficar bonita, enquanto eu tenho problemas tão mais latentes aqui dentro? Então existe essa resistência. Problema para mim agora é a doença dele, é isso (sic).*

Ela vivenciou alterações na sua própria saúde, começou a ter pressão alta, algo que antes nunca havia acontecido, engordou e não conseguiu se dedicar muito a recuperação do seu pé, que quebrou poucos meses antes do enfarte do esposo.

Para expressar em uma palavra esse momento, A. falou em ressurreição. *As vezes as coisas acontecem para a gente se questionar mais, para a gente verificar mais a vida, as coisas que a gente tem feito, que não tem feito (sic).*

5.2 DESENHOS

Para a realização dos desenhos todos os participantes receberam o mesmo material: lápis de cor, giz de cera e canetinha preta.

A proposta indicada foi a da realização de 4 desenhos em que a pessoa ilustrasse sua vida nas seguintes situações: pré adoecimento, durante o adoecimento, como acredita que sua vida ficará após esse período e como gostaria que ela ficasse.

Para os participantes cujos familiares faleceram, foi proposto nos últimos registros que ilustrassem como suas vidas ficaram após a morte e como eles gostariam que tivesse ficado.

No momento da realização das ilustrações, muitos participantes pediram para modificarem a proposta inicial, alguns (casos V., P. e G.) por julgarem que a realidade do que ocorreu em suas vidas após o falecimento ou mesmo adaptação ao adoecimento não poderia ser diferente e que portanto os desenhos 3 e 4 deveriam ser o mesmo. E outro (caso O.) por ter enxergado tudo como um processo utilizou as duas primeiras reproduções para caracterizar o período pré adoecimento.

Caso V.

V. se mostrou um pouco resistente para realizar os registros, verbalizando diversas vezes que não sabe desenhar e pareceu um pouco incomoda com a situação. Foi informada que pouco importava a técnica utilizada ou a qualidade do desenho, que isto estava servindo apenas como uma ferramenta para que ela se expressasse de outras formas, além do discurso verbal.

Acredito que as emoções que foram mobilizadas no fim do se relato podem ter influenciado essa segunda etapa, embora tenha esperado ela se tranquilizar para dar seguimento à coleta.

A seguir apresentaremos as explicações dadas pelos familiares após a realização de cada desenho.

1. *Quando ele foi embora eu tinha ódio, não dele, dela* (se referindo a segunda mulher do pai). *Se pudesse passaria com o carro por cima dela* (sic).
2. *Ele voltou, as coisas começaram a melhorar, mesmo doente ele estava lá* (sic).

3. *A vida ficou mais tranqüila, independente da saudades e da tristeza, tem um sentimento de leveza (se referindo ao falecimento). Tudo ficou amarelo (sic).*
4. *Igual, do mesmo jeito. Acho que sentimento não tem que passar (explicando o porque de não querer realizar outro desenho). Sofrimento vai, mas saudades fica (sic).*

Caso V.

O. se mostrou bastante preocupado durante essa etapa com a possível interpretação posterior. Por ser psicólogo e compreender o processo de análise, em alguns momentos ele brincava dizendo que iria colorir bastante e colocar muita vida no desenho.

1. *Uma semente, simbolizando o momento inicial em que os meus filhos nasceram e que eu passei a cuidar deles (sic).*
2. *A continuidade desse processo, a gente rega e flor para que ela fique forte e cresça, é assim com os nossos filhos também, tentamos dar todo o suporte para que eles fiquem bem, tenham uma vida boa (sic).*
3. *Algo dá errado e morre, é a parte mais difícil porque você não sabe o que vem pela frente (sic).*
4. *Florece 3 novas flores, penso que isso é o que realmente acontece, não tem situação ideal, todo sofrimento é duro mas te faz crescer, ficar mais forte, é como aquela música... é preciso chover para florir (sic).* Comenta que já consegue ver isso acontecendo, as flores (re)nascendo.

Caso P.

P. pareceu bastante à vontade com a proposta dos desenhos, se espantou com a quantidade de materiais a sua disposição e perguntou se poderia usar todos eles. Ela pareceu bastante pensativa antes de iniciar cada figura, mas não tomou muito tempo na tarefa.

1. A família de um lado e ela de outro. P. me contou que antes do adoecimento da mãe ela namorou um rapaz que a família não aprovava, pois não julgavam ser uma boa influência para ela. Durante essa fase todos se afastaram dela e por isso no desenho P. se colocou distante dos demais familiares.

2. *Posso não desenhar minha mãe? Porque realmente eu achava que...* (sic).

Desenhou seu pai afastado, pois conta que nessa fase ele se isolou e ficou muito triste, chorava o tempo todo.

Eu me desenhei sorrindo, tendo que cuidar do meu irmão que voltou a ser um bebê nessa fase, ele voltou a chupar chupeta, querer mamadeira e tudo mais. Sem contar que não tinha ninguém lá por perto para me ajudar. Os amigos e familiares se aproximaram dos meus pais e meu irmão, mas não de mim (sic). Nesse momento eu perguntei se ela acredita que isso aconteceu porque ela passava uma imagem de forte, P. concordou comentando que talvez não permitiu que os outros se aproximassem por não demonstrar fragilidade como os demais ao seu redor, mas comenta ter se sentido muito sozinha e ter ficado bem chateada com isso.

3. Pais se reaproximaram, ela se aproximou do pai e a mãe voltou a exercer o seu papel de mãe para o irmão.

4. P. Pensou em fazer uma roda, mas comentou que não poderia desenhá-la segurando a mão de sua mãe, porque embora tenha se reaproximado dela, se considera ainda muito mais amiga de seu pai.

Caso G.

G. se mostrou animada diante da proposta, ela demorou bastante tempo para pensar e durante a execução da tarefa também. Mostrou-se muito atenta e preocupada com os detalhes, fazendo diversos comentários críticos sobre sua produção.

1. Descreve a rotina da família nesse momento, dizendo que todos estavam envolvidos com as suas próprias questões. Por isso se preocupou em caracterizá-los de acordo com a profissão. O pai e a irmã mais velha advogados, a irmã do meio designer e ela estudante. G. conta que nesse momento sua mãe não estava trabalhando, mas procurou mostrar no desenho como ela era vaidosa e bonita.

2. *Desenhei ela com um pouco de cabelo, porque ela nunca ficou totalmente sem* (sic).

Não queria fazer um sorriso no meu rosto, mas acabou saindo um borrão. Bom acho que o desenho fala por si só né? (sic).

3. (risos) *Olha só, a minha irmã mais velha ficou menos monstra nesse.*

Nesse é a vida voltando ao normal, mas todos um pouco diferentes. Meu pai trocou a mala de trabalho por um taco de sinuca, minha irmã do meio ficou grávida e a mais velha casou. Eu já me sentindo mais independente, mais bem resolvida (sic).

4. G. conta que inicialmente pensou em desenhar sua mãe viva, mas repensando percebeu que não seria certo, pois sente que ela teria permanecido apenas para evitar a saudades de todos.

Caso A.

A. não pareceu estar muito a vontade com a tarefa, relatando não saber desenhar. Após a minha explicação sobre o objetivo do desenho, ela demonstrou maior tranquilidade, no entanto pediu outra folha para reiniciar dois dos seus desenhos.

1. *Aqui meus filhos são pequenos ainda e é a gente tendo o controle sobre tudo, ou achando que tinha pelo menos. Mas tudo era pequeno, os problemas eram pequenos (sic).* A. desenhou seu marido e seus 3 filhos.
2. *Aqui sou eu dividida entre o cuidado dos meus filhos e do meu marido, eu coloquei o mais velho para representar todos, acho que fica mais claro (sic).*
3. *É assim que vejo... rotina que fará parte do nosso dia-a-dia (sic).* A. desenhou um hospital.
4. A. preferiu não comentar esse desenho, disse que ele dispensa explicações.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Como visto a partir dos relatos, o enfrentamento do adoecimento de um familiar é um período muito difícil, que exige uma série de adaptações. Essa fase envolve grandes dificuldades, em especial por necessitar da elaboração de um luto. Mesmo que o paciente não tenha falecido, é preciso que haja um luto pelas transformações ocorridas na vida de todos.

Segundo Walsh e Megoldrick (*apud* WANDERBROOKE, 1998) vivências de perda são trazidas com uma doença, pois qualquer mudança implica em alterar ou desistir de certas relações, papéis, planos, sonhos, expectativas ou possibilidades. Por isso todas essas perdas ocorridas requerem um luto que reconheça a desistência e transforme a experiência para que possa internalizar o que é essencial e seguir em frente com a vida.

Nossos participantes mencionaram muitas perdas nesse processo.

... Eu passei a cuidar bastante dela, deixei de fazer minhas coisas, sair com as minhas amigas, jogar futebol, ir ao cinema e tem coisas que não volta, que passam. (P – sic).

... Não tinha mais tempo de fazer minhas coisas, eu sempre tentei compensar isso da forma que podia e foi tanto tempo que passou a fazer parte do meu dia-a-dia, eu aprendi a viver assim. Por isso parece que não mudou nada, mas quando paro e penso como era minha vida antes e como ficou depois eu vejo que as coisas mudaram sim. (V – sic)

Mas ao mesmo tempo alguns se surpreenderam com suas capacidades egóicas, que possibilitou o enfrentamento das dificuldades.

Vê ela perder o cabelo foi uma coisa muito difícil, uma coisa muito simbólica, não sei da onde até hoje eu tirei forças para cortar e ainda fazer ela sorrir enquanto isso. Mas tem coisas que a gente não sabe da onde vem. (G – sic).

