



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS

CURSO: PSICOLOGIA

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM
IMPACTO SUBJETIVO NA FAMÍLIA

CRISTIANE GONÇALVES RIBEIRO

BRASÍLIA
JUNHO/2007

CRISTIANE GONÇALVES RIBEIRO

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM
IMPACTO SUBJETIVO NA FAMÍLIA

Monografia apresentada como
requisito para conclusão do curso de
Psicologia do UniCEUB – Centro
Universitário de Brasília, sob
orientação do professor Dr.
Fernando Luis González Rey.

Brasília, Junho de 2007



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS

CURSO: PSICOLOGIA

Esta monografia foi aprovada pela comissão examinadora composta por:

A menção final obtida foi:

BRASÍLIA, JUNHO/2007

Dedicatória

Dedico à querida e amável D. Maria (“flor do dia”) e a sua família. E a todos que enfrentam, ou já enfrentaram, o adoecimento degenerativo de um querido (a) membro da família.

Agradecimentos

Agradeço a Deus: pela alegria de viver, pelo desejo de crescer e por ter me capacitado durante esta jornada.

Agradeço minha família: pelo sustento material, espiritual e emocional.

Agradeço o Wellington: pelo companheirismo, paciência e disposição, pelas idas e vindas.

Sem você, literalmente, eu não teria chegado a nenhum lugar!

Agradeço as professoras Cristina Loyola e Morgana Queiroz: pela admiração e torcida, que sempre me impulsionaram a oferecer o melhor de mim.

Agradeço ao orientador Dr. Fernando Luis González Rey: por permitir o mergulho no conhecimento da subjetividade.

Agradeço a participante deste estudo de caso e a sua família: pela contribuição na realização deste trabalho.

Sumário

1. Introdução.....	08
2. Esclerose Lateral Amiotrófica e o Paciente-sujeito.....	12
2.1. Independência, Semidependência, Dependência.....	16
2.2. Internação Domiciliar <i>versus</i> UTL.....	18
2.3. Implicações Sociais no Adoecimento Crônico-degenerativo.....	22
3. A Família na Pós-modernidade.....	24
3.1. A Dinâmica da Família no Adoecimento Crônico-degenerativo por ELA.....	26
3.2. Implicações da Subjetividade da Dinâmica/nas Configurações da Família no Adoecimento Crônico-degenerativo por ELA.....	29
3.3. Cuidado Familiar – O Papel de Cuidador.....	33
3.4. Distresse e Medidas de Apoio ao Cuidador-familiar.....	36
4. Descrição da Metodologia.....	43
4.1. Sobre a Pesquisa Qualitativa.....	43
4.2. Definição dos Instrumentos.....	52
4.2.1. Entrevista psicológica aberta.....	53
4.2.2. Análise do filme “Mar Adentro”.....	54
4.2.3. Completamento de frases.....	55
4.2.4. Observação participante.....	56
4.3. Estudo de Caso.....	58
4.4. Considerações Éticas na Pesquisa Qualitativa.....	60
4.5. Participante Estudada e o Contexto da Pesquisa.....	63
4.6. Operacionalização das Atividades de Campo.....	65
4.7. Operacionalização das Análises de Informações.....	67

5.	Processo de Construção das Informações.....	70
6.	Considerações Finais.....	90
7.	Referências Bibliográficas.....	93
8.	Apêndice I.....	98
9.	Apêndice II.....	99
10.	Apêndice III	103
11.	Apêndice IV.....	105
12.	Anexos.....	106

Resumo

Este trabalho busca conhecer os sentidos subjetivos dado pela família a atual realidade que passa a permear os contextos sociais específicos em que vivem: a experiência impactante de ter um membro do núcleo familiar acometido por Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) conhecimento que tem sido pouco trabalhado até o presente. A ELA é uma doença crônico-degenerativa que atinge três casos a cada 100.000 pessoas. O paciente acometido tem expectativa de vida entre três a quatro anos e torna-se dependente de cuidados, neste curto espaço de tempo, em suas funções mais simples, progredindo lentamente ou abruptamente, até as funções mais complexas do dia-a-dia. Participou deste estudo de caso a esposa-cuidadora de um paciente com ELA (semidependente). A metodologia de pesquisa utilizada para o presente trabalho foi a qualitativa. Os métodos utilizados para a construção e interpretação das informações foram: a entrevista psicológica aberta, análise do filme “Mar Adentro”, o completamento de frases e a observação participante. A partir destes instrumentos foi possível construir informações em quatro eixos de sentidos subjetivos da participante: o valor e importância do casamento e do marido na produção de sentido subjetivo, o valor da família como importante indicador de sentido subjetivo, a posição pessoal inicial da participante perante o adoecimento degenerativo do marido e o seu reposicionamento atual frente a esta realidade. Lembrando que, minha proposta foi a de compreender e não de comprovar este estudo de caso. Conclui-se que esta pesquisa possibilitou o acesso à subjetividade da participante que, após o diagnóstico do marido, passou por diversas reorganizações e perdas, muitas vezes, mal elaboradas. Observou-se a necessidade do acompanhamento psicoterápico para: (a) viabilizar o posicionamento maduro e equilibrado de enfrentamento da realidade imposta e (b) elaboração constante das perdas funcionais do marido na progressão da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador-familiar, Esclerose Lateral Amiotrófica, Pesquisa Qualitativa, Subjetividade.

Este trabalho é fruto da experiência que tive como estagiária em instituição hospitalar, no segundo semestre de 2006, estágio de Psicologia Hospitalar, sob orientação da professora Morgana Queiroz e da preceptora Helena Santos¹, psicóloga há mais de 15 anos da instituição. Neste estágio optei por adquirir conhecimento e prática profissional na UTI-adulto.

Ao iniciar este estágio já conhecia o contexto da UTI na perspectiva da enfermagem, por meio da minha atividade profissional de técnica de enfermagem, entretanto, o estágio me possibilitou conhecer este mesmo contexto na visão da psicologia, o que me proporcionou crescimento em ambas as atividades profissionais.

O estágio na UTI permitiu o contato e atuação profissional com a realidade sofrida de muitos pacientes, seus familiares e da equipe de saúde, pois a realidade da família e do paciente muitas vezes gera angústia na equipe de saúde. Aqui está a tríade que o psicólogo hospitalar trabalha: paciente-família-equipe.

Foi em uma dessas tríades que tive o contato com a D. Maria², paciente diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica, internada há um ano e oito meses na UTI, e com sua filha Joana³. Foi logo no primeiro encontro com esta paciente e com sua filha cuidadora-familiar que pude perceber o quanto poderia aprender e crescer profissional e pessoalmente.

O contato e o trabalho realizado com esta família me estimularam ao tema deste estudo: Esclerose Lateral Amiotrófica – Um Impacto Subjetivo na Família. Os objetivos desta pesquisa são: (a) estudar como o adoecimento crônico-degenerativo de um membro afeta a subjetividade dos membros da família, neste caso, da esposa de um paciente acometido e, (b) conhecer os sentidos subjetivos da esposa frente o adoecimento crônico-degenerativo (em busca dos significados e dos sentidos subjetivos dos fenômenos vividos).

¹ Nome fictício no intuito de assegurar os cuidados éticos, visto que o verdadeiro nome da preceptora poderia identificar a instituição além da paciente e da filha citadas nesta introdução.

² Nome fictício no intuito de assegurar os cuidados éticos.

³ Nome fictício no intuito de assegurar os cuidados éticos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma patologia crônico-degenerativa cujo maior fator de risco é a dependência funcional da pessoa acometida e a sua fatalidade certa e rápida, sem conhecimento de suas causas. O paciente e sua família experienciam a realidade de conviver com uma doença que não tem perspectiva de recuperação, de melhora, pelo contrário, convivem com seu caráter degenerativo e fatídico diariamente.

Os dados epidemiológicos indicam que a pessoa acometida por esclerose lateral amiotrófica tem expectativa de vida entre três a quatro anos, deixando o paciente neste curto espaço de tempo, dependente de cuidados em suas funções mais simples, progredindo lentamente ou abruptamente, até as funções mais complexas do dia-a-dia.

O paciente acometido por ELA torna-se cada vez mais incapacitado funcionalmente de realizar suas atividades, e quanto maior o grau de dependência, maior a necessidade de um cuidador-responsável da família que auxilie o paciente em suas atividades como um todo. Todavia, não se conhecem a experiência vivida pelo cuidador-responsável, nem as exigências concretas ditadas pelo cuidado a uma pessoa acometida por ELA no contexto familiar.

Os vários aspectos em interação no adoecimento crônico-degenerativo por Ela justificam os seus estudos, sendo pouco investigado pela psicologia da saúde até o presente, visto as poucas publicações encontradas comparando-se com as publicações da medicina, da fisioterapia e da fonoaudiologia, mais raras ainda na literatura brasileira. Em relação aos estudos da psicologia da saúde, Turato, 2003, afirma que:

Procuram entender/interpretar sentidos e significações que estes problemas têm para as pessoas, associando os sentimentos, pensamentos e comportamentos que se manifestam nas relações estabelecidas na vida afetiva, na sexualidade, no grupo familiar, na profissão/ocupação, nas instituições, na ética e na vida sociocultural (p. 86).

Diante disso, e considerando-se a ausência de pesquisas psicológicas relacionadas à subjetividade no adoecimento crônico-degenerativo por ELA, torna-se necessário um conhecimento aprofundado dos processos subjetivos do paciente e da família diante das questões impactantes da doença, e como eles (os processos subjetivos) se inter-relacionam.

No primeiro capítulo deste estudo foi feito um apanhado geral sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e a realidade do paciente sujeito acometido, assim como os processos em torno da mesma: as fases de independência, semidependência e dependência funcional; a opção da internação domiciliar *versus* UTI; e as implicações sociais da mesma.

O segundo capítulo aborda a família frente à realidade de um de seus membros acometido por ELA: a dinâmica da família no adoecimento crônico-degenerativo; as implicações da subjetividade na dinâmica/configuração da família; o papel de cuidador-familiar; e, por último, o distresse e medidas de apoio ao cuidador-familiar.

O terceiro capítulo apresenta a metodologia utilizada para a realização deste estudo de caso, que foi a epistemologia qualitativa em psicologia, desenvolvida pelo professor Dr. Fernando Luis González Rey. A pesquisa qualitativa enfatiza a relação pesquisador e pesquisado, no qual os mesmos são protagonistas. Este capítulo retrata também as implicações éticas na pesquisa qualitativa e os instrumentos utilizados para alcançar o conhecimento aprofundado a que este trabalho se propõe.

O estudo qualitativo na psicologia da saúde tem o intuito de gerar conhecimento relacionado a problemas e processos de saúde-doença, no âmbito biológico, psicológico (subjetivo), social (histórico-cultural), contextualizando o sentido que os fenômenos de saúde-doença fazem naquele momento para o sujeito pesquisado, seja ele, o paciente, o profissional de saúde, a família e/ou cuidador. Ao ser realizado estudos da psicologia da saúde, tornam-se necessário considerar o contexto social do sujeito pesquisado, pois, considerá-lo isoladamente

é tirá-lo do seu grupo social histórico-cultural, do qual faz parte e com quem se relaciona, tanto na saúde, como na doença.

O quarto capítulo compreende o processo de construção da informação a respeito do estudo de caso, realizado a partir das conversações, da observação participante do pesquisador e do acesso ao contexto familiar da participante. A produção de informação está ancorada em quatro grandes eixos de sentidos subjetivos da participante: o valor e importância do casamento e do marido na produção de sentido, o valor da família como importante indicador de sentido subjetivo, a posição pessoal inicial da participante perante o adoecimento degenerativo do marido e o reposicionamento atual frente a esta realidade.

O quinto capítulo refere-se às considerações finais. Pode-se concluir que esta pesquisa possibilitou o acesso a subjetividade da participante que, após o diagnóstico do marido, passa por diversas reorganizações e perdas, muitas vezes, mal elaboradas. Observou-se a necessidade do acompanhamento psicoterápico para: (a) viabilizar o posicionamento maduro e equilibrado de enfrentamento da realidade imposta e (b) elaboração constante das perdas funcionais do paciente na progressão da doença.

Somado a este cenário, este trabalho possibilita compreender a difícil realidade vivida pelo paciente e pela família, ressaltando a busca da qualidade de vida e qualidade dos atendimentos nos serviços de saúde.

Este trabalho não responde a todas as questões do adoecimento degenerativo por ELA, o paciente e a família, mas possibilita a compreensão sobre os efeitos subjetivos da ELA nos pacientes e na família, quanto sobre como esses efeitos se configuram na relação familiar, além de ampliar o conhecimento acerca do processo subjetivo de cuidar de um membro da família acometido por Ela, segundo o viés da própria cuidadora, neste caso, a esposa.