Ainda para Walsh e Megoldrick (*apud* WANDERBROOKE, 1998) sistemas familiares saudáveis aceitam essas perdas, conseguindo realizar o luto necessário

para continuar o seu ciclo desenvolvimental, já sistemas disfuncionais demonstram padrões de má adaptação, apegando-se na fantasia e na negação para desfocar a realidade. A adaptação mencionada se refere a descoberta de maneiras de colocar a perda em perspectiva proporcionando a possibilidade de continuidade para as tarefas desenvolvimentais.

Através da análise dos desenhos e dos relatos inferimos que alguns dos nossos participantes já conseguiram realizar uma maior elaboração do luto, enquanto outros ainda estão trabalhando para isso.

Os desenhos de V., por exemplo, mostram que ela ainda não conseguiu nem ao menos transformar em imagem tudo o que está sentindo. Suas expressões foram borrões de cores que simbolizam as diferentes fases do processo e sua descrição das imagens revela que muitos sentimentos ainda estão pouco trabalhados. *Se pudesse passaria com o carro por cima dela* (sic). O sentimento de tristeza ainda parece estar muito presente também. *A vida ficou mais tranqüila, independente da saudades e da tristeza, tem um sentimento de leveza* (sic).

V. já passou por uma situação anterior de cuidado em que possivelmente a elaboração do luto não tenha ocorrido com facilidade, pois logo em seguida ela adoeceu.

Alguns indícios revelam essa mesma dificuldade no momento atual também, como a sua postura durante a aplicação. No início V. estava muito distante, relatando os fatos com pouca emoção e objetivamente, apenas no final quando se permitiu chorar ela demonstrou sentimentos mais intensos que foram surgindo nos relatos de suas produções.

Como vimos, segundo Ramos (1993) a não expressividade de uma emoção negativa, forte, vinda de um luto, perda amorosa ou situação traumática, torna o organismo mais vulnerável à formação de tumores malignos

V. desenvolveu câncer após sua primeira vivência de cuidado, o que pode ter sido decorrente da sua inabilidade de mostrar sofrimento que gerou uma supressão concomitante da sua imunidade. E percebemos evidências de um comportamento semelhante nesta segunda vez.

No entanto, passaram-se menos de seis meses desde o falecimento de seu pai e por isso não podemos tirar maiores conclusões, pois é muito cedo para determinarmos como ela dará continuidade ao seu enfrentamento.

O tempo de distância da morte, além de características individuais, parece ter feito com que G. fosse capaz de expressar com maior tranquilidade seus sentimentos e reflexões sobre o período de adoecimento da mãe.

Em suas ilustrações percebemos claramente as transformações e adaptações ocorridas por ela e pela família. No início todos estão envolvidos com suas próprias vidas, mas após o adoecimento eles parecem ter se modificado de alguma forma. *Nesse é a vida voltando ao normal, mas todos um pouco diferentes* (sic). E ela relata ter se sentindo mais independente e bem resolvida, o que mostra uma superação do momento e continuidade do seu ciclo desenvolvimental.

Em seu relato, G. comenta a importância de ter tido um espaço para chorar e se fortalecer durante a fase de adoecimento da mãe, isso possivelmente tenha colaborado para um enfrentamento saudável e uma boa elaboração da situação.

Além disso, em G. temos o contraponto da experiência de V. em relação a sua própria saúde. Pois após o falecimento da mãe, ela teve uma diminuição dos sintomas da sua dermatite.

Com base na teoria de Ramos, acreditamos que sua alergia possivelmente surgiu na infância a partir da sua dificuldade de realizar simbolizações no nível mais abstrato, o que pode ter ocorrido em decorrência da separação abrupta da mãe após as dificuldades do parto. A elaboração posterior à morte dela pode ter colaborado para a diferenciação de seus processos físicos dos mentais, possibilitando o reconhecimento do complexo no nível abstrato e permitindo que este fosse expresso de outra forma, como no campo da fantasia, por exemplo, e assim levando ao abrandamento das manifestações somáticas.

No caso de P. e O., embora a experiência de cuidado ainda continue, o quadro parece ter evoluído para a fase de retrocesso descrita por Brunner & Suddarth (2002), na qual os paciente e familiares aprendem a conviver com as

incapacidades ou a superá-las, conseguindo um retorno a um modo aceitável de vida dentro das limitações impostas pela condição crônica.

Percebemos em seus relatos e desenhos que eles já estão sendo capazes de colocar as perdas que viveram em perspectiva, transformando a experiência e seguindo em frente com as suas vidas.

Os desenhos finais dos dois participantes trazem expectativas boas após o período agudo e mais crítico da doença. Em O. podemos ver a flor que inicialmente era uma semente e que murchoou, se reproduzindo e dando vida a outras flores no vaso. Enquanto em P. podemos ver a união da família que nos outros momentos sempre apareceu cindida de alguma forma.

Embora em P. chame a atenção o fato de que o último desenho é o único que não foi colorido, demonstrando que a elaboração ainda pode estar em processo e que por conta disso os sentimentos ainda não estão tão discriminados.

Isso é reforçado pela revelação de P. que diz apresentar sintomas similares aos da mãe, mas que nunca conseguiu ser explicado por nenhum médico, por não apresentar causas orgânicas claras para a sua manifestação.

Entretanto, ela mesma relaciona a diminuição das manifestações somáticas quando pela primeira vez esse ano se permitiu chorar ao pensar em todo o ocorrido. Demonstrando mais uma vez a importância de se realizar o luto perante as transformações decorrentes dessa situação de adoecimento e cuidado.

Já em A. vemos o processo de enfrentamento ainda em uma fase instável, que de acordo com o sistema classificatório de Brunner & Suddarth (2002) é caracterizada por uma instabilidade da evolução frente à recidiva dos sintomas, desenvolvimento de complicações ou reativação da doença.

Essa instabilidade fica evidente através da incerteza ilustrada por A. em seu último desenho representado por um ponto de interrogação. Por não conseguir ter clareza do presente, A. ainda não consegue imaginar como seria o futuro ideal para ela e sua família.

Curiosamente ela foi a única participante a não colorir nenhum de seus desenhos, indicando o quanto seus sentimentos ainda não foram devidamente compreendidos e trabalhados.

Quando falamos de uma doença crônica, estamos pensando em transformações para a vida inteira. Os pacientes e familiares são obrigados a conviverem com àquela condição eternamente, não existem perspectivas de retorno à condição anterior, apenas uma possível acomodação à nova realidade, ou a morte dos seus entes amados.

Por isso que o processo de adaptação e a elaboração das mudanças se fazem tão necessários.

O que percebemos em muitos de nossos participantes foi uma reação inicial à doença com grande resistência e desorganização diante das mudanças. Acreditamos que isso ocorre, pois seus egos reagem defensivamente frente ao difícil contato com a situação, encontrando às vezes na própria negação um caminho inicial a ser percorrido.

... Mas eu não sei, eu tinha muita certeza de que ia dar tudo certo, então eu não deixava de fazer as coisas para ficar em casa. Meu pai até reclamava que minha mãe estava doente e eu não fazia nada para ajudar em casa. Mas então, não sei não pegou tão forte como da outra vez. (G – sic).

Mas aos poucos, eles mostram que são capazes de encontrar novos percursos e empregarem diferentes formas de enfrentar àquela situação, conseguindo re-significar suas experiências e encontrando novos sentidos para ela.

As vezes as coisas acontecem para a gente se questionar mais, para a gente verificar mais a vida, as coisas que a gente tem feito, que não tem feito.(A-sic).

... Hoje em dia apesar de todo o sofrimento que passamos eu consigo ver muitos ganhos. Nós passamos a dar mais valor as coisas que realmente importam (O. – sic).

Desse modo, todos eles se transformaram de alguma forma a partir desta vivência.

Nossa, eu sou outra pessoa. Eu sempre dei muito valor a família, mas eu era muito intolerante com muita coisa e hoje não sou mais (P. – sic.).

Mudou bastante, minha vida mudou (V. – sic.).

Eu passei a me preocupar menos com as minhas doenças (...) Parei de fumar, comecei a me alimentar melhor (O. – sic.).

Na época que aconteceu eu era adolescente, meio revoltada com o mundo ainda, quando ela ficou doente isso mudou de lugar (G. – sic.).

Eu sinto que ganhei experiência de vida, eu acho que valores mudam, acho que a gente vive mais o presente e prioriza mais a saúde (A. – sic.).

As modificações ocorridas demonstram que a vivência de cuidado ocorreu de forma simbólica na vida desses familiares, que embora não tenham sentido na própria pele o adoecimento, ao entrarem em contato com a experiência do adoecer através de seus familiares, mudaram a forma de se relacionar consigo mesmos e com o mundo.

Seus egos foram apresentados à novas questões de forma abrupta e singular, o forte sofrimento desvelou à consciência conteúdos inconscientes, desequilibrando antigas situações e experiências e fazendo com que buscassem novas respostas e combinações frente à suas vidas.

Percebemos que o exercício de cuidado foi vivido por esses familiares como um rito de passagem, possibilitando assim que a psique pudesse manifestar-se de forma mais ampla, abrindo suas portas para conteúdos até então rejeitados pelo ego.

O encontro com o adoecer foi um símbolo que serviu como um agente transformador na vida dessas pessoas, pois a partir dessa experiência eles foram capazes de entrar em contato com conteúdos reprimidos e possibilidades desconhecidas, ampliando suas consciências rumo à individuação.

Se a totalidade implica em saúde mais doença, a presença desta última é inevitável e faz parte do processo de individuação nos depararmos com ela. (Ramos, 1994 p.194).

Assim, o contato com o adoecer fez com que uma porta se abrisse para eles, a percepção de uma nova profunda dimensão do seu todo, do Self.

Entretanto, essa busca por si mesmo, o caminhar no processo de individuação e a aproximação do Self é um percurso árduo, solitário e doloroso, que em alguns momentos pode trazer resultados indesejados durante a reestruturação psíquica.

Quanto mais nos aproximarmos do Self, mais a polaridade saúde/doença pode também se apresentar. A criatividade como força instintiva, pode ser tanto destrutiva quanto construtiva, pode levar tanto para saúde, como para doença (Ramos, 1994 p.194)

Entendemos com base na teoria de Ramos, que por essa razão alguns de nossos participantes experienciaram também manifestações psicossomáticas durante suas vivências de cuidado, pois o surgimento de novos conteúdos à consciência em um primeiro momento pode desestruturar a psique, para só então depois poder ser devidamente acomodado, permitindo então a revelação da força construtiva da aproximação com o Self.

Ou seja, mesmo os cuidadores que apresentaram manifestações psicossomáticas, se elaborarem esse processo, tendo um espaço para falarem sobre sua dor e continuarem a refletir sobre o adoecimento (agora em sua própria pele), poderão também ter a oportunidade de re-integrarem conteúdos reprimidos, encontrando um maior equilíbrio psíquico.

Verificamos 5 vivências de cuidado, com diferentes formas de enfrentamento e posturas frente à situação. Embora tenhamos encontrado muitos pontos em comum nos relatos, percebemos que os participantes tiveram reações diversas ao longo de suas experiências, confirmando assim os achados de Grant et al (2002).

Apenas alguns sujeitos expostos ao stress decorrente de suas experiências como cuidadores serão acometidos por manifestações psicossomáticas, o que pode ser explicado a partir do histórico individual (Grant et al, 2002 p. 23)

Grant et al (2002), menciona fatores como suporte social, estrutura emocional e adaptabilidade como determinantes na capacidade de enfrentamento dos envolvidos. Além destes aspectos em nossos participantes pudemos notar

diferentes estruturas egóicas que também influenciaram suas reações e afrontamento.

Constatamos que para os indivíduos que participaram da nossa pesquisa as preocupações relativas à saúde e auto-cuidado ficaram em segundo plano, fazendo com que eles ficassem mais vulneráveis e até mesmo sofressem alterações na sua própria saúde. Ao mesmo tempo em seus relatos pudemos ver claramente a íntima relação entre psique e soma e consciente e inconsciente, pois eles mostram um controle frente ao seu organismo no momento em que descrevem que não adoeciam, pois simplesmente não podiam naquele momento, tinham que estar fortes e saudáveis para cuidarem de seus familiares nas fases mais críticas da doença.

Difícil dizer, foram 10 anos e eu de certa forma deixei de olhar para mim, eu não podia ficar doente porque se não quem iria dar conta de tudo? (V.- sic).

Eu passei a me preocupar menos com as minhas doenças, mas ao mesmo tempo procuro ter hábitos saudáveis, porque não quero, não posso dar trabalho para ninguém. (O. – sic).

Até em questões de saúde, eu me acostumei a deixar passar, não me preocupava tanto comigo, a gente se acostuma... vai passando. (P. – sic).

Da minha saúde? Não sei eu acho que eu nem me permiti ficar doente nessa época porque eu não tinha tempo. (G – sic).

Os meus cuidados... bom tudo se tornou muito pequeno perto da doença dele (A. – sic).

Assim percebemos como fatores emocionais estão intimamente ligados com o surgimento de doenças orgânicas e como o nosso corpo é um só, composto por psique e soma que interagem entre si o tempo todo, influenciando nossas reações, ora com maior intensidade no campo somático, ora no psíquico.

7 CONCLUSÃO

Ao analisarmos a vivência de cuidado de 5 familiares, percebemos que ao acompanharem tão proximamente o enfrentamento do adoecimento dos seus parentes, eles experienciaram questionamentos sobre suas vidas e própria existência, sofrendo transformações em seus valores, olhar e maneira de encarar o mundo. A doença pode surgir como fonte de novos questionamentos, não apenas para pacientes, mas para os seus cuidadores também.

Tudo, tudo no sentido de prioridades, de valores, de receios, de tempo, de tudo. Muda tudo. Eu sinto que ganhei experiência de vida, eu acho que valores mudam, acho que a gente vive mais o presente e prioriza mais a saúde. A gente sabe a vida inteira o quanto que precisa priorizar a saúde, mas só quando ela está indo embora, ou só quando a gente perde uma parte dela, a gente percebe o quanto ela é importante. A gente enxerga que desejar saúde para alguém não se resume só a palavras, que saúde ainda é o primordial, que se temos saúde a gente vai atrás do resto. (A – sic).

Nós passamos a dar mais valor as coisas que realmente importam, hoje em dia eu só quero a felicidade deles. (O – sic).

Aprendizagem. De tudo! De lidar com a minha mãe, de lidar com os outros, de lidar comigo. Não sei explicar, mas eu aprendi muita coisa, eu mudei muito. (P – sic).

Mas eu sei que também tive muitos ganhos. Na época que aconteceu eu era adolescente, meio revoltada com o mundo ainda, quando ela ficou doente isso mudou de lugar. (G – sic).

As transformações que ocorreram na vida dos envolvidos foram profundas, os valores questionados, as preocupações relativizadas e o modo de enxergar os fatos foram alterados por essa vivência.

De início essa pareceu ser uma tarefa bastante penosa para os seus egos, que em alguns casos reagiu de forma defensiva ou com negação da realidade. Entretanto a aceitação desse novo momento permitiu uma boa adaptação e reestruturação de suas vidas, possibilitando um novo olhar sobre a experiência e encontrando novos sentidos para ela.

Assim, o adoecer se tornou um símbolo, que possibilitou o contato com novos conteúdos e possibilidades até então não conhecidas pelo ego. Ao se depararem com o simbólico conheceram o seu caráter transformador e se modificaram intensamente.

A vivência do processo de adoecimento dos familiares, portanto gerou profundas mudanças na vida dos seus cuidadores. Inicialmente o contato com novos conteúdos provocou um visível desequilíbrio do eixo ego-Self, desencadeando expressões simbólicas na busca de uma auto-regulação da psique. Essas expressões se manifestaram de diferentes formas nos nossos entrevistados. Em alguns pudemos verificá-las inclusive como sintomas de doenças orgânicas.

Mas a estrutura egóica, o suporte social e o histórico individual de cada um fizeram com que eles enfrentassem de maneiras diversas esse processo, vivenciando reações diferentes em seu psiquismo.

Independente do percurso percorrido por cada um deles e mesmo com toda sobrecarga inerente à tarefa todos os familiares consultados conseguiram apontar fatos positivos e ganhos que obtiveram durante esse período, a própria mudança em si foi considerada um grande ganho por muitos.

E embora cada um tenha adotado uma postura própria de enfrentamento e encontrado suas estratégias específicas de adaptação, foi possível identificar muitas semelhanças nos relatos obtidos, demonstrando que mesmo possuindo diferentes idades, gênero e parentesco, as pessoas experienciam e enfrentam essa fase utilizando recursos parecidos e apresentam reflexões que caminham na mesma direção

Entretanto, mesmo tendo verificado esse funcionamento em nossos entrevistados, não podemos apresentar esta possibilidade como regra, pois estaríamos adotando uma visão reducionista deste fenômeno tão complexo da interação entre saúde e doença, psique e corpo, o que estaria contrariando os nossos objetivos.

A análise do fenômeno de cuidado a partir da compreensão simbólica, permitiu perceber que essa pode ser uma experiência muito significativa e transformadora quando os envolvidos encontram um espaço para poderem refletir sobre o adoecimento e suas perdas, sendo acolhidos em seu sofrimento e podendo elaborar as modificações ocorridas em suas vidas.

Assim vimos que essa é uma população que sofre intensamente através do cuidado de seus familiares e que, portanto precisam de suporte para enfrentar esse processo da melhor maneira possível.

Acreditamos através do contato que tivemos que os cuidadores podem se beneficiar significativamente ao terem a possibilidade de pensarem sobre suas vivências, conseguindo re significá-las. Logo, é preciso acolher esses indivíduos em sua dor, abrindo espaços para que possam, assim como os nossos participantes, encontrarem muitos ganhos com essa experiência, se transformando a partir dela.

Precisamos cuidar de quem cuida.



REFERÊNCIAS:

ANDERSON, KAREN O.; BRADLEY, LAURENCE A.; YOUNG, LARRY D.; MCDANIEL, LISA K.; WISE, CHRISTOPHER M. Rheumatoid arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects, and treatment. Psychological Bulletin. v.98, p. 358-387, 1985.

BARCELLOS, G. Jung. São Paulo. Ática, 1991

BRUNNER & SUDDARTH Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Guanabara-Koogan, 2002.

BYINGTON, C. Desenvolvimento da Personalidade: Símbolos e Arquétipos. São Paulo: Ática, 1987.

CHEVALIER, J; GHEERBRANT, Alain. Dicionário de símbolos. São Paulo: José Olympio, 1991

COLIERE, S. Quality of Life for Family Caregivers People with Chronic Health Problems. Rehabilitation Nursing, v. 24, n. 5, p. 192-196, 1999.

FERREIRA P. R. O cuidar e o paciente crônico: Efeitos sobre a estrutura familiar. São Paulo, 2007. Dissertação (Pós graduação em distúrbios do desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie.

FRANCO, M. H. P. As raízes do luto e suas complicações. 1ªed. São Paulo, 2009.

GOUVEIA-PAULINO. Cuidando de quem cuidava, as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia-idade. São Paulo, 2006. Tese (Doutorado em Psicologia clínica) - Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

GRANT I, ADLER K, THOMAS L, DIMSDALE J, ZIEGLER M, IRWIN M. health consequences of alzheimer's caregiving transitions: effects of placement and bereavement – Psychosomatic Medicine, v. 64, p. 477-486, 2002.