Esclerose Lateral Amiotrófica e o Paciente-sujeito

“Espero que você possa aceitar as coisas como elas são, sem pensar que tudo conspira contra você, porque parte de nós é entendimento, mas outra parte é aprendizado” (João Paulo II).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença crônico-degenerativa, também conhecida como doença do neurônio motor (Reino Unido), doença de Charcot (França) ou doença de Lou Gehrig (Estados Unidos). (Casemiro, 2004). As doenças degenerativas afetam o sistema nervoso em diferentes regiões. Na ELA as regiões afetadas são o córtex e a medula espinhal (porções laterais). Nessas regiões há perda progressiva de neurônios que controlam a função motora, e, conseqüentemente, há perda progressiva da musculatura (atrofia) e da força de todos os músculos do corpo (membros, região orofaríngea e dos músculos responsáveis pela respiração), além de poder ocorrer a espasticidade dos mesmos (rigidez muscular e aumento de reflexos musculares).

A atrofia dos membros, tanto superiores como inferiores, compromete os movimentos e os pacientes ficam com dificuldades de pegar objetos e impossibilitados de se locomoverem, necessitando, inicialmente, do uso de bengalas e, posteriormente, de cadeira de rodas, e até mesmo de permanência no leito. Segundo Borges, 2003, esta patologia leva à perda total da independência funcional, o paciente fica impossibilitado de realizar qualquer atividade que envolva o uso da musculatura corporal como um todo, fica prisioneiro do seu próprio corpo e vulnerável para desenvolver conteúdos de depressão e ansiedade.

A atrofia da musculatura orofaríngea compromete a fala e a deglutição, os pacientes perdem a capacidade de se alimentarem, dificuldade para deglutir e mastigar, e de se comunicarem verbalmente, dificuldade na articulação e na fonação, necessitando do uso de

sonda nasogástrica e de recursos de comunicação visual. Casseiro, 2004, define comunicação visual como “aquela que utiliza os olhos e as pálpebras como os elementos corporais que permitem a expressão de idéias e pensamentos” (p. 298) - o olhar, piscar ou expressões faciais convertem-se em elementos essenciais de comunicação.

Os sistemas de comunicação não-convencionais como: pranchas e tabelas com o alfabeto, computador ou dispositivos eletrônicos mais sofisticados, ajudam o paciente a se perceber, a exercer sua identidade, e a participar ativamente da sua vida e do seu tratamento, integrado socialmente. A comunicação visual tem importante papel na diminuição do estresse, depressão e ansiedade, como forma do paciente expor suas necessidades, idéias e pensamentos.

A atrofia dos músculos respiratórios compromete a respiração, necessitando do uso contínuo de oxigênio, que progressivamente se agrava e leva a morte em três a quatro anos ou dependência permanente de ventilação mecânica. Na fase de dependência do respirador artificial em longo prazo, o paciente e a família, muitas vezes, não têm condições, financeiras e/ou psicológicas para receber e manter a internação domiciliar, necessitando de cuidados e internação em UTI hospitalar.

Em relação à evolução da doença, Piemonte, 2001c, afirma que depende das características individuais de cada paciente, do tratamento por equipe multiprofissional e principalmente pelo apoio e carinho da família e amigos.

Outro fator importante na evolução da doença é quando o comprometimento inicial é na região bulbar, nesse sentido, Neuwald et al, 2005, afirmam que esta é “a forma mais grave da ELA, em que ocorre comprometimento inicial do bulbo, é de prognóstico muito pior” (p. 32). Quando o bulbo é inicialmente afetado, as regiões orofaríngea e respiratória são comprometidas precocemente, levando a morte em um tempo menor do que quando o comprometimento inicial é nos membros.

A ELA não atinge a visão, a audição, o paladar, o olfato e o tato. Na maioria dos casos, não afeta as funções sexuais, intestinais e vesicais, além de preservar a capacidade cognitiva dos pacientes, que geralmente tem o grau de consciência e lucidez intactas.

Dietrich-Neto et al, 2000, em sua pesquisa para avaliar as características epidemiológicas da ELA no Brasil durante o ano de 1998, teve como resultado 380 pacientes definidos como acometidos pela doença, em que destes, 250 eram do sexo masculino, e a idade média do aparecimento dos primeiros sintomas foi a partir dos 52 anos.

A ELA desenvolve mais em homens do que em mulheres, mais em brancos do que em negros, faixa etária predominante acima de 50 anos, característica de hereditariedade, incidência de três casos/100.000 pessoas. Em relação à hereditariedade, Piemonte, 2001c, afirma que “em cerca de 10% dos pacientes com ELA, há outros indivíduos na família acometidos pela mesma doença” (p. 1).

A etiopatologia da doença não é conhecida e não existe terapia eficaz para seu tratamento ou para, pelo menos, melhorar a vida das pessoas acometidas.

Não há tratamento clínico para ELA que seja capaz de reverter ou minimizar os sintomas. O caráter degenerativo da doença prevê o resultado final, porém, mesmo assim, as terapias funcionais auxiliam a estabilização do quadro, evitando, em muitos casos, complicações desnecessárias (Lima, 1997, p. 34).

A dificuldade em descobrir uma terapia eficiente para o tratamento da ELA está relacionada, principalmente, ao desconhecimento de sua(s) causa(s) e da sua evolução. Um crescente número de pesquisas vem sendo elaboradas nesta área, a fim de descobrir as causas da doença e proporcionar tratamentos mais eficazes aos pacientes, promovendo qualidade de vida aos mesmos e aos seus familiares.

Piemonte, 2001a, afirma que “para melhorar a qualidade de vida, empregam-se a fisioterapia, a fonoaudiologia, o tratamento medicamentoso e a assistência nutricional e psicológica” (p. 5). A equipe multiprofissional pode auxiliar na construção de novas alternativas de relacionamento, interação e participação social.

No Brasil, em 25 de novembro de 2002, após ampla discussão e participação efetiva da comunidade técnico científica, sociedades médicas, profissionais de saúde e gestores do Sistema Único de Saúde, entrou em vigor a portaria n.º 913 que aprovou o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da ELA. Este protocolo, de caráter nacional, contém o conceito geral da doença, os critérios de inclusão/exclusão de pacientes no tratamento, critérios de diagnóstico, esquema terapêutico preconizado e mecanismos de acompanhamento e avaliação do tratamento.

Segundo Voltarelli, 2004, não há nenhuma terapia medicamentosa eficaz para evitar a evolução da ELA. A única droga que, entre tantas outras já testadas, conseguiu retardar a progressão da doença, em apenas alguns meses, foi o riluzol (Rilutek). O riluzol foi aprovado pelo Ministério da Saúde, por meio da portaria n.º 913, e é distribuído mediante protocolo de autorização de uso. Neuwald et al, 2005, afirmam que “drogas antidepressivas são, freqüentemente, prescritas, pois acredita-se que o paciente que recebe o diagnóstico de ELA tornar-se-á deprimido” (p. 34).

“A depressão leva, além da diminuição da capacidade funcional, a apatia e ao desinteresse pelas atividades cotidianas e a perda da auto-estima” (Siqueira e Moi, 2003, p. 180). Nesse sentido, o apoio psicológico é importante devido ao diagnóstico e prognóstico de ELA, e as limitações e complicações provocadas pela mesma.

O tratamento fornecido aos pacientes, conforme Borges, 2003, é apenas paliativo (alívio e controle sintomático e combate as intercorrências) e prestado por equipe

multiprofissional: atendimento neurológico e intervenção de fonoaudiólogos e fisioterapeutas, visando à preservação das capacidades ainda existentes.

Em relação aos profissionais capacitados em centros de referência para portadores de ELA, a portaria exige equipe interdisciplinar e multiprofissional de, no mínimo: médico especialista em neurologia (para diagnóstico, tratamento e acompanhamento médico), serviço de enfermagem (enfermeiro, auxiliares e técnicos de enfermagem) em número suficiente para atender a demanda, psiquiatra, fisioterapeuta (para atendimento fisioterápico com reabilitação funcional), terapeuta ocupacional (para assistência nas atividades funcionais e limitações das mesmas), psicólogo (para manejo psicológico, estimulação cognitiva e comportamental, além de apoio familiar e orientações aos cuidadores), assistente social (para fornecimento de informações sobre auxílio financeiro e assistência nos benefícios sociais), fonoaudiólogo (para reabilitação da voz, audição, deglutição, planejamento de novos métodos de comunicação e de alimentação) e nutricionista (para manejo nutricional e dietético).

A orientação e treinamento aos familiares e cuidadores têm por objetivo capacitá-los a prover os cuidados básicos de saúde ao paciente acometido.

Independência, Semidependência, Dependência

Os pacientes acometidos por ELA, geralmente, são classificados como funcionalmente independentes (grau de incapacidade leve), semidependentes (grau de incapacidade parcial) e dependentes (grau de incapacidade total), conforme o comprometimento da doença e a vulnerabilidade e funcionalidade do paciente ao ambiente. Segundo Caldas, 2003, “o grau de dependência determina os tipos de cuidados que serão necessários ao paciente” (p. 775).

Os pacientes independentes, de acordo com Piemonte, 2001a, são aqueles que “apresentam poucos sintomas da doença, levando uma vida praticamente normal. Eles são

capazes de realizar quase todas as atividades motoras da vida diária, podendo sentir apenas alguma diminuição da força muscular, principalmente nas pernas” (p. 25). São aqueles pacientes que realizam atividades básicas, instrumentais e avançadas da vida diária sem a ajuda de terceiros.

Caldas, 2003, exemplifica as atividades básicas em: vestir-se, controlar esfíncteres, banhar-se, locomover-se. As atividades instrumentais em: realizar tarefas domésticas, compras, administrar as próprias medicações, manusear dinheiro. As atividades avançadas em: trabalho, lazer, contatos sociais, exercícios físicos.

De acordo com Piemonte, 2001a, nesta fase de independência do paciente, o cuidador deve preparar-se para as responsabilidades futuras que precisará assumir, entre elas: (a) informar-se sobre os processos de comunicação e deglutição sadios (no intuito de compreender as alterações e agravamentos destes processos), (b) *atuar produtivamente instrumentalizando o paciente*, conscientizando-o de seus sistemas de produção de fala e de deglutição e, (c) incentivar a independência do paciente.

Os pacientes semidependentes, segundo Piemonte, 2001b, são aqueles que:

Começam a necessitar de ajuda externa para algumas tarefas, tal ajuda pode vir do auxílio de outras pessoas ou instrumentos. É comum precisar que alguém corte os alimentos, que auxilie no vestir (principalmente fechar ou abrir botões e amarrar sapatos) e levantar da cama ou da cadeira (p. 4).

Esses pacientes também apresentam dificuldades na marcha, necessitam de andadores ou cadeiras de roda para se locomoverem em longas distâncias.

A autora afirma que a dependência do paciente nesta fase em relação ao cuidador é mais evidente devido à intensificação dos problemas, que são notáveis, nesse sentido, o

cuidador deve estar preparado para as responsabilidades advindas do agravamento da doença e devem oferecer cuidados de ordem prática, relacionados ao bem-estar do paciente.

Os pacientes dependentes, conforme Piemonte, 2001c, são aqueles que “necessitam de auxílio para realizar a maioria das atividades da vida diária” (p. xvii), pois os mesmos têm muita dificuldade com todos os movimentos, na alimentação, no vestir-se e movimentar-se. Nesta fase, a dificuldade para se comunicar verbalmente é acentuada, e o cuidador ou interlocutor deve assumir a responsabilidade da comunicação, desta forma, suas responsabilidades são intensas.

Hébert (2003, citado in Giacomini et al, 2005) afirma que a “dependência é a expressão da dificuldade ou incapacidade em realizar uma atividade específica por causa de um problema de saúde” (p. 1510). No caso da ELA, a dependência é um estado permanente, não havendo possibilidades de ser reduzida. A dependência funcional progride cada vez mais, o paciente passa a depender do cuidador para cuidados de higiene, comunicação, movimentação, posicionamento do corpo, e de recursos para se alimentar, sonda nasogástrica, aparelhos para respirar, uso contínuo de oxigênio ou até de traqueostomia e respirador artificial, além de ficar imobilizado no leito, somente preservadas a mobilidade facial e ocular.

Internação Domiciliar *versus* UTI

A internação domiciliar, conforme Laham, 2004, é o tratamento no qual equipamentos hospitalares são colocados e operados na casa do paciente, que recebe acompanhamento, 24 horas por dia, por profissionais qualificados. A internação domiciliar requer dos profissionais da saúde uma assistência domiciliar (AD) com qualidade. Os serviços prestados ao paciente na assistência domiciliar, de acordo com Floriani e Schramm, 2004, incluem:

Cuidados pessoais de suas atividades de vida diária (higiene íntima, alimentação, banho, locomoção e vestuário), cuidados com sua medicação e realização de curativos de ferimentos, cuidados com escaras e ostomias, até o uso de alta tecnologia hospitalar como nutrição enteral/parenteral, diálise, transfusão de hemoderivados, quimioterapia e antibioticoterapia, com serviço médico e de enfermagem 24 horas/dia, e uma rede de apoio para diagnóstico e para outras medidas terapêuticas (p. 987).