JUNG, C. G. Tipos psicológicos, Petrópolis: Vozes, 1991.

JUNG, C G. O homem e seus Símbolos Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993a.

JUNG, C. G. Memórias Sonhos e Reflexões, Nova Fronteira: Rio de Janeiro, 15 ed., 1993b.

JUNG, C.G. A Prática da Psicoterapia, Petrópolis, Vozes, 1999.

JUNG, C. G. Os arquétipos e o inconsciente coletivo, 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

JUNG, C G. A natureza da psique, 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

JUNG, C G. Fundamentos de psicologia analítica, 12ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

KIECOLT J, Spousal Caregiver Of Dementia Victims: Longitudinal changes in immunity and health. Psychosomatic Medicine, v. 53, n. 4 p. 345-362, 1991.

LIM J, ZEBRACK B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. Health Qual Life Outcomes. v. 2, p. 1-9, 2004.

MARQUES, A. R. Reações emocionais à doença grave. Coimbra: Psiquiatria Clínica, 1991.

MARTINS, J, BICUDO, M.A.V. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Editora Moraes 1994.

MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. São Paulo, 1995. Dissertação (Mestrado). Pós- Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

NUNES, M. C. V. História de cuidados: Estudo da relação cuidador familiar primário e idoso dependente. São Paulo, 2007. Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

PASCAL, B. Pensamentos, São Paulo, eBookLibris, 2002.

PENNA, E. Um estudo sobre o método de investigação da psique na obra de C.G. Jung. São Paulo, 2003. Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

PERA P, Participation Of Informal Caregivers In The Hospital Care Of Elderly Patients And Their Evaluations Of The Care Given: Pilot Study In Three Different Hospitals. Journal of Advanced Nursing, v. 17, n 5, p. 1233-1237, 2000.

PEREIRA, M. R. G. O Significado Psicológico da Polaridade Afetiva. São Paulo, 1982. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo.

PIRES, C. B. – A doença como símbolo: Ampliação da consciência rumo à individuação. São Paulo, 2002. Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

RAIT, D. & LEDERBERG, M. S. The family of the cancer patient. In J. Holland (Ed.), Handbook of Psychooncology – v.10, p. 585-597, 1990.

RAMOS, D G. A psique do corpo: uma compreensão simbólica da doença. 2ª ed. São Paulo: Sumus, 1994

RAMOS, D G. O modelo analítico no tratamento de doenças orgânicas. São Paulo, 1993. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

RANDO TA. Grief, Ding ande Death: Clinical Interventions for Caregivers. Champaign: Research Press Compan, 1984.

ROSE K. How informal carers cope with terminal câncer. Nurs Standard v. 11 p. 39-42, 1997.

SERINO, S – Diagnóstico compreensivo simbólico: uma proposta de resignificação da doença orgânica para a prática médica. São Paulo, 1999. Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

STEVEN J. SCHLEIFER, MD; STEVEN E. KELLER, PHD; MARIA CAMERINO; JOHN C. THORNTON, PHD; MARVIN STEIN, MD. Suppression of Lymphocyte Stimulation Following Bereavement. JAMA. v 250, p. 374-377, 1983.

THOMAS, C, Companions through câncer: The care given by informal carers in dementia contexts. Social Science & Medicine, *Oxford*, 54: 529-544, 2002.

VON FRANZ, M. L. A morte à luz da Psicologia. São Paulo: Cultrix, 1995

WANDERBROOCKE, A. C. N. S., Perfil do cuidador do paciente idoso com demência. Psico, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 401-412, 2002.

WENNMANN-LARSEN, A., TISHELMAN, C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scandinavian Journal of Caring Sciences, v. 16, n. 2, p. 240-247, 2002.

WHITMONT, E. C. A busca do símbolo – Conceitos básicos de psicologia analítica. 4ed. São Paulo: Cultrix, 2000.

WHO . The World Health Report, Working together for health, 2006.

ANEXOS**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, _____
portador(a) da cédula de identidade RG nº _____, residente
na _____, telefone
_____, autorizo a utilização dos dados por mim fornecidos por meio
de entrevista e realização de desenho, para fins de pesquisa.

Entendo que a pesquisa intitulada: “Adoecimento de um familiar: Compreensão simbólica da vivência de cuidado.” tem como finalidade compreender as possíveis implicações envolvidas na vivência de adoecimento de um familiar, sob a perspectiva do cuidador e fui informado(a) de que o relato da minha experiência contribuirá para a compreensão das necessidade de cuidadores de pacientes com doenças crônicas.

Declaro estar ciente de que não há riscos previstos com a minha participação no estudo e de que qualquer publicação deste material excluirá informações que permitam a minha identificação por parte de terceiros, garantindo a privacidade e o sigilo das informações coletadas.

Declaro também que minha participação é voluntária e que poderei encerrá-la a qualquer momento que julgue necessário. Neste caso, recebi a garantia que meus dados não serão utilizados. Estou ciente que os participantes do estudo poderão ter acesso ao material de pesquisa ou publicações, entrando em contato por e-mail com a equipe de pesquisa: _____

São Paulo, ____ de _____ de 2009.

Luisa de Oliveira
Psicóloga orientadora do estudo

Nome: _____
participante da pesquisa

ENTREVISTAS

V.

47 anos

Cuidadora do pai, que faleceu 5 meses antes da realização da entrevista

9. Conte-me um pouco sobre você.

Meu nome é V., sou mãe de dois filhos já crescidos, tenho dois irmãos, sou professora de Patchwork e ahhh, não sei mais o que falar. É isso.

10. Como você se tornou cuidador?

Quando meu pai ficou doente, ele ainda estava morando com a outra mulher, ele largou minha mãe para ficar com ela. Mas claro que quando ele teve o derrame a outra não quis mais ficar com ele né? Daí minha mãe resolveu recebê-lo de volta, principalmente por ele ser pai dos filhos dela.

Então minha mãe ficou responsável pelos cuidados dele, mas ela é idosa já e precisava de muita ajuda, por isso eu passei a cuidar dele também junto dos meus irmãos, cada um fazendo o que pode, mas a que tem o maior contato com ele sou eu mesma.

11. Qual doença seu familiar tem/teve?

Ele teve um AVC há 10 anos atrás, isso fez com que ele aos poucos perdesse a fala, capacidade de andar e condições de se virar sozinho. Meu pai antes de morrer, há 5 meses atrás, estava totalmente debilitado, precisando de ajuda para tudo desde comer até tomar banho.

12. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?

Mudou bastante, minha vida mudou. Durante muito tempo eu precisei me dividir entre o cuidado de todos, da minha casa, do meu marido, meus filhos e meu pai. Sei que ganhei muito com essa experiência também, mas foi uma fase bem cansativa para mim.

13. O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?

Ele mudou praticamente tudo, ficou totalmente dependente. Para mim foi muito duro enxergar o meu pai, que sempre foi uma pessoa tão ativa e que cuidava de todos, de repente ali sem ser capaz de fazer nada. Foi muito duro, muito difícil.

14. Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?

Com certeza, não tinha mais tempo de fazer minhas coisas, eu sempre tentei compensar isso da forma que podia e foi tanto tempo que passou a fazer parte do meu dia-a-dia, eu aprendi a viver assim. Por isso parece que não mudou nada, mas quando paro e penso como era minha vida antes e como ficou depois eu vejo que as coisas mudaram sim.

15. Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

Difícil dizer, foram 10 anos e eu de certa forma deixei de olhar para mim, eu não podia ficar doente porque se não quem iria dar conta de tudo? Então uma gripe não tinha importância. Faz sentido?

16. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Perseverança.

O.

53 anos

Cuidador do filho mais novo, há 9 anos.

1. Conte-me um pouco sobre você.

Bom, eu sou o O., sou um cara que hoje em dia só quer o bem de todos, quero ver as pessoas ao meu redor feliz. Depois de uma certa idade em nossa vida, nós passamos a enxergar tudo de forma diferente. E hoje eu vejo que todo o tempo que passei brigando, resmungando e reclamando da vida não vale de nada. Com o tempo a gente fica mais calmo, mais paciente.

Eu tenho 2 filhos, um menino e uma menina. Engraçado que eles são grandes já, mas de certa forma nós sempre o vemos como crianças. Sou formado em Psicologia, mas há muito tempo não exerço, estou com 53 anos agora e bom... é isso. Quer que eu fale mais alguma coisa?

2. Como você se tornou cuidador?

Hoje em dia eu cuido dos meus dois filhos, ela tem fibromialgia e ele Psoríase. Mas como o dela é mais recente, eu vou de contar sobre ele.

O R. sempre foi um menino muito bom, esforçado e ele sempre fez tudo que eu o orientei a fazer e talvez esse tenha sido o problema. Eu sempre me pergunto se não exigi demais dele e até que ponto eu não tenho muita responsabilidade nisso tudo.

Mas enfim, você me perguntou como eu me tornei cuidador né? Ele ficou doente quando passou no vestibular, ou ao menos foi quando descobrimos, porque ele raspou a cabeça e apareceu a primeira mancha. Na época a mãe dele estava com câncer e eu precisei me dividir entre o cuidado dos dois. Fiquei muito preocupado em saber a possível relação entre a doença dos dois e me sentia impotente de não poder trocar de lugar com nenhum deles.

O R. não mostrou ter se envolvido muito com a doença da minha mulher, ele estava em uma fase da vida muito corrida. Mas muitas vezes me pergunto se no fundo ele não sentiu isso mais do que todos nós e exatamente por não ter demonstrado que adoeceu.

Por outro lado eu também acho, por conta da doença dele e tudo que eu já pesquisei a respeito, que o fato dele ter tantas responsabilidades nas costas, muito estresse e preocupação que ele também pode ter desenvolvido a psoríase. E foi por isso e claro pelo fato dele ser o meu filho, que eu sempre tentei ajudá-lo de todas as formas possíveis. Não tem dor maior do que ver um filho seu sofrendo. Eu tinha que estar lá, não era uma questão de escolha, ser pai é ser cuidador.

3. Qual doença seu familiar tem/teve?

É psoríase artrítica, ataca a pele e também as articulações.

4. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?

Mudou claro, mas hoje em dia apesar de todo o sofrimento que passamos eu consigo ver muitos ganhos. Nós passamos a dar mais valor as coisas que realmente importam, hoje em dia eu só quero a felicidade deles, eu sei que são bons meninos e que estão no caminho certo e isso que importa.

5. O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?

Mudou sim, tinha dias que o R não conseguia levantar da cama sem ajuda, precisava de alguém até amarrando os sapatos dele e ele é um cara muito independente, eu podia ver as lágrimas escorrendo dos olhos dele quando precisava da ajuda de alguém. Hoje em dia ele está muito melhor, nós descobrimos um remédio que tem ajudado muito, ele está conseguindo levar uma vida praticamente normal, mas eu sei que é algo que ele vai precisar conviver para o resto da vida dele.

Para mim como pai foi muito difícil ver ele nesse estado, a gente cria nossos filhos para terem uma vida boa, nunca queremos ver eles sofrendo.

6. Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?

O se tive. Na verdade eu passei a me dedicar a eles, todos eles. Minha preocupação são eles! Eles ficando bem eu fico bem também, tudo que eu faço hoje em dia eu faço por eles, vivo a minha vida para fazer todos felizes.

7. Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

Eu passei a me preocupar menos com as minhas doenças, mas ao mesmo tempo procuro ter hábitos saudáveis, porque não quero, não posso dar trabalho para ninguém. Parei de fumar, comecei a me alimentar melhor. Quero morrer bem, sem ninguém ter que se preocupar comigo.

8. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Caminhada

P.

20 anos

Cuidador da mãe, há quase dois anos.

17. Conte-me um pouco sobre você.

Eu sou a P, eu tenho 20 anos, moro com meus pais, tenho um irmão de 5 anos. Adoro minha família, ummm tenho uma ótima estrutura familiar, sempre vejo meus pais juntos, nunca vejo eles brigados, isso é super importante para mim. Eu faço história, mas trabalho com crianças fazendo alfabetização, pretendo conciliar as duas coisas, porque adoro as duas.

18. Como você se tornou cuidador?

Enquanto minha mãe estava no hospital eu fiquei cuidando do meu irmão, ele estava muito preocupado. Chorava o tempo todo. E para o meu pai a minha mãe é tudo, ele ficou perdido nessa hora, não sabia o que fazer e acabou ficando distante de nós.

Eu parei de trabalhar para ajudar, quando minha mãe foi para casa ela precisava de muitos cuidados e o meu irmão também. Com o meu pai trabalhando eu fiquei responsável por todos.

Nesse meio tempo eu dava banho nela, ela ficava deitada, eu fazia de tudo para ela. E meu irmão ficou longe dela, porque ele estava com medo dela, porque ela estava diferente mesmo, toda inchada e meio preta e roxeada por conta dos remédios. Então ele ficou bem abalado psicologicamente e ela ficava pior ainda por conta de toda a situação.

Daí ela ficou com depressão e síndrome do pânico, ela não dormia a noite, daí eu não dormia também para cuidar dela.

Ai eu voltei a trabalhar, enquanto eu ia trabalhar de manhã meu pai cuidava dela e depois eu voltava e cuidava dela também.

Ela ficava falando, nossa, então ela falava: “chama o seu irmão, deixa eu me despedir dele, fala para o seu pai namorar outra pessoa” E eu brigava com ela, dizia para ela não pensar daquele jeito.

Mas aos poucos ela foi melhorando. A doença deixou danos permanentes, até hoje minha mãe precisa de alguns cuidados e o médico mesmo falou que ela teve perdas cognitivas que são irreversíveis, mas as

coisas ficaram mais tranquilas, a gente se adaptou e hoje consegue levar tudo numa boa.

E até hoje tudo que ela precisa ela pede para mim, nossa relação melhorou muito por causa disso.

19. Qual doença seu familiar tem/teve?

Eu e a minha mãe a gente sempre teve uma relação meio complicada, porque mulher com mulher normalmente não funciona né? Mesmo a gente se gostando umas faisquinhas já sai fogo e é... a gente já brigou muito, nunca briga séria, mas daí em final de 2007 eu estava trabalhando, minha tia me ligou e falou assim: “sua mãe tá no hospital, tá indo te buscar” Ai eu fui para a minha casa, depois para o hospital e estava tudo bem.

Ela teve uma crise de cólica renal, foi para a casa, começou a tomar remédio, isso foi numa terça-feira, no domingo ela piorou muito, mesmo tomando remédio foi para o hospital e isso foi no final da tarde e... nada do meu pai me ligar e quando me ligava não contava, a minha tia a mesma coisa. Daí eu pensei caramba tem alguma coisa errada né? Daí na segunda-feira de manhã quando meu pai voltou para casa ele falou: “olha, sua mãe tá na UTI”.

Ela chegou no hospital muito mal e daí o médico na hora já mandou para a UTI. Na hora eu não senti que era uma coisa muito grave para falar a verdade, achei que fosse só uma complicação que acontece mesmo né? Mas daí foram passando os dias e a minha mãe não melhorava e o médico falava para o meu pai que ela estava piorando, que a infecção dela como era no rim passou para o pulmão, para o coração, então ela teve uma infecção generalizada e no hospital ela pegou infecção hospitalar também. Em uma semana ela passou de 50 kilos para mais de 100, ela ficou enorme, por conta da quantidade de soro, medicamentos, tudo. Daí ela entrou em depressão porque uma senhora que estava na UTI e tinha o mesmo problema faleceu.

Algumas semanas depois ela estabilizou e como o médico falou que a depressão estava piorando tudo, mandou ela para casa.

Ela foi para casa com enfermeiro que ficou na minha casa, durante 3 semanas e ela tomava medicação 4 vezes por dia, ficou com acesso e tudo.

20. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?

Nossa, eu sou outra pessoa. Eu sempre dei muito valor a família, mas eu era muito intolerante com muita coisa e hoje não sou mais, eu vejo minha mãe diferente, meu pai, meu irmão. Eu me aproximei muito do meu irmão, sempre cuidei dele, mas como irmã, mas nessa época eu meio que virei mãe dele, agora que as coisas estão voltando ao normal. Agora eu já estou me encontrando de novo na posição de irmã, são 15 anos de diferença.

Mas então, eu amadureci demais, cresci muito como pessoa. Hoje em dia eu vejo muito mais praticidade nas coisas, vejo os problemas de outra forma, se são pequenos eu não me importo, fiquei mais prática.

21. O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?

Não, ela tinha que ter parado de fumar não parou, tinha que fazer exercício mas não faz, tinha que tomar mais água, mas não faz. Enfim, todos os cuidados que ela tinha que ter, mesmo falando no começo que iria acabou não fazendo.

Ao mesmo tempo eu vejo que ela está mais sensível por um lado, mas por outro mais intolerante também, mais irritada. Tanto é que eu já falei que ela precisa de ajuda, mesmo quando ela sabe que está errada surta do nada.

Eu tento lidar com isso, mas é difícil. Mas daí eu penso o quanto foi difícil tudo isso para ela e procuro entender. Acho que ela viu que ela não é necessária. Eu estava cuidando do meu irmão, do meu pai, dela, da casa e ela viu que ficou tudo bem, que nós conseguimos sem ela. Mas daí eu parei de fazer tanto as coisas, comecei a deixar ela fazer tudo o que podia, foi aí que ela voltou... voltou a ser a pessoa que era.

22. Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?

Com certeza, porque eu passei a cuidar bastante dela, deixei de fazer minhas coisas, sair com as minhas amigas, jogar futebol, ir ao cinema e tem coisas que não volta, que passam.

Até em questões de saúde, eu me acostumei a deixar passar, não me preocupava tanto comigo, a gente se acostuma... vai passando.

23. Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

Varias, desde pequena eu tive problemas de hormônio, minha mãe também tinha. Mas eu nunca tive um diagnóstico correto. Mas depois que ela teve essa crise eu comecei a ter infecção urinária e cólica renal direto, mas daí eu ia no médico e ele falava que não tinha nada.

Daí um dia eu fui no hospital e o médico me falou que eu tinha cálculo renal, mas que isso é normal, todo mundo têm, não tinha porque eu sentir dor. Só que toda vez que minha mãe tinha uma crise, eu sentia dor também e não passava, podia tomar remédio, colocar bolsa de água quente, mas não passava e nunca nenhum exame comprovou nada, nem as infecções saiam em exames, mas eu sentia, até dificuldade para fazer xixi eu tive.

Hoje em dia isso tá melhor, não tive mais nada esse ano, até porque esse ano foi a primeira vez que eu consegui chorar. Eu estava um dia tomando banho e comecei a pensar em tudo e fiquei pelo menos uns 30 minutos chorando, daí fui abraçar a minha mãe a falar te amo e passei a ficar mais carinhosa com ela, coisa que nunca consegui ser muito.

24. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Aprendizagem. De tudo! De lidar com a minha mãe, de lidar com os outros, de lidar comigo. Não sei explicar, mas eu aprendi muita coisa, eu mudei muito.

G.

24 anos

Cuidadora da mãe, que faleceu há dois anos.