Collopy et al (1990, citado in Floriani e Schramm, 2004) consideram que “também estão incluídos neste conceito o chamado suporte comunitário (voluntários, serviços de associações comunitárias, transporte) e realização de tarefas externas, como a ida a um banco ou a uma farmácia” (p. 987).

Em relação aos objetivos do atendimento domiciliar, Osório (2000, citado in Floriani e Schramm, 2004) cita os seguintes:

Contribuir para a otimização dos leitos hospitalares e do atendimento ambulatorial, visando à redução de custos; reintegrar o paciente em seu núcleo familiar e de apoio; proporcionar assistência humanizada e integral, por meio de uma maior aproximação da equipe de saúde com a família; estimular uma maior participação do paciente e de sua família no tratamento proposto; promover educação em saúde; ser um campo de ensino e pesquisa (p. 987).

A internação domiciliar é consequência do movimento de reprivatização do cuidado, antes hospitalar, para o contexto domiciliar, que possibilita ao paciente continuar tomando suas próprias decisões, sendo independente, pelo menos, na sua capacidade de decidir a rotina

da sua casa, banho, descanso, entretenimento, visitas, cuidados e roupas, além de gerar um custo menor para o Estado.

Os programas de AD de longa permanência não necessariamente reduzem os custos, mas podem trazer benefícios para o paciente, à família e para o cuidador, tais como aumento na satisfação com a qualidade de vida e aumento na atenção e na confiança em relação aos cuidados domiciliares (Floriani e Schramm, 2004, p. 990).

Nesse sentido, é importante ressaltar que a internação domiciliar e conseqüentemente a sua assistência por equipe multiprofissional geram um menor custo ao Estado somente se forem necessárias por um curto período de tempo.

Em relação à reprivatização do cuidado, Santos, 2003, afirma que:

Tal movimento significa um retorno do cuidado para o contexto domiciliar, tendo como seus executores os membros da família, também chamados de cuidadores familiares. Tudo se passa como se houvesse uma redescoberta da dimensão afetiva, uma revalorização das relações domésticas e uma aceitação dos limites de intervenção bio-tecnológica e profissional, especialmente nos casos de doenças crônico-degenerativas (p. 11).

Na internação domiciliar a família é protagonista, privilegiam-se as relações entre cuidador e cuidando, em detrimento das relações com os profissionais da saúde, além de possibilitar ao paciente o contato com o seu habitat, com a rotina da casa, com seus costumes e manter o vínculo com a família de uma forma pessoal e autônoma. Nesse sentido, Karsch, 2002, considera que “é preciso e urgente que, quando se propuserem os cuidados familiares,

seja examinada a estrutura familiar na sociedade e na cultura em que estes cuidados devem ser desenvolvidos” (p. 863).

Os cuidados oferecidos ao paciente são de responsabilidade de toda equipe de saúde multiprofissional, da própria família e do cuidador-responsável. Piemonte 2001c, afirma que a família e o cuidador passam a fazer parte da equipe responsável pela qualidade de vida do paciente, porque conhecem de perto as necessidades, os valores e desejos do paciente, e podem ajudar na solução dos problemas provenientes da mesma. A autora considera que na internação hospitalar, o cuidador, importante integrante da equipe, precisa entender que a perda da funcionalidade física do paciente não corresponde à perda da autonomia (pode tomar decisões), que deverá ser mantida enquanto o paciente estiver lúcido e motivado.

A internação hospitalar, principalmente em Unidade de Terapia Intensiva, é uma situação traumática e agressiva ao paciente, pois o separa do convívio familiar e social, impõe limites a estas relações e separa-o do seu cotidiano.

De acordo com Siqueira e Moi, 2003, “a institucionalização pode ser vista como uma situação altamente estressante, considerando o que representa em termos de perda de papéis sociais, afastamento do grupo familiar e das relações sociais” (p. 179). A instituição prioriza o cuidado hospitalar e restringe o contato e o cuidado dado pela família por meio do horário rígido de visita, das rotinas hospitalares, dos limites, das regras e normas preestabelecidas.

Santos e Sebastiani, 1996, consideram que “muitas dessas condições colocadas pela instituição são necessárias para seu funcionamento, porém é criticável a forma despersonalizante que isto, na maioria das vezes, acontece” (p. 153). Os autores afirmam que o indivíduo sente-se invadido e privado do seu espaço vital, perde a sua autonomia e sua capacidade de decisão.

A internação hospitalar reforça a condição de dependência ao paciente, que se encontra sobre o domínio da estrutura hospitalar, que, comparada com o ambiente do lar,

trata-se de um lugar impessoal e estéril, onde parece pouco provável que levem em consideração os seus hábitos individuais de vida.

Implicações Sociais no Adoecimento Crônico-degenerativo

A realidade atual mostra que os acometidos por ELA vivenciam a marginalização e dependência social, imposta por sua condição de saúde-doença, como a dificuldade de realizar exames, demora no diagnóstico, ausência de assistência médica, fisioterápica, psicológica e social, além dos gastos com a saúde e o tratamento e, como consequência, o aumento das despesas familiares e queda na renda familiar, pela aposentadoria por invalidez e dependência do sistema previdenciário.

Moura, 2003, afirma que “a política da saúde está sendo vinculada ao mercado com a responsabilização da sociedade civil pelos custos da crise” (p. 90). Dessa forma, segundo a autora, com a abertura de mercado, o setor privado está com espaço para dominar a outra fatia do bolo, porque a fatia do Estado está em crise, está sendo desconstruída, reduzindo os direitos sociais e sucateando a saúde.

O sistema de saúde, em crise, não está preparado para atender as necessidades do paciente, e a família, muitas vezes, não consegue arcar com os custos dos cuidados.

As evidências empíricas mostram que as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é conhecido no Brasil. A necessidade de assistência permanente ao enfermo gera um custo elevado para os familiares, pois, atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependências com crescimento exponencial (Caldas, 2003, p. 774).

Nesta mesma perspectiva, Moragas (1994, citado in Caldas, 2003) afirma que “não existe numerário público capaz de fazer frente à totalidade das necessidades que os enfermos portadores de dependência precisarão para os próximos anos” (p. 776). Outro ponto a considerar, de acordo com Caldas, 2003, é que “a dependência precisa ser reconhecida como uma importante questão de saúde pública. Seu impacto sobre a família e a sociedade não pode ser subestimado” (p. 776).

As dificuldades da família e do portador devem ser amenizadas por políticas sociais que contemplem programas e redes de suporte formais e acessíveis aos mesmos, visando o bem estar físico, psicológico e social, além de qualidade de vida, ou seja, devem contemplar a cidadania.

Promover a cidadania da família significa, segundo Petrine, 2003, “caminhar em direção a uma real democracia, feita de solidariedade, convivência, participação e autonomia das pessoas, entendidas como indivíduos-em-relação-com-os-outros” (p. 86).

As políticas sociais devem possibilitar o melhor atendimento, atendimento com qualidade, ao paciente acometido por ELA e suporte a família, principalmente nas questões de saúde pública. Entende-se como políticas sociais “como direitos de cidadania e não mais simplesmente como benefícios, ampliando a análise da questão além do âmbito público, atingindo toda a sociedade” (Moura, 2003, p. 79).

Desta forma, assim como Lopes, 2003, afirma em relação aos idosos, aqui cabe a mesma afirmação: “cabe ao Estado assegurar acesso à saúde (tratamento, exames) e promover a regularidade dos benefícios e assistências sociais aos mais necessitados” (p. 131). O Estado deve responder às demandas sociais produzindo bens e serviços específicos aos portadores de ELA, que não fiquem apenas no papel, mas que aconteçam na prática.

A Família na Pós-modernidade

“Que você possa ter força para vencer todos os seus medos, e que no final, possa alcançar todos os seus objetivos, porque parte de nós é cansaço, mas a outra parte é vontade” (João Paulo II).

Falar da família contemporânea, conceituá-la ou descrevê-la, requer lançar um olhar sobre os modelos adotados pela mesma, seja em nível de estruturação, de organização ou de configuração. O fato de considerar a família como uma organização ou instituição precisa ser analisado, visto que a mesma passa por grandes mudanças, tornando-a vulnerável.

Zamberlam, 2001, chama a atenção para esta questão, afirmando que:

A família não abarca um único significado. Evidencia-se, inclusive, que a família não é uma expressão passível de conceituação, mas tão-somente de descrições; ou seja, é possível descrever as várias estruturas ou modalidades assumidas pela família através dos tempos, mas não defini-la ou encontrar algum elemento comum a todas as formas que se apresenta este agrupamento humano (p. 107).

Nessa mesma perspectiva, Karsch, 2002, afirma que:

Até pouco tempo atrás, a família era entendida como o conjunto de pessoas residentes sob o mesmo teto, e, que, entre si, apresentam laços de parentesco e de afinidade. Estas características, entretanto, têm sofrido alterações de todos os tipos, e há sempre quem afirme que a família está em crise (p. 864).

No tocante ao papel da família, Petrine, 2003, considera que “a família permaneceu como matriz do processo civilizatório, como condição para a humanização e para a socialização das pessoas” (p. 65). A família nos faz acreditar que a socialização é a sua meta principal e que o homem precisa desta instituição para obter os pré-requisitos para a vida social.

Dessa forma, conceituar ou descrever a família, antes de tudo, é construí-la no contexto que está inserida sua realidade, que repercute na dinâmica da mesma, onde aparecem as novas configurações familiares, devido à multiplicidade do sistema e a pluralidade dos arranjos.

A família passou a ser estudada sob o ponto de vista dos interesses econômicos, jurídico, político, psicológico, pedagógico, sociológico, antropológico, medicina, ética, bioética, psiquiatria, e assim por diante, onde cada ciência tenta abordá-la sob ângulos específicos e com métodos próprios (Petrine, 2003, p. 67).

No caso desta pesquisa, a família será estudada sob o ponto de vista da psicologia da saúde, na ótica da subjetividade. A subjetividade da família ou de um de seus membros toma significados particulares dentro de um contexto histórico, social, político, econômico e cultural da família, que precisa ser analisado e esclarecido no próprio contexto que ocorre.

Em relação à dependência funcional de um membro da família, Santos e Rifiotis, 2003, consideram que seja uma dimensão que merece especial atenção, “porque ainda é pouco conhecida quanto a sua dinâmica cotidiana ocorrendo no recesso das famílias, é o aumento do grau de dependência de uma parcela crescente da população devido a doenças crônico-degenerativas” (p. 141).

Ao que se segue, a subjetividade da família no adoecimento degenerativo por ELA, só será compreendida a partir da colaboração e participação da mesma, neste caso, da esposa do paciente acometido, e a partir do estudo no próprio contexto familiar.

A Dinâmica da Família no Adoecimento Crônico-degenerativo por ELA

A dinâmica da família, suas relações e funcionamento, no adoecimento crônico-degenerativo por ELA serão norteados pela estrutura da família já existente, pelas perdas e crises já vivenciadas, pelos recursos, emocionais e sociais, que possui para lidar com a situação de doença, pela dialética família-paciente, pela estrutura psicológica de seus membros, enfim, pela sua própria configuração. Nesse sentido, Berenstein, 1998, considera que a família ao se organizar através do eixo saúde/doença, também se organiza pelos eixos social, econômico, religioso e psicológico.

A dinâmica da família no adoecimento crônico-degenerativo é peculiar às questões inerentes a esta realidade. Portanto, torna-se necessário, ao estudar a dinâmica da família no adoecimento degenerativo, considerar certos elementos presentes e determinantes da estrutura familiar.

Ao que se segue, Santos e Sebastiani, 1996, afirmam que “a realidade imposta agora é a de que irão precisar buscar uma nova ordem de estrutura de identidade do sistema, onde este terá de se adaptar a existência permanente das limitações impostas pela doença” (p. 165). A família do paciente acometido por ELA experimenta importantes mudanças, devido a sua interação constante com as múltiplas fases da doença e seu caráter progressivo, exigindo dos mesmos, constantes adaptações.

As mudanças, de um modo geral, são propiciadoras de crises, e em casos de adoecimento, tais crises advêm principalmente do estresse gerado pela quebra da rotina familiar, das redistribuições repentinas e forçadas dos papéis familiares, do aumento dos custos, das inseguranças (Borges, 2003, p. 23).