25. Conte-me um pouco sobre você.

Deixa ver, eu tenho 24 anos, sou estudante de Psicologia, do 5º ano. Eu moro com o meu pai e com a minha irmã, minha sobrinha está para nascer essa semana ou semana que vem e acho que é só.

26. Como você se tornou cuidador

Nossa, essa pergunta é difícil.

Não tem muito como, a minha mãe quando ficou doente, ela precisava de cuidados 24 horas por dia, só que as minhas duas outras irmãs trabalhavam

e meu pai mesmo aposentado continuava trabalhando uma parte do dia e como eu estava eu tinha disponibilidade de atrasar um ano na faculdade, porque estava irregular e tinha matérias que eu estava adiantada e como eu queria até me formar com a turma que eu mais acompanhei eu resolvi ficar mais tempo em casa, não que alguém tenha pedido, mas eu achei o certo a fazer.

Fiquei fazendo só 3 matérias, o que foi bom, porque eu precisava sair um pouco de casa e também porque não passava a impressão para a minha mãe que eu estava parando a minha vida por causa dela. Eu acho que foi um limite bom, porque se eu tivesse parado tudo ela ia ficar incomodada.

Ai foi assim, até porque desde sempre quando alguém ficava gripado em casa eu ficava atrás da pessoa cuidando, então foi meio que natural.

27. Qual doença seu familiar tem/teve?

Ela teve câncer, daí da primeira vez foi de mama e ela ficou mais ou menos um ano fazendo tratamento, ai ela ficou bem, tipo fez a cirurgia, tirou o tumor e ai ela ficou uns 4, 5 meses bem. Na verdade bem teoricamente porque ela sentia dor nas costas, mas como a cirurgia tinha ido bem os médicos não imaginavam que podia ser metástase, então falava que era um problema na coluna, porque como ela tinha tirado um músculo da barriga para a cirurgia eles achavam que ela estava torta por isso e então mandaram fazer fisioterapia. Daí quando descobriram que era um tumor já tinha uns 5 meses e já tinha ido para o pulmão, ai desde de que ela descobriu que estava no pulmão, espalhar para todo o corpo e ela falecer foram 8 meses.

28. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?

Da primeira vez que ela ficou doente, eu tinha 19 anos e eu passava muito tempo com meu namorado na época e assim eu sabia que era câncer, a ficha caiu desde o começo, mas não sei eu tinha uma certeza tão grande que ia ficar tudo bem que não me abalou muito assim, claro que foi duro, ela fazia quimio. Mas como ela sempre foi muito orgulhosa, ela tentava não mostrar nada para ninguém, só que como eu ficava muito em casa eu peguei ela em alguns momentos passando mal e ela ficava muito incomodada com isso.

Então quando ela teve que cortar o cabelo por conta da quimio eu peguei ela um dia no banheiro chorando com a tesoura na mão, aí eu falei que cortava para ela, que ela não precisava passava por isso sozinha. Enfim esse foi um dos flagras que eu peguei... mas eu não sei eu tinha muita certeza de que ia dar tudo certo, então eu não deixava de fazer as coisas para ficar em casa. Meu pai até reclamava que minha mãe estava doente e eu não fazia nada para ajudar em casa. Mas então, não sei não pegou tão forte como da outra vez.

Aí a segunda vez foi mais forte, me pegou logo de cara, porque quase ninguém que eu conheci sobreviveu da segunda vez que teve câncer. Inclusive eu quis me matar por ter feito um dia esse comentário com a minha mãe porque depois de 15 dias ela descobriu que tinha voltado. Então já era uma coisa que eu acreditava que na segunda vez... tipo... já era.

Daí eu fiquei lá, mudou tudo, eu mudei, a minha rotina mudou completamente. Eu fiquei mais em casa de fim de semana, não ficava tanto com namorado, até ficava, mas ele ficava comigo. Daí teve esse negócio de ficar enfermeira em casa e enfermeira é caro, então nós revezamos do jeito que podemos.

Eu acabei vivendo aquilo mais que minhas irmãs, porque uma estava se separando e a outra não conseguiu se aproximar tanto dessa vez. Eu parei a faculdade, fiquei muito em casa e quase não saía, porque eu tinha medo que quando eu saísse a minha mãe morresse enquanto eu estava fora. O único dia que eu sai o dia inteiro foi antes dela morrer, mas quando eu voltei eu já sabia, o olho dela estava sem brilho. Eu fui dormir com a minha cabeça nela e acordei com a minha irmã chorando na minha frente, ela nem precisou falar nada, eu já sabia.

Enfim, isso foi mais sobre as transformações, as perdas. Mas eu sei que também tive muitos ganhos. Na época que aconteceu eu era adolescente, meio revoltada com o mundo ainda, quando ela ficou doente isso mudou de lugar. A gente sempre foi próximas, até porque minhas irmãs eram muito mais velhas, então eu ficava mais próxima da mãe, mas eu não sei nós nos descobrimos não só como mãe e filha, os papéis foram se invertendo. Eu lembro um dia que eu precisei trocar a fralda dela e ela se sentiu muito mal, estava com muita vergonha, mas eu falei para ela que aquilo era ridículo,

porque ela já tinha trocado a minha um dia. Então foi trocando... então acho que a gente se conheceu enquanto ser humano, independente de ser mãe e filha, nós nos conhecemos muito melhor e isso foi um ganho, sem dúvida, até por toda a dinâmica familiar, acaba influenciando todo mundo, a gente passou a se juntar, a família, para tentar ficar bem juntos, um dar força para o outro, nós nos unimos mais.

29. O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?

Vê ela perder o cabelo foi uma coisa muito difícil, uma coisa muito simbólica, não sei da onde até hoje eu tirei forças para cortar e ainda fazer ela sorrir enquanto isso. Mas tem coisas que a gente não sabe da onde vem.

Minha mãe sempre foi uma pessoa muito boa e eu não falo isso só porque ela morreu. Então eu me perguntava muito porque com ela? Mas ela mesma falava que só acontece com quem tem que acontecer. Então eu sei que ela era muito forte.

E enquanto aconteceu tudo isso eu vi realmente que ela era muito mais forte do que eu imaginava, eu senti muito orgulho dela durante tudo isso.

30. Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?

Olha, é uma resposta complicada. Porque ao mesmo tempo que sim, eu tentava de tudo para mostrar que não. Como eu sabia que me ver abalada seria pior para ela, eu tentava de tudo para ficar bem, para ela não perceber. Eu acho que foi a época que eu fui mais vaidosa. Por fora estava tudo bem, mas por dentro... quando eu estava em casa, eu estava 100% para ela, mas quando eu saía, eu liberava, eu colocava para fora e chorava. Mas enfim, eu não tive nem tempo para pensar nisso nessa época, não dava.

Eu consegui ficar o melhor que eu podia, no melhor que eu podia tá.

31. Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

Da minha saúde? Não sei eu acho que eu nem me permiti ficar doente nessa época porque eu não tinha tempo.

Só a minha alergia, que é dermatite utópica, que eu sou alérgica ao meu próprio suor, que piorou. Alias deixa eu te contar uma coisa que eu reparei que é interessante.

Bom, eu nasci prematura, com 7 meses e a minha mãe ela teve risco de vida no parto, porque rompeu a placenta. Daí eu fui para a incubadora e mesmo assim ela saiu do hospital depois de mim. Então meu primeiro leite, meus primeiros cuidados foi tudo o meu pai que deu e desde o meu segundo dia de vida eu tenho essa alergia. Ela empipoca todas as dobrinhas e assim você sabe tão bem quanto eu que quanto mais interno o problema, menos acesso você tem a ele, menos inconsciente ele é. E daí assim eu tive muito quando eu era criança, mas daí foi melhorando, melhorando, melhorando e daí estagnou num ponto que daí foi muito estranho, tipo eu cresci e daí eu falei eu quero usar manga curta, então vou parar de coçar o braço e daí sarou tudo, não tinha mais nada no braço. Isso depois de muito tratamento. Ai eu cresci e melhorou um pouco, as vezes dava uma atacada, mas melhorava. Daí quando minha mãe ficou doente deu uma boa piorada, mas quando ela morreu passou, depois de dois anos nunca mais foi igual, de vez em quando aparece alguma coisa, mas nem se compara como era antes, hoje eu consigo controlar completamente, mas antes era algo que para mim simplesmente não era possível, eu chorava de desespero de tanto precisar coçar e agora não... enfim certeza que está ligado ao arquétipo materno e eu acho que de fato toda a elaboração que eu fiz desde o parto e o fato de ter cuidado dela me ajudou a reparar tudo isso.

32. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Crescimento

A.

48 anos

Cuidadora do marido, há 1 ano.

33. Conte-me um pouco sobre você.

De mim? Ai, eu acho que de vez em quando eu quero fazer tudo de uma vez só e quero ter o controle sobre tudo e eu sinto que eu acabo fazendo pelos outros também.

Sou uma mulher procurando meu espaço, lutando pelo meu espaço. Lutando pela minha felicidade e das pessoas ao redor de mim.

Eu tenho 3 filhos, sou casada há quase 30 anos e bom acho que é isso. Tá bom assim?

34. Como você se tornou cuidador?

Ah, eu acho que é uma consequência, você assume a posição de chefe da família e automaticamente você passa a tomar conta de todos aqueles que estão em volta de você, não apenas aqueles que estão doentes, mas todos. E com o tempo você vai percebendo aqueles que tem uma fragilidade maior, que necessitam mais da tua presença, da tua Constancia e depois a partir do momento que a doença surgiu, você acaba trazendo automaticamente para si a responsabilidade do cuidado, da preocupação. Vem de uma forma muito automática.