A família é modificada pelo surgimento dos sintomas e diagnóstico em si, pelo agravamento da doença, pela dependência funcional e vital do paciente, pelo uso dos novos recursos e aparelhos (bengalas, cadeira de rodas, dispositivos de comunicação visual, oxigênio, respirador, aspirador). Devido às perdas progressivas, a família vive o luto todos os dias.

Em relação às perdas e ao luto, Turato, 2003, afirma que:

O sujeito, diante de uma situação de perda, isto é, de privação de algo – material, moral, ideal – que de alguma forma possuía, envolve-se no chamado trabalho de luto, processo psicológico que o faz desligar-se progressivamente do objeto perdido (p. 447).

A instabilidade e a vivência do luto, constantes, podem criar certa insegurança e sentimento de fragilidade aos familiares, pois sentem que sempre pode piorar algum sintoma, sentem que: (a) não se prepararam para a próxima fase do adoecimento, (b) podem surgir novas debilidades, que aos poucos vão agravando e, (c) precisam aprender novos cuidados com o paciente cada dia mais dependente. Nesse sentido, Borges, 2003, afirma que esta realidade é marcada por muito sofrimento e angústia, e a família precisa de suporte psicológico para enfrentar as dificuldades e as sucessivas adaptações que são necessárias. O

cuidado e apoio ao familiar acometido por ELA, freqüentemente, transforma-se em uma sobrecarga significativa para a família.

Segundo Caldas 2003, “o fato de um membro da família desencadear um processo de dependência altera a dinâmica da família. À medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença, há uma mudança de papéis nos membros da família” (p. 778). Diante destas realidades, a família passa a vivenciar situações novas que exigem novos significados, novas formas de funcionamento, novos desafios e novas expectativas, mudanças no funcionamento familiar e conjugal, e períodos extensos de adaptação às novas realidades. Esses contextos redefinem a própria identidade, as relações familiares e sociais e o curso da doença e da vida.

Em seus estudos (sobre os novos papéis e a dinâmica da família na demência de idosos) Santos, 2003, afirma que, “verifica-se que ao longo do processo de doença, a dinâmica da família é alterada, fazendo com que as funções de provedor, as tomadas de decisões e o poder sejam agora desenvolvidos por outro ou por outros membros da família” (p. 48).

Nessa mesma perspectiva, Béthoux (1996, citado in Bocchi, 2004) afirma que “os papéis de cuidadores, freqüentemente, são modificados dentro do casamento, possibilitando novas experiências junto com seus parceiros, os quais são referidos como ‘não sendo mais as mesmas pessoas’, mas uma outra, com seqüelas e todas as conseqüências geradas pela doença” (p. 118).

Em relação aos cônjuges dos pacientes, Holbrook (1982, citado in Bocchi, 2004) afirma que:

Os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de

comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão (p. 118).

A família passa a ter problemas no transcurso normal de sua vida, pois a ELA infiltra-se nos diversos setores da vida do familiar, fazendo com que os mesmos busquem uma apropriação e domínio maior acerca da doença diariamente. As implicações da doença controlam sistematicamente suas vidas.

Implicações da Subjetividade na Dinâmica/nas Configurações da Família no Adoecimento Crônico-degenerativo por ELA

A produção de sentido da família e de um único membro desta, no adoecimento degenerativo por ELA, é inseparável da personalidade de cada membro da família; é inseparável da dinâmica, estrutura e relações, da família; é inseparável das limitações e complicações impostas pela doença; é inseparável do aspecto degenerativo, progressivo e fatal da ELA; enfim, é inseparável deste contexto, desta realidade.

Toda experiência humana aparece constituída, subjetivamente, em dois níveis estreitamente relacionados, o individual e o social, que constituem diferentes níveis de uma mesma realidade, a subjetividade (...) Nesse sentido, a personalidade constitui uma via diferenciada de expressão da subjetividade social em cada sujeito individual concreto (Rey, 2004b, p. 80).

Assim como a evolução da ELA é progressiva, é inconstante, é mutável, a subjetividade dos membros da família é permanentemente constituída de novos sentidos, de

novas ações, de novos processos. Nesse sentido, Rey, 2004a, afirma que a subjetividade “se caracteriza por seu caráter processual e em nenhum momento representa um conjunto de entidades estáticas, situadas em uma essência que atua como determinante dos comportamentos do sistema” (p. 133).

A ELA infiltra-se na vida da família de tal forma que desenvolve novos processos de subjetivação, produzindo novos sentidos subjetivos, que afeta outras áreas e atividades do sujeito, em um processo de mudança de novos sentidos que se integram, nos diversos cenários sociais em que os familiares atuam.

A família produz sentido em todos os processos e atividades a ela relacionados. A produção de sentido da família deve ser considerada, tanto no plano individual como no plano social. No plano individual a subjetividade da família deve ser considerada a partir de cada um de seus membros, conforme Rey, 2004a, “todo sentido subjetivo tem a marca da história do seu protagonista” (p. 138).

No plano social deve ser considerada a partir do contexto que estão inseridos, conforme Rey, 2004b, “os processos subjetivos estão implicados, de forma direta, na configuração da saúde e da doença, tanto no plano social como no individual” (p. 120). Nesse sentido, torna-se necessário, para conhecer a subjetividade da família no adoecimento crônico-degenerativo por ELA, considerar a subjetividade individual e social dos seus membros. Nesse sentido, Rey, 2004b, explica que:

A subjetividade individual expressa-se na construção teórica da personalidade e do sujeito, enquanto a social existe em uma multiplicidade de cenários distintos (...) e na integração desses espaços entre si e como momento do funcionamento da sociedade como um todo (p. 179).

Ao que se segue, a subjetividade de toda a família se expressa simultaneamente no plano social e no plano individual, não são contraditórias nem incompatíveis.

A subjetividade social e a individual não são incompatíveis entre si, pelo contrário, a subjetividade social encontra-se constituída de forma diferenciada ao nível da subjetividade individual, na personalidade humana, apenas não se esgota nesta, caracterizando os fenômenos subjetivos que se manifestam nos diferentes níveis de organização de uma sociedade concreta (Rey, 1997, p. 282).

Alguns aspectos, como recursos pessoais, personalidade e atitude reflexiva podem influenciar a produção de sentido da família nos processos de adoecimento crônico-degenerativo. Esses aspectos são importantes na capacidade e na qualidade de produzir sentido da família.

Os recursos subjetivos da personalidade e o repertório de opções do sujeito, entre os quais está sua capacidade de refletir e construir opções no curso de suas ações, serão aspectos importantes que influenciarão o sentido subjetivo que as diferentes experiências vividas terão (Rey, 2004b, p. 127).

Duas questões são importantes na produção de sentidos: a emocionalidade e contexto social. O sentido subjetivo da família e de seus membros é acompanhado de uma emocionalidade. As emoções são associadas à condição de vida da família e história de vida do sujeito e integrada aos processos simbólicos, produção de sentido, produzidos na família. Nesse sentido, Rey, 2004a, afirma que “as emoções, em nossa opinião, são constitutivas das

formas de organização da subjetividade e fundamentais para a compreensão dos sentidos subjetivos” (p. 136).

Conhecer o sentido subjetivo da família significa conhecer as emoções que são elaboradas e expressas relacionadas ao problema, relacionadas ao adoecimento degenerativo.

É através das diferenças individuais dos membros da família que são produzidos um conjunto de sentidos subjetivos e formas de expressão que definem a subjetividade social da mesma. No mesmo contexto de adoecimento degenerativo por ELA, dois membros de uma mesma família irão ter emoções diferentes diante deste fato devido a diferentes trajetórias de vida de ambos, e conseqüentemente, irão produzir sentido subjetivo diferentes, que definirão a subjetividade social da família.

A ELA pode atuar como configuração de sentido nos diferentes espaços de relação da família. Dessa forma, não é possível construir o sentido subjetivo das experiências vividas pelo integrante familiar se não forem incluídos dentro de seu contexto sócio-familiar, em função da qual são compreendidas sua dinâmica, sua estrutura, sua configuração.

Esses contextos, que incluem as instituições, os vários tipos de ação social do homem e suas formas de integração macrossocial, aparecem como contextos produtores de sentido através das histórias subjetivas de seus protagonistas, assim como das histórias e processos de subjetivação daqueles espaços sociais em que a ação social se produz (Rey, 2004a, p. 137).

Os sentidos subjetivos são uma expressão de processos sociais presentes e estruturados no espaço social da família. Duas pessoas de famílias diferentes, no contexto da ELA, irão produzir sentidos subjetivos diferentes, pois são de diferentes contextos sociais, onde a situação foi estruturada.

Cuidado Familiar – O Papel de Cuidador

O paciente acometido por ELA fica dependente, além do seu próprio corpo, da família e das instituições do Estado. É o membro da família, o cuidador-responsável ou principal, que realiza as intermediações entre o paciente e as instituições estatais, no que se refere a receber proventos, benefícios, e resoluções acerca da própria doença, nos hospitais, nas clínicas e nos laboratórios, além de ser o principal responsável pelo fornecimento dos cuidados ao paciente. Nesse sentido, o cuidador-responsável é a principal alternativa de suporte ao paciente.

Existem muitas pesquisas que contemplam o processo de escolha do papel do cuidador. Nesse sentido, Santos e Rifiotis, 2003, afirmam que:

Estudos e pesquisas realizadas apontaram que em primeiro lugar é o cônjuge quem mais assume o papel de cuidador primário, não apenas pela proximidade afetiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimônio e por obediência às normas e padrões socioculturais (p. 148).

Mendes (1995, citado em Caldas, 2003), considera como um processo refletido a decisão de assumir o papel de cuidador-responsável que, segundo o autor, obedece a quatro regras: parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. O parentesco está relacionado principalmente ao cônjuge. O gênero predominante é o da mulher. A proximidade física está relacionada principalmente a quem vive com o paciente. A proximidade afetiva destaca-se a relação conjugal e a relação pais e filhos. Nesse sentido, a mulher assume responsabilidade central como cuidadora-responsável, na oferta de suporte familiar ao marido e aos filhos.

Em perspectiva diferente, Wennman-Larsen (2002, citado in Floriani e Schramm, 2006) afirma que:

O estudo das famílias dos pacientes dependentes mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (p. 527).

Atualmente, devido ao aumento das doenças degenerativas, principalmente em idosos, há inúmeras pesquisas⁴ que estudam o papel de cuidador, em contextos diferentes do adoecimento crônico-degenerativo por ELA, dentre elas estão a de Bocchi e Ângelo, 2005, que concluem que “trata-se de um papel que gera sobrecarga com relação àqueles que cuidam de pacientes que não apresentam um quadro promissor de recuperação da autonomia e, principalmente, desprovidos de suporte social efetivo” (p. 737).

Os estudos de Santos e Rifiotis, 2003, concluem que “ser cuidador de um idoso dementado no contexto domiciliar implica uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais, que precisam ser mais bem estudados” (p. 143).

Da mesma forma, Santos, 2003, afirma, que “o cuidador familiar quem vai, lentamente, substituindo o idoso no desempenho de seus papéis, ao mesmo tempo em que vai decodificando seus distúrbios de comunicação e proporcionando suporte afetivo-emocional”

⁴ As pesquisas aqui citadas referem-se às questões do papel do cuidador-principal nos seguintes contextos de estudos: cuidadores de pacientes com AVC (Bocchi e Ângelo, 2005) e cuidadores de idosos dementados (Santos e Rifiotis, 2003; Santos, 2003).

(p. 33). Nesse sentido, os autores consideram oportuno focalizar as experiências cotidianas dos cuidadores familiares, a dinâmica do cuidado, os dilemas e os conflitos desta realidade.

O cuidador é responsável por evitar complicações no decorrer da doença e por comunicar à equipe multiprofissional qualquer alteração no quadro do paciente, neste sentido é um papel que traz angústias, conflitos e inseguranças. Caldas (2002 citada in Santos, 2003) afirma que “os cuidadores são capazes de tomar decisões, que possuem grande capacidade criativa e que tem muito a ensinar a partir de suas vivências como cuidadores” (p. 73).

O cuidador, no adoecimento crônico-degenerativo por ELA, tem responsabilidade de atuar como interlocutor do paciente, visto que o mesmo, na fase de dependência, tem a comunicação verbal bastante comprometida, necessitando de recursos da comunicação visual. Piemonte 2001c, afirma que, “deve ser mantida uma estreita relação de confiabilidade e segurança entre o cuidador e o portador, para assim garantir que a comunicação seja eficiente, e não necessariamente verbal” (p. 11), nesse sentido, a autora considera que seja “necessário o treinamento da comunicação dos interlocutores (cuidador, familiares) para garantir o uso bem-sucedido dessas técnicas de comunicação” (p. 12).

Outro ponto a ser considerado em relação às responsabilidades do cuidador diz respeito à realização de atividades estimulantes que possam permitir ao paciente utilizar sua memória para lembrar da família, das coisas, dos acontecimentos, e ter acesso a informações e acontecimentos do dia-a-dia. Nesse sentido, Siqueira e Moi, 2003 afirmam que:

Atividades diversas podem ser planejadas e estimuladas, enfatizando a importância de se manter conexão com a vida diária através do uso de calendários, comemorações de datas festivas, grupos de discussão de fatos e eventos, leituras de jornais e revistas atualizadas (p. 182).

Além de considerarmos as responsabilidades do cuidador, temos que considerar a relação entre a subjetividade do cuidador, sua individualidade, singularidade, e os cuidados propriamente ditos. Nesse sentido, segundo Campos, 2005, “a forma de cuidar (e de receber esse cuidado) sofrerá a influência do conjunto de experiências e crenças da dupla, interferindo nos resultados do cuidado oferecido” (p. 39).

Dessa forma, compreender o cuidador, sua subjetividade individual e social, sua história de vida, suas perdas e crises já vivenciadas, seus recursos (emocionais e sociais), a estrutura da sua família, seus valores, seu relacionamento com o paciente acometido por ELA, é necessário para poder compreender seu comportamento frente os cuidados necessários e fornecidos ao paciente.

Distresse e Medidas de Apoio ao Cuidador-familiar

A ELA requer cuidados integrais e progressivos, diariamente, por um longo período de tempo, requer do cuidador responsabilidades provocadas pela doença, envolvem múltiplas tarefas práticas e fatores econômicos, envolve mudanças e adaptações ao cuidador que vão além da assistência e da saúde ao paciente acometido.

Nesse contexto, Emanuel et al (2000, citado in Floriani e Schramm, 2006) acreditam que “provavelmente a única intervenção que poderá reduzir o ônus será aquela dirigida às necessidades do paciente, com medidas que não imponham sobrecarga adicional ao cuidador, nem impacto significativo sobre suas vidas financeiras” (p. 531) e para Topinková (1995, citado in Floriani e Schramm, 2006) “as intervenções junto aos cuidadores só serão efetivas se pensadas, programadas e estabelecidas nestes diferentes níveis (físico, psicológico, social e financeiro)” (p. 531). Nesse sentido, a saúde física, psíquica, emocional, social e financeira do

cuidador, além das necessidades do paciente, devem ser consideradas e realizadas intervenções que minimizem a sobrecarga do cuidador.

Há inúmeras pesquisas⁵ referentes ao impacto na saúde do cuidador no ato de cuidar. Segundo Maffioletti et al, 2006, “o alto custo emocional e físico desta função tem sido freqüentemente citado pelos estudiosos que, dentre outras coisas, o associam ao despreparo dos cuidadores informais e formais que assumem a responsabilidade do cuidar” (p. 1086).

Pesquisando autores que exploram a questão conceitual da sobrecarga da doença sobre famílias, verificou-se que não se trata de conceito recente, sendo utilizado desde 1946, referindo-se às conseqüências naqueles que estão em contato próximo com um paciente psiquiátrico, severamente perturbado (Bocchi, 2004, p. 116).

Giacomin et al, 2005, afirmam que “estudos têm repetidamente revelado que cuidadores experimentam altos níveis de estresse, fadiga e que a saúde do cuidador sofre, havendo um maior risco de morbidade psiquiátrica e física quando comparados à população geral e a grupos-controle” (p. 1516).

Em outras pesquisas, como a de Zarit (1997, citado in Cerqueira, 2002), há a seguinte conclusão, em relação a saúde dos cuidadores: (a) apresentam taxas mais altas de depressão, (b) apresentam outros sintomas psiquiátricos, (c) são mais vulneráveis a problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não são cuidadores e, (d) apresentam o que tem sido chamado de *erosão do self*, pela forma como submergem no papel de cuidadores. Em relação a vida social: (a) participam menos de atividades sociais, (b) têm mais problemas no trabalho e, (c) apresentam maior freqüência de conflitos familiares.

⁵ As pesquisas citadas nesta e na próxima página referem-se às questões de saúde do cuidador-principal, nos seguintes contextos de estudos: cuidadores de pacientes com AVC (Bocchi, 2004), esposas cuidadoras de idosos (Giacomin et al, 2005), familiares cuidadores (Zarit, 1997, citado in Cerqueira, 2002), cuidadores de idosos dementados (Santos, 2003), cuidador de paciente com demência (Garrido, 1999).

No estudo de Santos, 2003, constata que os cônjuges cuidadores, na maioria das vezes, depressão que varia de leve a moderada e ainda que, os outros fatores que interferem diretamente na saúde dos cônjuges cuidadores eram:

As dificuldades financeiras provocadas pela baixa renda e pelo aumento das demandas do portador, a falta de uma rede de suporte social e de saúde, as limitações do contexto social, as pressões provocadas pela necessidade de responder às expectativas socioculturais e as suas próprias expectativas (p. 107).

Garrido, 1999, em revisão de artigos que aborda o impacto dos transtornos do comportamento sobre a vida do cuidador de pacientes com demência, teve como resultado:

O fardo do cuidar não está associado apenas às alterações de comportamento do paciente, mas também com a pouca disponibilidade de suporte social, disfunção ou dificuldade do paciente na realização de tarefas rotineiras, insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos, incontinência, muitas horas de cuidado diário quando o nível de adaptabilidade do cuidador é baixo, relação pré-morbida da dupla paciente/cuidador insatisfatória (p. 433).

Nesse sentido, existe uma multiplicidade de configurações negativas que podem tornar-se fonte de adoecimento para o cuidador.

Porém, não só os aspectos negativos são relevantes, ainda que sejam os mais estudados, mas transformações positivas são relatadas por cuidadores que passaram a ter suas vidas modificadas, dando a elas um sentido até então inexistente, com uma

experiência interior de crescimento e de transformação (Mendes, 1998, citado in Floriani e Schramm, 2004, p. 988).

Em relação aos aspectos negativos no ato de cuidar, Garrido, 1999, considera que “o termo 'burden', da língua inglesa, é o mais frequentemente utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de indivíduos doentes. Termos várias vezes utilizados como equivalentes incluem 'fardo', 'impacto', 'sobrecarga' e 'interferência” (p. 428).

Os pesquisadores dividem, ainda, o estudo desta interferência em aspectos objetivos e subjetivos, que, conforme afirma Shene (1990, citado in Bocchi, 2004) “a sobrecarga objetiva engloba os sintomas e comportamentos de pacientes psiquiátricos dentro de seus ambientes sociais e suas conseqüências, enquanto a sobrecarga subjetiva está relacionada às conseqüências psicológicas para a família” (p. 116). O mesmo autor, em sua pesquisa, levanta oito aspectos relacionados à sobrecarga e à doença mental, os aspectos são: rotina familiar, relações familiares, relações sociais, lazer e profissão, finanças, crianças e parentes (considerados objetivos). E saúde e estresse (considerados subjetivos), incluindo, a esse último, sentimentos e emoções negativas geradas pela experiência.

Diante disso, o cuidador torna-se vulnerável aos diferentes agentes e processos causadores do estresse, em que o biológico, o psíquico (dimensão subjetiva) e o social (relações e situação financeira) estão presentes e integrados na etiologia do mesmo, ou seja, a natureza do estresse não é única.

O cuidador torna-se predisposto ao distress, que segundo Rey, 1997, “é a produção de um tipo de emoções com expressões negativas bem definidas a nível bioquímico e somático” (p. 278). O autor explica que o distress constitui-se de forma única e associado à história pessoal do sujeito enfermo, aparecendo na personalidade de muitas maneiras e de forma dinâmica.

Como bem colocou Pitceathly (2003, citado in Floriani e Schramm, 2006) “o perfil psicológico do cuidador pode ser um aliado, ou não, para ajudá-lo a suportar as intensas demandas” (p. 532). Em outras palavras, alguns cuidadores conseguem, devido aos fatores citados acima pelos autores, enfrentar mais adequadamente as situações estressantes decorrentes do papel que assumem.

Néri (1993, citado in Borges, 2003) afirma que “a questão se torna ainda mais preocupante quando ocorre a predominância e o prolongamento temporal de estados de estresse desagradável (distresse), isto é, caracterizados por emoções negativas, principalmente se forem intensas e perturbadoras” (p. 23). Quanto maior o tempo e mais fortes as emoções negativas, mais debilitado o cuidador ficará, impossibilitando-o de prestar cuidados eficientes ao paciente, pois o mesmo tornar-se-á alvo de cuidados e tratamento.

No tocante aos cuidados com a saúde dos cuidadores, Cerqueira, 2002, afirma que os cuidadores precisam receber cuidados especiais, pelo fato de ser desgastante a tarefa de cuidar de um adulto dependente, que pode torná-lo doente e, da mesma maneira, dependente de cuidados. Dessa forma, o familiar, cuidador-responsável, é receptor e fonte de suporte social.

É nesse contexto que, na prática assistencial, inserem-se os grupos de suporte aos familiares de pacientes com alta dependência. Esses grupos têm como meta ajudar os cuidadores a terem um envolvimento construtivo com o parente que adoeceu, sem abdicar de sua vida pessoal (Silveira et al, 2006, p. 1630).

As medidas de apoio e suporte, tanto familiar, quanto social e de saúde, são necessárias ao cuidador-responsável familiar, no intuito de ensinar os cuidadores a, nesse contexto, minimizar as perdas vividas pelo mesmo na arte de cuidar e garantirem a manutenção da própria saúde.

Rey, 2004b, afirma que “para conservar sua saúde e para desenvolver constantemente suas potencialidades psíquicas, o adulto também necessita de relacionamentos emocionais adequados em seu âmbito familiar” (p. 131), mas que, “o caráter de apoio, que qualquer tipo de relacionamento adquire para o homem, depende do sentido subjetivo adquirido para o desenvolvimento, funcionamento e bem-estar da pessoa” (p. 100).

Os suportes sociais constituem importante recurso neutralizador, ação preventiva, dos efeitos do estresse, além de minimizar o impacto emocional vivenciado neste adoecimento degenerativo. Campos, 2005, afirma que os vínculos interpessoais, grupais ou comunitários de suporte social podem repercutir na integridade física e psicológica dos indivíduos, os vínculos ampliam os sentimentos de autoconfiança e aumentam a capacidade discriminativa de perceber e enfrentar a realidade. Nesse sentido, o autor considera que:

O cuidador também precisa ser cuidado por alguém (um familiar, um profissional de saúde) ou por uma rede (grupo de familiares portadores da mesma doença, equipe de saúde, grupo religioso, associação de moradores, outros) que lhe ofereça suporte, proporcionando proteção e apoio, para compartilhar suas tarefas, sentimentos, angústias, medos, fantasias, dúvidas, experiências, para que assim seu desempenho como cuidador seja facilitado de algum modo (p. 42).

Diante da realidade e necessidade de oferecer suporte aos cuidadores, especialmente os familiares, torna-se necessário a estruturação de um serviço de apoio social aos mesmos. Nesse sentido, Caldas, 2003, afirma que:

Quando contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégico, material e emocional, os cuidadores têm a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer

inseridos socialmente sem imobilizar-se pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente dependente (p. 778).

No tocante a medidas de suporte ao cuidador, Caldas (1998 e 2003, citado in Floriani e Schramm, 2006) ressalta que “um aspecto considerado fundamental para o suporte diário do cuidador consiste na oferta de módulos educativos sobre provisão de cuidados no domicílio” (p. 531). Nesse sentido, o cuidador precisa de um acompanhamento para receber informações e orientações contínuas a respeito dos cuidados oferecidos ao paciente, ou seja, as medidas de suporte devem investir no suporte informativo.

Descrição da Metodologia

“Que tudo aquilo que você vê e escuta possa lhe trazer conhecimento” (João Paulo II).

Sobre a Pesquisa Qualitativa

A metodologia utilizada para a presente pesquisa, no intuito de construir conhecimento a respeito da subjetividade da família no adoecimento degenerativo por ELA, foi a qualitativa. A pesquisa qualitativa tem estreita relação com os objetivos da presente pesquisa e com o tema da subjetividade, pois, permite compreender a dinâmica dos sentidos (sentir, perceber) e significados (representar) dados pelo sujeito pesquisado aos processos de saúde-doença e o caráter singular (natureza única) destas experiências, facilitando a comunicação da subjetividade humana.

Nesse sentido, Rey, 2004b, afirma que “a pesquisa orientada aos processos de saúde e doença que considere o caráter multidimensional e complexo desses processos implica a consideração dos aspectos ecológicos e subjetivos de tais processos” (p. 121).

O desenvolvimento histórico-filosófico dos fundamentos epistemológicos da pesquisa qualitativa, como nova forma de produzir conhecimento, sofreu influência das diferentes ciências sociais, entre elas destacam-se: antropologia, psicologia (psicanálise, humanismo, gestalt, histórico-cultural, construtivismo) e sociologia, conforme Rey, 2005.