35. Qual doença seu familiar tem/teve?

Ele enfartou há 2 anos atrás, precisando de mais de uma cirurgia para resolver seu problema, chegou a entrar em coma induzido e desde então precisa de cuidados constantes.

36. Algo mudou na sua vida em função dessa doença? Você acredita que ganhou ou perdeu algo?

Tudo, tudo no sentido de prioridades, de valores, de receios, de tempo, de tudo. Muda tudo.

Eu sinto que ganhei experiência de vida, eu acho que valores mudam, acho que a gente vive mais o presente e prioriza mais a saúde. A gente sabe a vida inteira o quanto que precisa priorizar a saúde, mas só quando ela está

indo embora, ou só quando a gente perde uma parte dela, a gente percebe o quanto ela é importante. A gente enxerga que desejar saúde para alguém não se resume só a palavras, que saúde ainda é o primordial, que se temos saúde a gente vai atrás do resto.

37.O paciente mudou algo em sua vida após o diagnóstico da doença? Como você vivenciou essas mudanças?

Eu acho que sim, por um lado ele sempre me pareceu o mais otimista, eu acho que o tempo também vai nos mostrar o quanto essa mudança foi feita, mas eu acho que ele mudou sim.

Isso tudo me fez perceber que ninguém vai ficar aí para contar a história, ninguém dura para sempre. A gente é frágil, estamos aí, mas amanhã ninguém sabe o que vai acontecer. A pessoa se torna mais frágil, mais preocupada mesmo com o dia de amanhã e você acompanha isso de uma certa maneira que faz com que a gente questione mais tudo.

38.Durante o período de adoecimento do seu familiar, você teve alguma alteração no tempo dedicado para si mesmo?

Por exemplo, a gente sempre de uma certa maneira viveu muito a vida de casal, eu nunca tive uma vida muito independente da dele, porque eu nunca senti necessidade disso. Na grande maioria das vezes os nossos amigos foram comuns, então eu posso dizer que de uma certa maneira a minha vida pessoal não mudou muito, mas a profissional mudou, precisei diminuir a carga para cuidar dele.

Os meus cuidados... bom tudo se tornou muito pequeno perto da doença dele. Tem coisas que se tornaram absurdas, por exemplo emagrecer eu acho que se tornou estética, as pessoas me mostram que não, mas eu sempre perdi com facilidade e agora tem sido muito difícil. Mas eu me pergunto nossa eu quero emagrecer, ficar bonita, enquanto eu tenho problemas tão mais latentes aqui dentro? Então existe essa resistência. Problema para mim agora é a doença dele, é isso.

39.Durante o período de adoecimento do seu familiar você verificou alguma alteração na sua saúde?

Eu nunca tinha tido pressão alta e ultimamente tenho tido, eu engordei. Eu tinha quebrado o pé poucos meses antes do que aconteceu com ele e eu não consegui me dedicar tanto à fisioterapia e a tudo que eu precisava por conta disso, então até hoje meu pé não está tão bom quando deveria.

40. Se você tivesse que eleger uma palavra para expressar esse momento, qual seria?

Ressurreição. As vezes as coisas acontecem para a gente se questionar mais, para a gente verificar mais a vida, as coisas que a gente tem feito, que não tem feito. Eu acredito que hoje o doente viva melhor, tem uma maior qualidade de vida e vive mais anos. Vamos ver né?