Os principais argumentos e idéias dessas tradições, que possibilitaram o desenvolvimento da pesquisa qualitativa são: o pesquisador forma parte do campo de pesquisa; a importância da caracterização específica do sujeito da pesquisa; o acesso às novas zonas de sentido; o reconhecimento do status das idéias, no sentido de ser uma epistemologia

da construção e não da resposta; destaque à complexidade dos processos; vínculo estreito com a subjetividade; significado de expressões singulares; caráter plurideterminado dos processos; a pesquisa qualitativa é independente dos critérios de verificação da pesquisa empirista; ênfase ao sujeito individual; ênfase à expressão livre do sujeito; a perspectiva do outro é levada em conta; importância do contexto metodológico e das relações com o sujeito, para o desenvolvimento da investigação; o problema pesquisado não se separa dos processos e das relações que surgem durante a investigação; ênfase no caráter social da psique; pesquisa com caráter participativo dos pesquisadores; abertura na definição das vias de produção de informação; uso de instrumentos e procedimentos qualitativos; compreensão das representações sociais como um processo (Rey, 2005).

Turato, 2003, considera que “a fenomenologia tem sido a principal base filosófica para as metodologias qualitativas atuais, tendo o homem por seu objeto de estudo (...) inclusive para os métodos empregados na área da saúde e da clínica” (p. 209). Nesse sentido, possibilita construir informações a respeito das experiências humanas em seus contextos sociais, e os seus significados. O autor refere-se ao contexto social como o mundo do sujeito pesquisado, onde elementos são lidados/elaborados/processados/ sedimentados.

Ao contrário das pesquisas psicológicas científicas vigentes, que dão ênfase ao empírico, ao que é reproduzível, ao que é observável, ao que é testável, ao que é evidente, a pesquisa qualitativa, dá ênfase na geração de sentidos, com interesse no estudo dos significados, do diferente, do individual, da contextualização do particular, dos sentimentos, dos valores, do subjetivo.

Muitos são os autores que trabalham com a pesquisa qualitativa e que, de uma forma ou de outra, caracterizam os aspectos a ela relacionados.

Strauss e Corbin (1998, citado in Cerveny e cols, 2004) afirmam que:

Sob o termo 'pesquisa qualitativa' queremos significar qualquer tipo de pesquisa que produza descobertas não encontradas através de procedimentos estatísticos ou outros modos de quantificação. Pode-se referir à pesquisa sobre a vida do indivíduo, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, assim como sobre o funcionamento organizacional, movimentos sociais, fenômenos culturais e interações entre as nações (p. 175).

Outras características a serem consideradas, conforme Streubert e Carpenter (1995, citado in Santos, 2003) são:

A pesquisa qualitativa se caracteriza: pelo conhecimento da existência de múltiplas realidades; pela busca do entendimento dos fenômenos estudados; pela certeza de que ninguém sabe mais sobre o fenômeno estudado do que o próprio sujeito que o experiência; pela necessidade da pesquisa ser conduzida sem que interfira no contexto natural; pela certeza de que o pesquisador é parte integrante do processo de pesquisa; e pela busca de um adequado conhecimento do fenômeno, de tal forma que se possa relatá-lo cientificamente, mas enriquecido com os depoimentos dos participantes (p. 30).

Turato, 2003, considera que a pesquisa clínico-qualitativa como aquela a que:

Se propõe a lidar com questões de foro íntimo, que normalmente vêm acompanhadas de angústias e ansiedades (existenciais e clínicas), tais como assuntos referentes, sobretudo a doença e morte, mas também sobre relações interpessoais de tantas naturezas, sobre sexualidade, acerca das visões de mundo e outros assuntos (p. 145).

Nesse sentido, o autor afirma que “a presença de condições ligadas a um problema de saúde (e as preocupações surgidas com elas) levam o indivíduo (e tantas outras pessoas a ele ligadas) que vivencia tais condições a um estado de certo sofrimento, digamos, vital” (p. 229). Portanto, é importante que o pesquisador dê importância a este estado de sofrimento, numa postura de acolhimento e ajuda ao sujeito estudado.

O processo de pesquisa não é um esquema rígido, padronizado, não é um caminho fixo a ser percorrido, claramente regulamentado, é um processo interativo, desordenado e complexo de construção de conhecimento, na produção de idéias e reflexões, no desenvolvimento da teoria, que surgem de forma natural, utilizando recursos abertos e flexíveis.

Rey, 2005b, considera que a investigação sobre o sujeito pesquisado, baseado na epistemologia qualitativa, não pode ignorar alguns princípios gerais na pesquisa qualitativa, tanto em psicologia como na subjetividade: (a) defesa do caráter construtivo-interpretativo do conhecimento, (b) questões relacionadas à generalidade dos resultados, o número de sujeitos pesquisados e a validade do conhecimento e, (c) o ato de compreender a pesquisa como um processo de comunicação, um processo dialógico.

Em relação ao **caráter construtivo-interpretativo da pesquisa qualitativa**, o autor, em obra citada, relata que “quando afirmamos o caráter construtivo-interpretativo do conhecimento, desejamos enfatizar que o conhecimento é uma construção, uma produção humana, e não algo que está pronto para conhecer uma realidade ordenada de acordo com categorias universais do conhecimento” (p. 6).

O processo da pesquisa qualitativa, o transcorrer, a seqüência, a estrutura, os procedimentos e instrumentos utilizados, acontecem de acordo com as necessidades que vão aparecendo durante a investigação. Essas necessidades vão aparecendo a partir das conversações, principal fonte de informação, e da relação entre pesquisador e sujeito

psicológico e social pensante. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa é um constante processo de produção de sentido, onde o pesquisador e o pesquisado são sujeitos deste processo, ambos com caráter ativo.

Nesse sentido, o caráter construtivo-interpretativo da pesquisa qualitativa nos remete a outras duas questões: o seu caráter teórico e o papel ativo do pesquisador no processo de construção do conhecimento. Nesse sentido, o autor, na mesma obra, afirma que:

As teorias não são sistemas estáticos aos quais se deve assimilar todo o novo conteúdo, mas sim são sistemas abertos em relação aos quais os pesquisadores devem cultivar uma consciência de parcialidade, de desenvolvimento, e não de resultado final, como freqüentemente ocorre na ciência (p. 30).

Ao contrário do que ocorre no positivismo, a teoria produz conhecimento e orienta a recuperação da qualidade do estudado, especificando suas características ontológicas.

O caráter construtivo-interpretativo da pesquisa resgata a condição do pesquisador como ativo e criativo. Rey, 2005, afirma que “esse processo envolve o pesquisador de forma simultânea no curso dos acontecimentos pesquisados, nos quais participa com suas idéias e diversos caminhos, inclusive devido a suas preferências e estilo pessoal” (p. 67).

O pesquisador conduz e articula ativamente o processo de construção da informação, ou seja, o conhecimento será alcançado a partir das elaborações do pesquisador.

No que se refere às **questões relacionadas à generalidade dos resultados, ao número de sujeitos pesquisados e a validade do conhecimento**, Rey, 2005b, considera que:

O valor do singular está estreitamente relacionado a uma nova compreensão acerca do teórico, no sentido de que a legitimação da informação proveniente do caso singular se

dá através do modelo teórico que o pesquisador vai desenvolvendo no curso da pesquisa. A informação ou as idéias que aparecem no caso singular tomam legitimidade pelo que representam para o modelo em construção, o que será responsável pelo conhecimento construído na pesquisa. Se o critério de legitimidade for empírico ou cumulativo, o caso singular, não tem legitimidade como fonte de informação (p. 11).

Nesse sentido, o caso não é um elemento isolado na construção do conhecimento, mas é um momento de sentido no curso da produção teórica.

A significação epistemológica da singularidade está estreitamente relacionada ao valor teórico da subjetividade no estudo do homem, a cultura e a sociedade, dimensões que se constituem, de forma permanente entre si, na condição subjetiva que define a ontologia desses três sistemas complexos da realidade (Rey, 2005b, p. 13).

Em relação ao ato de compreender **a pesquisa como um processo de comunicação**, um processo dialógico, Rey, 2005b, afirma que:

A comunicação é uma via privilegiada para conhecer as configurações e os processos de sentido subjetivo que caracterizam os sujeitos individuais e que permite conhecer o modo como as diversas condições subjetivas da vida social afetam o homem (p. 13).

A comunicação na pesquisa qualitativa é caracterizada pela manifestação livre, pela conversação, com perguntas abertas, não dirigidas, possibilitando a expressão de sentimentos do sujeito pesquisado e seu envolvimento com o problema, valorizando os aspectos emocionais do sujeito pesquisado.

Em relação às emoções que se apresentam nas conversações entre pesquisador e pesquisado, Rey, 2005⁴, considera que as emoções estão comprometidas com duas questões: (a) com a qualidade dos relacionamentos entre sujeito pesquisado (indivíduo) e o que está em sua volta (meio) e, (b) com os processos de auto-organização da subjetividade.

Nas conversações o pesquisador precisa escutar, acolher, perceber e considerar as palavras, as falas, os sentidos das mesmas, os sentimentos envolvidos, os comportamentos emitidos, os gestos, as idéias, o contexto em que ocorrem, como ocorrem.

A conversação é um processo que se trava entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados e que deve ser acompanhado, com iniciativa e criatividade, pelo pesquisador, que deve ter paciência e empregar diversos recursos com as pessoas que apresentam dificuldade para envolver-se (Rey, 2005b, p. 47).

Em relação à qualidade do diálogo entre o pesquisador e o sujeito pesquisado, Rey, 2005, afirma que a qualidade da expressão e a complexidade da informação do sujeito pesquisado, condições essenciais para a construção do conhecimento sobre subjetividade, estão relacionados com a qualidade de seu vínculo com o pesquisador.

Em relação ao vínculo do pesquisador com o sujeito pesquisado, Turato, 2003, afirma que “uma relação íntima e de confiança pode permitir o acesso do pesquisador a dados que não seriam acessíveis por métodos quantitativos” (p.145). O autor afirma ainda que, “quando o informante não diz o que os fenômenos lhe querem dizer simbolicamente, ou como ele percebe que este processo se dá, ou, finalmente, que significados profundos ele atribui à questão indagada, a investigação qualitativa não ocorreu” (p. 167).

Ao que se segue, produzir conhecimento das experiências vividas por uma família no adoecimento degenerativo por ELA, é estudar experiências que são qualitativas e subjetivas, é

ter acesso ao que não é evidente, ao não padronizado, ao que não se testa, não se reproduz, não torna absoluto, não é quantificável nem previsível, enfim, é ter acesso a *zonas de sentido*⁶, a aspectos fluidos, e aos sentidos subjetivos da experiência particular do sujeito.

No que diz respeito aos sentidos subjetivos, Rey, 2005b, afirma que os mesmos “aparecem por meio das hipóteses que o pesquisador possa articular em sua interpretação sobre o curso das diferentes expressões do sujeito estudado (p. 61)”.

A **construção da informação na pesquisa qualitativa** segue o curso progressivo e aberto de um processo de construção e interpretação que acompanha todos os momentos da pesquisa. A construção da informação, diferentemente das pesquisas empíricas, refere-se à ida do pesquisador ao campo e a sua permanência, visto que é um processo aberto de construção e interpretação da informação.

Do momento em que o pesquisador entra no campo, começa um processo de produção intelectual que levará ao desenvolvimento de um modelo teórico, o que lhe permite significar uma variedade de aspectos empíricos apresentada no desenvolvimento da pesquisa (Rey, 2005b, p. 102).

A construção da informação na pesquisa qualitativa não consiste em coletar e descrever os dados apresentados, mas em apreender o sentido atribuído pelo sujeito pesquisado aos fenômenos e “segue o curso progressivo e aberto de um processo de construção e interpretação que acompanha todos os momentos da pesquisa” (Rey, 2005, p. 106).

Na pesquisa qualitativa, a construção das informações é um processo que integra idéias, conceitos e construções e não um resultado posterior a coleta de dados trabalhado

⁶ Zonas de sentido “são aqueles espaços de inteligibilidade que se produzem na pesquisa científica e não esgotam a questão que significam, senão que pelo contrário, abram possibilidade de seguir aprofundando um campo de construção teórica”. (González, 2005b, p. 7).

como entidade objetiva. Nesse sentido, Turato, 2003, afirma que os dados na pesquisa qualitativa se referem a fenômenos que as pessoas lhe atribuem e não são coletados separadamente do próprio processo de elaboração.

Ao que se segue, Rey, 2005b, afirma que:

Não há nenhum sentido em continuar definindo a coleta de dados como uma etapa da pesquisa: em primeiro lugar porque os dados não se coletam, mas se produzem e, em segundo lugar, porque o dado é inseparável do processo de construção teórica no qual adquire legitimidade (p. 100).