DESENHOS



Desenho V. - Antes do adoecimento



Desenho V. – Durante o adoecimento



Desenho V. - Após o adoecimento



Desenho O. – Antes do Adoecimento



Desenho O. – Antes do Adoecimento



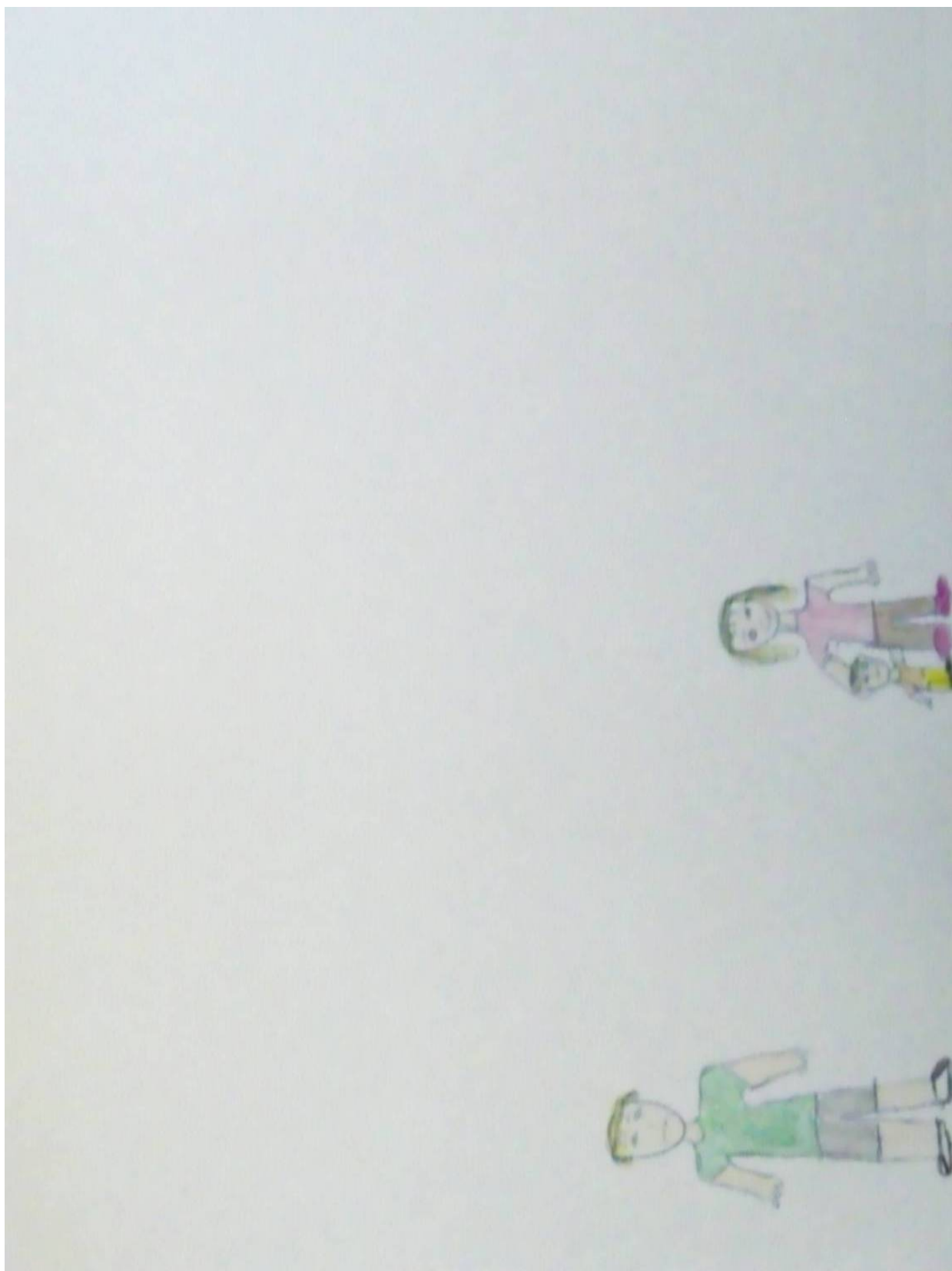
Desenho O. – Durante o adoecimento



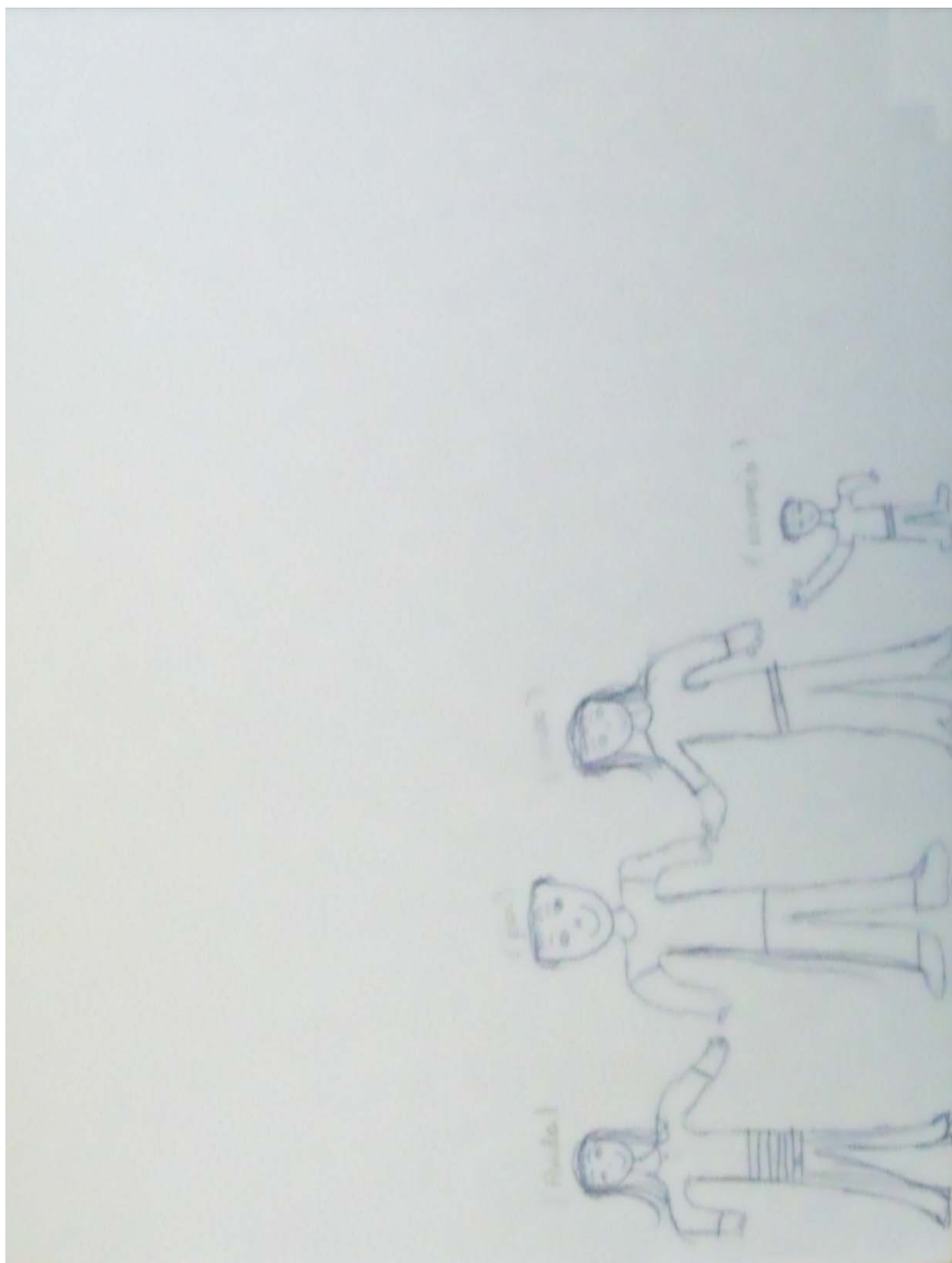
Desenho O. – Após o adoecimento



Desenho P. – Antes do adoecimento



Desenho P. – Durante o adoecimento



Desenho P. – Após o adoecimento



Desenho G. – Antes do adoecimento



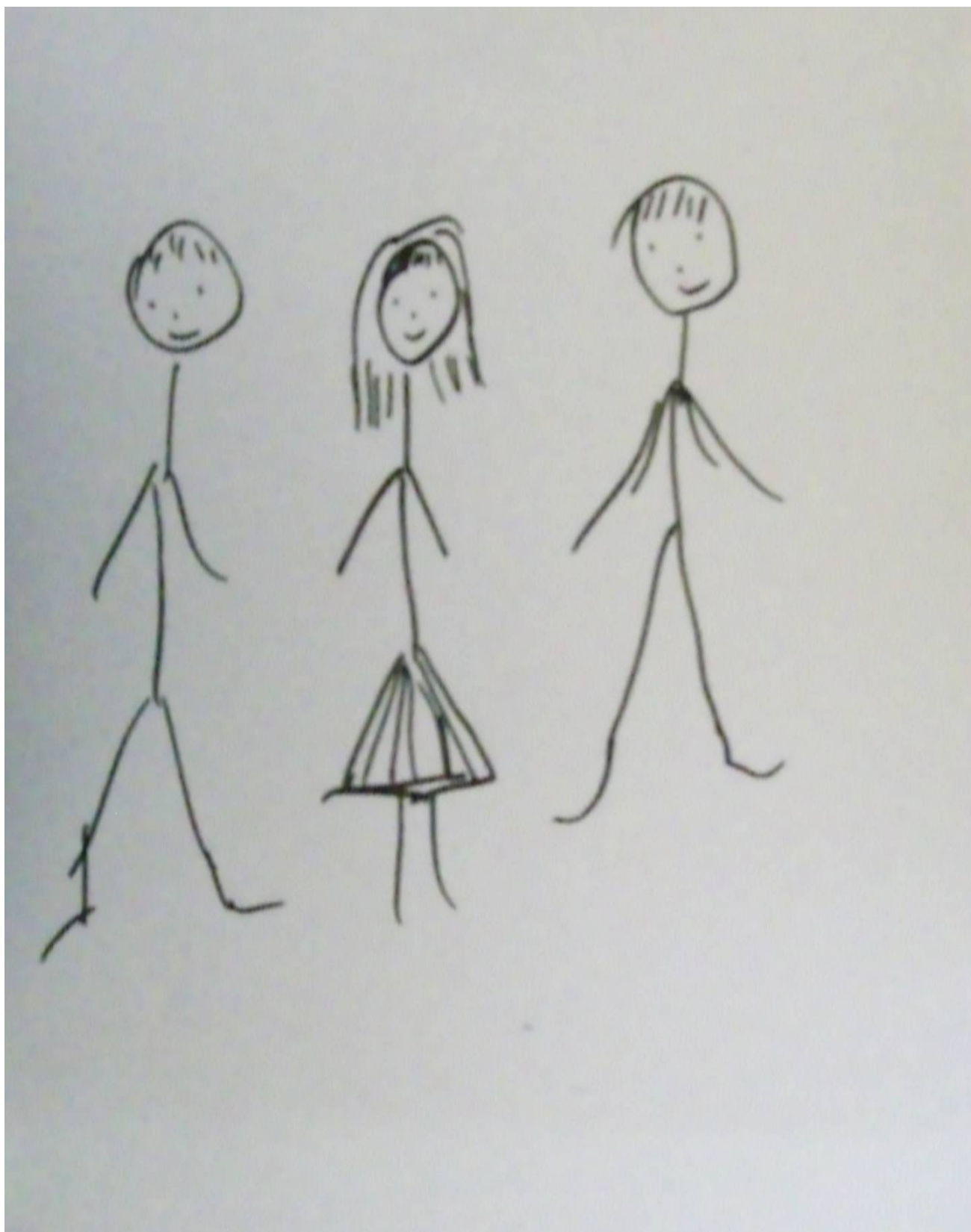
Desenho G. – Durante o adoecimento



Desenho G. – Após o adoecimento



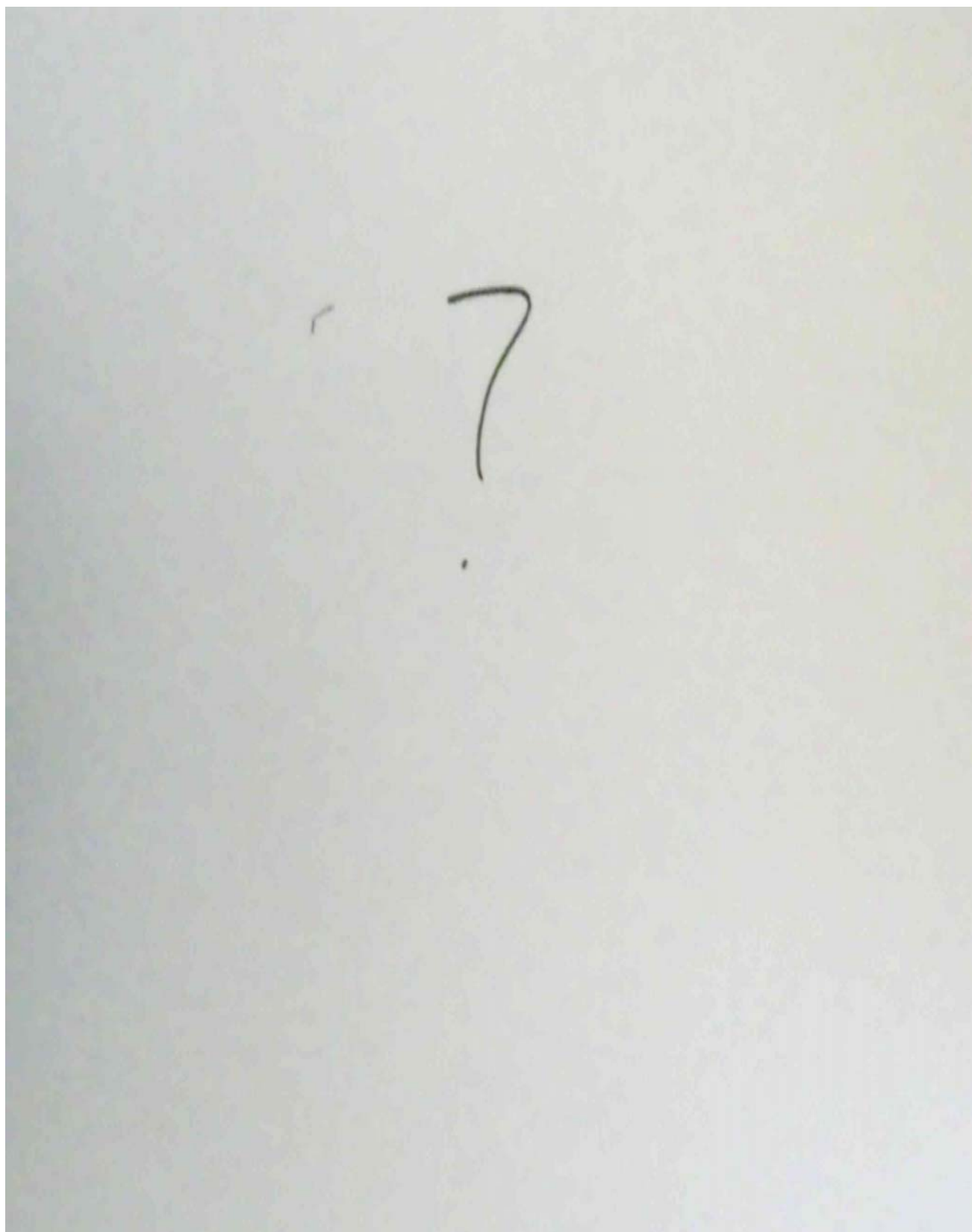
Desenho A. – Antes do adoecimento



Desenho A. – Durante o adoecimento



Desenho A. – Como imagina que será sua vida após esse período



Desenho A. – Como gostaria que sua vida ficasse após esse período