Trata-se de considerar a pesquisa qualitativa como um processo de construção de informação complexo e contínuo, que tem uma seqüência de procedimentos que, não são rígidos nem padronizados, são flexíveis e interativos.

Rey, 2005b, inova a proposta da construção da informação, utilizando o que ele chama de indicadores, que permite visualizar, por via indireta, informações ocultas aos sujeitos estudados, visto que, a tendência dos pesquisadores qualitativos é a de permanecer no nível descritivo da informação direta sem usar outros indicadores dessa própria informação.

Segundo o autor, 2005a, os indicadores (a) são categorias que facilitam o estudo dos complexos processos da subjetividade humana em termos de organização e visibilidade de uma produção teórica, e não devem ser entendidas como entidades rígidas e fragmentadas, mas como momentos do processo de construção da informação articulados entre si, (b) definem as zonas de sentidos sobre o problema estudado e, (c) “aparecem nos instrumentos, nas relações entre eles, assim como em quaisquer das situações e processos surgidos nas diferentes relações que constituem o campo da pesquisa” (p. 115).

Definição dos Instrumentos

A utilização dos métodos (caminho), das técnicas (utilização dos instrumentos) e dos procedimentos (modos de operacionalizar as técnicas) qualitativos, possibilita conhecer a complexidade do sujeito pesquisado, em um determinado momento da sua vida e respondem as exigências da construção do conhecimento acerca da subjetividade.

Uma característica dos métodos qualitativos, considerada como a marca destes, segundo Martins, 2004, é a *flexibilidade*, principalmente quando relacionada às técnicas qualitativas de coleta de dados. Nesse sentido, o pesquisador, ao escolher os instrumentos que utilizará, poderá sistematizá-los, organizá-los, integrá-los, mas precisa estar aberto as mudanças, ao novo, ao ajuste na aplicação dos mesmos, de acordo com as necessidades da pesquisa e da habilidade do mesmo.

É interessante perceber que o pesquisador, ao sistematizar, organizar, integrar, mudar, passa a ser parte fundamental na instrumentalização da coleta de dados, o mesmo, torna-se instrumento da pesquisa, conforme Turato, 2003, que define “a pessoa do investigador como instrumento principal da coleta de dados e registro dos dados em campo, já que suas percepções é que apreendem os fenômenos e sua consciência os representa e os elabora” (p. 257).

Os instrumentos da pesquisa qualitativa possibilitam a expressão dos sentidos subjetivos mais relevantes do participante, que, conforme Rey, 2005b, “aparecem de formas muito diversas, e dispersos em elementos diferentes os quais representam vias para chegar ao sentido subjetivo, só que apenas levaram a um significado por meio da interpretação do pesquisador” (p. 60).

Dessa forma, seguindo as orientações de uma investigação qualitativa serão utilizados instrumentos orais e escritos. Os orais serão a entrevista psicológica aberta, no intuito de gerar

conversações, e análise do filme “Mar Adentro”⁷, no intuito de acessar os sentidos subjetivos da participante. O instrumento escrito será o completamento de frases⁸, no intuito de descentralizar o eixo da comunicação. Além da observação participante.

Considerando que, conforme Rey, 2004b, observou em sua pesquisa com pessoas hipertensas e infartadas: “a implicação ou a capacidade dos sujeitos para oferecer informação nas distintas técnicas é extremamente diversa, fazendo que a própria utilização da informação recebida seja individualizada” (p. 162).

Entrevista psicológica aberta.

A entrevista é um instrumento valioso na comunicação interpessoal, que permite o conhecimento, a apreensão dos fenômenos, e a identificação do sujeito da pesquisa qualitativa.

A entrevista não é um instrumento mais organizado em forma de perguntas padronizadas pois o diálogo permanente que a pesquisa envolve integra os interesses concretos do pesquisador, os quais aparecem como momentos de sentido no curso do diálogo (Rey, 2005, p. 86).

Em relação às conversações na entrevista aberta, Rey, 2005b, afirma que:

A conversação representa uma aproximação do outro em sua condição de sujeito e persegue sua expressão livre e aberta. Nas conversações, devemos partir do mais geral ao mais íntimo, aproveitando os momentos em que a própria conversação vai entrando

⁷ Sinopse do filme “Mar Adentro”, vide apêndice I.

⁸ Completamento de frases, vide apêndice II.

nessas experiências. A conversação é um sistema que nos informa as características e o estado dos que nele estão envolvidos, e esta informação é a que nos indica os limites dentro dos quais nos moveremos (p. 49).

Cervený e Berthoud, 2004, afirmam que a liberdade do entrevistador e do entrevistado são características da entrevista aberta, que ficam livres para focalizar o tema objeto de estudo. Os autores consideram que o pesquisador ao conduzir a entrevista, deve fazê-lo de modo a permitir que o entrevistado exponha suas idéias, sentimentos e vivências de modo livre e descontraído.

O pesquisador precisa trazer em mente que nenhum expediente pode conseguir a emergência da totalidade do repertório de pensamentos e atitudes de uma pessoa, e, portanto nenhuma entrevista poderá querer esgotar a personalidade do paciente, mas somente um segmento da mesma (Rubin e Rubin, 1998, citado in Turato, 2003, p. 310).

A eficiência da entrevista depende do entrevistador manejá-la adequadamente, permitindo a liberdade do participante em expor-se, conforme suas necessidades e vontades, evitando o pensamento de que conseguirá retirar tudo do participante, em relação as suas experiências, vivências e sentimentos.

Análise do filme “Mar Adentro”.

A análise do filme “Mar Adentro” tem o objetivo de envolver o participante de forma interativa ao tema central e produzir diálogo e reflexão dentro do seu contexto particular.

Nesse sentido, Rey, 2005, afirma que “sem o diálogo e a reflexão conjunta entre o pesquisador e os sujeitos estudados, poderiam se perder aspectos muito interessantes que estão na base do sentido subjetivo da expressão do sujeito diante do instrumento” (p. 92).

O filme é um instrumento de natureza diferente que possibilita o acesso e a expressão simbólica de informações ricas, complexas, não esperadas e desconhecidas do sujeito pesquisado. As informações obtidas por meio deste instrumento serão interpretadas pelo pesquisador no contexto em que foram produzidas.

Em relação ao objetivo dos instrumentos de diferentes naturezas, como os filmes, Rey, 2005b, afirma que “os objetivos desse tipo de instrumento é semelhante ao de qualquer outro: facilitar a expressão de trechos de informação por meio de indutores que envolvam a produção de sentido” (p. 66). O autor considera que esses instrumentos facilitam muito o envolvimento dos sujeitos estudados em nível de sentido subjetivo.

Os filmes podem ser apresentados integralmente, para depois de sua apresentação, ser organizada uma dinâmica de discussão. Desta forma, segundo Rey, 2005b, “é possível assistir ao filme em um dia, para no outro ser discutido com o apoio de certos trechos que novamente serão apresentados como facilitadores no processo de discussão” (p. 70).

A análise do filme será realizada conforme as instruções deste autor.

Completamento de frases.

O completamento de frases é um instrumento da pesquisa qualitativa escrito, caracterizado como indutor de frases curtas, elaborado por González, que afirma que o completamento de frases pode referir-se a várias atividades, experiências ou pessoas, sendo suscetível de múltiplas opções de análise qualitativa.

O completamento de frases, ao ter indutores muito curtos, permite empregá-los com uma frequência maior, o que auxilia o deslocamento do sujeito com maior facilidade que outros instrumentos, permitindo a expressão de sentidos subjetivos diferenciados em áreas e aspectos muito distintos da vida das pessoas (Rey, 2005b, p. 57).

Em relação ao valor e legitimidade do completamento de frases, Rey, 2005b, afirma que:

O completamento de frases é rica fonte de indicadores e seu valor como instrumento está a na possibilidade de elaborar um sistema de hipóteses que se integram e marcam o curso da produção de informação; algumas dessas hipóteses serão abertas somente a partir de uma frase ou de uma relação única entre frases (p. 59).

O completamento de frases possibilita compreender diversas experiências do sujeito pesquisado de forma simples e rápida, além de permitir estabelecer relações entre o que foi relatado e observado pela pesquisadora durante o trabalho de campo. O completamento de frases será utilizado por possibilitar o deslocamento e o acesso a sentidos subjetivos não expressados com facilidade em outros instrumentos no processo da pesquisa, ou seja, por representar uma condição facilitadora da expressão do sujeito pesquisado.

Observação participante.

A observação participante possibilita condições de compreender, em profundidade, as experiências relatadas e observadas nos diferentes momentos, além de permitir estabelecer relações entre o que foi observado pela pesquisadora e o que foi relatado e vivido pela

participante, a partir dos significados que a mesma atribuiu as suas experiências no adoecimento degenerativo por ELA e no papel de cuidadora.

Martins, 2004, afirma que a aceitação do pesquisador pelo sujeito participante e pelo seu meio, possibilita que o mesmo, no processo de pesquisa, ora participe, ora observe. Para que esse aprofundamento, na vida do outro, do seu grupo e da sua cultura, aos quais o pesquisador não pertence, aconteça, torna-se necessário uma aproximação baseada na simpatia, confiança, afeto, amizade, empatia, etc.

Nesse sentido, a autora considera que o vínculo entre pesquisador e sujeito pesquisado seja de qualidade, para que o mesmo se disponha a abrir a sua casa, falar da sua vida, e dê liberdade de observação, possibilitando que o pesquisador mergulhe na vida do outro, e, de alguma forma, em alguma medida, possa ser reconstituída.

A observação participante possibilita captar o ambiente domiciliar, os cuidados, a forma de cuidar, os tipos de comunicação, o clima da família, as formas de relação familiar, as atividades, a rotina, a correria, a dinâmica no adoecimento degenerativo. Segundo Geertz, (1997, citado in Santos, 2003), “é no *quintal das famílias* que transcorre a vida vivida que muitas vezes não sabemos como explicar ou relatar” (p. 32).

Turato, 2003, afirma que a técnica da observação possibilita que o comportamento global do sujeito pesquisado seja ‘capturado’ pelo entrevistador e que “conduz a apreensão de uma totalidade integrada de significados” (p. 319), que devem ser devidamente anotados para estudo. Esses comportamentos e alterações da fala podem ser: interposição de momentos de silêncio, fala embargada, uma palavra pronunciadamente vacilada, colocações com inibição, desinibição, manifestação de lapsos de língua.

Devem ser igualmente valorizados, além dos componentes físicos da palavra, também os múltiplos elementos da apresentação pessoal, aspectos do comportamento global e

em particular a comunicação (linguagem) não-verbal do informante, principalmente as mudanças na postura física, gesticulações, mímica (expressões) facial, mudanças afetivas no timbre e volume afetivos da voz, riso, sorriso, choro etc. (Turato, 2003, p. 285).

A comunicação não-verbal possibilita o acesso a informações sobre o tema tratado que a comunicação verbal não possibilita. A observação participante permite a aproximação e o contato com o grupo familiar e com o que o participante transmite por meio da linguagem verbal e não-verbal, das crenças, das experiências e das conversações informais.

Segundo Santos, 2003, “necessário se faz compartilhar com eles suas realidades vividas, identificando-se com eles e apreendendo o real significado de suas ações, sentimentos e percepções das experiências vivenciadas” (p.55).

Nesse sentido, a observação participante não tem o objetivo de descrever o campo no qual a pesquisa foi realizada, mas, além de permitir ao pesquisador que o processo de construção da informação aconteça naquele contexto, tem o objetivo de facilitar o conhecimento aprofundado do pesquisador acerca da realidade que permeia as relações familiares no adoecimento degenerativo por ELA, assim como, possibilitar que a família compartilhe com o pesquisador esta realidade.

Estudo de Caso

Em relação à amostra na pesquisa qualitativa, Turato, 2003, afirma que a escolha da amostra segue a predileção pessoal do pesquisador, enquanto que na pesquisa quantitativa, segue uma escolha aleatória. Mais uma vez a característica ativa do pesquisador no processo

de pesquisa é destacada. Este estudo de caso, de caráter teórico construtivo, é definido pelo resultado de construções produzidas e alcançadas pela pesquisadora.

Os motivos que levaram esta pesquisadora a escolher o estudo de caso estão relacionados à consideração de que o mesmo é apropriado e tem estreita relação com os objetivos deste trabalho, pois (a) possibilita uma maior compreensão do fenômeno escolhido, sem limitá-lo e sem perder a sua dimensão singular no processo da pesquisa, (b) as condições temporais e intelectuais de conhecer o sujeito pesquisado e apreender sobre o mesmo, trazendo informações substanciosas sobre o assunto em pauta, a fim de facilitar o desenvolvimento da teoria.

O estudo de caso tem relação direta com as questões da subjetividade e geração de sentido, suas principais características são (a) idiossincrasia, (b) complexidade e, (c) a produção de conhecimento construtivo-interpretativo. A idiossincrasia e a complexidade são essenciais ao conhecimento dos processos básicos da subjetividade a que se propõe este estudo.

Ao que se refere o conceito de subjetividade, Rey, 2005b, explicita que é “um sistema complexo capaz de expressar através dos sentidos subjetivos a diversidade de aspectos objetivos da vida social que concorrem em sua formação” (p. 19).

O estudo de caso é uma oportunidade metodológica privilegiada de exploração profunda, de construção e interpretação, que permite conhecer processos singulares, características particulares e diferenças que se expressam em nível individual, ou seja, o estudo de caso é o estudo do processo vivo da individualidade no momento de vida e de história que o sujeito participante está vivendo.

Em relação à complexidade, Rey, 2005b, afirma que:

A complexidade expressa uma tensão constante entre organização e processo, entre continuidade e ruptura, que rompe com o determinismo mecanicista. Os sistemas complexos não aparecem de forma imediata perante o observador, sendo que seus processos e formas de organização devem ser construídos a partir de inúmeras formas de expressão (p. 18).

Ao que se segue, Minayo (1999, citado in Turato, 2003) lembra-nos de que “numa busca qualitativa, preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão” (p.361).

Em relação à legitimidade do estudo de caso, Rey, 2005b, afirma que “a informação ou as idéias que aparecem através do caso singular tomam legitimidade pelo que representam para o modelo em construção, o que será responsável pelo conhecimento construído na pesquisa” (p. 11).

O objetivo deste estudo de caso é instaurar reflexão, gerar conhecimento da realidade complexa, singular e subjetiva da participante, e permitir inteligibilidade do fenômeno da família no adoecimento por Esclerose Lateral Amiotrófica, sendo resultado da demanda da pesquisadora diante das suas elaborações a respeito do impacto subjetivo na família diante desta realidade.

Considerações Éticas na Pesquisa Qualitativa

Ao iniciar uma pesquisa com humanos, o pesquisador deverá atuar de forma a promover ações que garantam o desenvolvimento da pesquisa, mas que não impliquem em atitudes arbitrárias aos preceitos éticos, que devem embasar toda e qualquer pesquisa.

Em relação a questões éticas na pesquisa qualitativa, Martins, 2004, considera que esta levanta questões éticas muito mais do que qualquer outra devido a possibilidade de aproximação entre pesquisador e sujeito pesquisado, principalmente em relação a posição do pesquisador como portador do saber, com estilo de vida e cultura diferente.

Segundo Turato, 2003, os princípios éticos são primordiais as pesquisas psicológicas qualitativas, pois utilizam de entrevistas e procedimentos pessoais e íntimos que entram no *universo da privacidade individual* do sujeito pesquisado.

Quanto à confiabilidade, sigilo e uso das informações a pesquisa obedeceu aos critérios da resolução n.º 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia. Em pesquisa psicológica é de responsabilidade do pesquisador ter respeito, consideração e solidariedade com o sujeito pesquisado, não transgredindo o código de ética da categoria.

Esta pesquisa foi precedida da anuência da participante, RD⁹, ao temo de consentimento livre e esclarecido¹⁰, elaborado em duas vias, uma para o participante e outra arquivada pela pesquisadora, com o nome da pesquisadora e telefone para contato. O termo mencionou a liberdade da participante quanto à recusa a participar ou de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer apenação ou prejuízo. A participante teve acesso às explicações completas e pormenorizadas sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que a mesma poderia acarretar.

A participante, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, autorizou sua participação voluntária na pesquisa. Voluntária no sentido de não ter sido obrigada ao mesmo, e no sentido de que tem livre arbítrio para desistir.

Ao ter o primeiro contato com a participante, tive a preocupação de escolher junto com ela um local privativo para que a entrevista ocorresse, no propósito de assegurar a

⁹ Iniciais que serão utilizadas para identificar a participante do estudo de caso.

¹⁰ Vide apêndice III.

confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, além da garantia a não utilização das informações em prejuízo da mesma.

Esta pesquisa obedeceu aos princípios da Resolução 196/96 que direciona as pesquisas que envolvem seres humanos, visando proteção aos direitos humanos ao participante. Esta resolução incorpora os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

A autonomia visou à participação voluntária. O sujeito pesquisado foi tratado em sua dignidade, respeitado em sua autonomia e defendido em sua vulnerabilidade. A não maleficência visou a não invasão da privacidade e nenhum dano a participante. A beneficência visou os efeitos benéficos da pesquisa. A pesquisadora ofereceu possibilidades de gerar conhecimento para entender os processos subjetivos do familiar na ELA. Na atual, conjuntura, onde as pesquisas sobre ELA são poucas, principalmente no que diz respeito as conseqüências para a família, a pesquisadora preocupou-se com a relevância social da mesma, objetivando vantagens para o sujeito pesquisado, considerando os interesses envolvidos em ambas as partes. A justiça visou o direito do outro.

Na pesquisa de campo, a pesquisadora teve a preocupação de respeitar os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos da família, bem como seus hábitos e costumes. Ao se tratar de pesquisa de campo com humanos, torna-se necessário considerar como postura ética, que o pesquisador comprometa-se de ir à casa do sujeito pesquisado para colher os dados, para processar informações e não para julgar, desrespeitar e expor a família.

Outra atitude ética da pesquisadora, na realização das atividades voltadas para a produção do conhecimento, foi a de avaliar os riscos envolvidos tanto pelas técnicas e procedimentos no campo, quanto pela divulgação dos resultados, com o objetivo de proteger a participante e terceiros envolvidos. Os passos da pesquisa, as ações do pesquisador, não podem contrariar os princípios da ética, da justiça e dos direitos humanos.

Atitudes éticas do pesquisador permitem que o sujeito estudado sinta-se respeitado, facilitando o vínculo entre os mesmos, estabelecendo condição para confiança subjetiva e o sentimento de contar com o outro, não causando mal-estar, o que possibilita o encontro com o outro.

Considerando que a bioética surgiu em resposta aos crescentes conflitos e dilemas de natureza moral relacionados, dentre outras práticas, com ações no âmbito das políticas de saúde e com os avanços tecnológicos aplicados ao setor saúde (...) pode-se razoavelmente afirmar que a bioética visa a proteger os pacientes morais contra os efeitos daninhos e irreversíveis que podem resultar dos atos dos agentes morais (Floriani, 2004, p. 988).

Nesse sentido, um pesquisador ético é aquele que se orienta por princípios e convicções, que respeita os direitos do outro, sua privacidade, seu lugar no mundo e não usa do papel de pesquisador como fonte de poder, considerando-se moralmente ou intelectualmente melhor ou dono da verdade.

Participante Estudada e o Contexto da Pesquisa

Este estudo foi realizado com a esposa de um paciente que foi acometido por ELA aos 35 anos de idade, o diagnóstico foi há dois anos atrás, hoje ele está com 37 anos. A participante tem 36 anos, 15 anos de casada, e três filhos com 12, 7 e 6 anos de idade respectivamente, possui o ensino médio completo e não trabalha fora.

Optou-se por trabalhar com esta família porque o marido da participante não pertence ao grupo de predominância do diagnóstico, o que implica, também, não pertencer ao grupo de

estudos desta enfermidade pela maioria dos pesquisadores, visto que os mesmos focalizam seus estudos de acordo com o grupo de prevalência, que é após os 50 anos. Outros fatores foram: (a) o acesso fácil da pesquisadora a esta família, por intermédio de uma terceira pessoa e, (b) a proximidade física, facilitando a locomoção da pesquisadora ao local da pesquisa.

A renda familiar é de sete salários mínimos, respectivo ao salário do marido, BD¹¹, policial militar, aposentado após diagnóstico. A família não conta com ajuda externa nas despesas. A participante realiza atividade autônoma fabricando bijuterias para aumentar a renda da família.

A participante assumiu o papel de cuidadora-familiar, responsável e principal desde o diagnóstico do cônjuge, portanto, realiza todas as atividades no ato de cuidar e de resolver situações burocráticas da família, além de ser dona de casa e mãe.

O estudo foi realizado no domicílio da participante, em seu contexto familiar. Optou-se em focalizar o contexto familiar visto que o mesmo não se separa da realidade e da experiência da família no adoecimento degenerativo por ELA, podendo ser rico em informações importantes para a análise da mesma. Além do que, a participante é a cuidadora principal do paciente, o que requer muito do seu tempo e pouca disponibilidade para atividades extras e fora do lar.

Ao investigar a participante no contexto familiar foi elaborado o heredograma¹², para que a pesquisadora pudesse conhecer, de forma mais clara, a rede de suporte familiar que a participante contava ao cuidar do marido. Desta forma, foi sistematizada a família e seus integrantes, conforme Parsons (1970, citado in Berenstein, 1998), de acordo com o parentesco: (a) família de orientação do sujeito, composta pelo pai, mãe, os irmãos e as irmãs, (b) família de procriação, composta pelo sujeito, seu cônjuge, mulher ou marido, filhos e/ou

¹¹ Iniciais que serão utilizadas para identificar o marido da participante.

¹² Vide apêndice IV.

filhas, e (c) famílias colaterais em 1º grau, formadas pelo irmão ou irmã, com o cunhado ou cunhada e as sobrinhas ou sobrinhos.

O contexto familiar consta de duas famílias que moram na mesma casa, por tempo provisório, pois está sendo construída no mesmo lote, em fase de acabamento, uma casa para a segunda família.

A família da participante (família de procriação) é formada pelo marido e três filhos. A segunda família, (família de orientação da participante) é formada pela mãe e pelo irmão caçula da mesma, junto com sua família colateral, esposa e o filho, no caso, cunhada e sobrinho da participante. Nesse sentido, o estudo de caso pode possibilitar o estudo dos casos que emergem no *setting* da pesquisa, inclusive da mãe da participante, dos filhos, do irmão e da cunhada.

O processo de pesquisa no contexto familiar permite um maior conhecimento da realidade vivida pela participante nos papéis de cuidadora, esposa, mãe, filha, cunhada, irmã, tia, e da dinâmica da família.

Operacionalização das Atividades de Campo

As atividades de campo foram feitas no domicílio da participante, mediante agendamento e consentimento prévio, no período de maio a junho de 2007, com 5 visitas. As atividades de campo seguiram os seguintes passos:

1. **Primeiro encontro:** Convite para participação, apresentação da pesquisadora como estudante da área da saúde. Apresentação do termo livre de consentimento, em linguagem do senso comum, no intuito de sanar qualquer dúvida. Garantia do sigilo (identidade preservada) e privacidade na relação participante/pesquisadora. Justificativa a respeito da escolha da participante e do tema da pesquisa, explicação do interesse da pesquisadora

neste assunto. Foi lembrado a participante que a mesma poderia ter acesso a todas as informações, inclusive do “resultado da pesquisa”. Explicações a respeito dos instrumentos que seriam utilizados durante o processo de pesquisa (entrevista aberta, observação participante, análise do filme “Mar Adentro” e completamento de frases), conforme disponibilidade da participante e do contexto familiar. Explicações também a respeito de anotações realizadas pela pesquisadora que por ventura forem necessárias serem feitas durante a presença no domicílio. A pesquisadora teve conduta de moderação, visto a sensibilidade da situação da participante e da sua família.

2. **Segundo encontro:** A pesquisadora foi ao encontro da participante para viabilizar a utilização dos instrumentos para o processo, posterior e corrente, da construção da informação e procurou deixar a participante livre e confortável para dar sua opinião a respeito dos procedimentos, principalmente a disponibilidade em relação análise do filme, visto que requer da participante um tempo maior, de preferência sem interrupções, além da utilização de meios eletrônicos. Tive a preocupação com os ajustes e flexibilidades na utilização dos instrumentos. Escolha de um recinto no contexto domiciliar para a realização das atividades propostas, conforme preferência da participante e previamente marcado, com a preocupação de ser um local que possa manter a privacidade e não causar danos posteriores. A participante optou por realizar as atividades no quarto da mesma. No campo, procurei estabelecer um bom fluxo de relações com as pessoas da família e uma atitude sem julgamento de valor. Neste encontro foi possível realizar a entrevista aberta. Esta primeira conversação foi gravada. Também foi possível agendar a análise do filme “Mar Adentro”, a pesquisadora deixou o filme com a participante para que a mesma pudesse assistir para análise posterior.
3. **Terceiro encontro:** Encontro para ser realizado a análise do filme “Mar Adentro”. Neste encontro a participante estava bastante ocupada, portanto não foi possível realizar uma

análise detalhada do filme. Foi possível focar em alguns aspectos que serão discutidos no capítulo próximo. A pesquisadora teve uma breve conversa com a participante, deixou com a mesma o complemento de frases e marcou o próximo encontro para que pudesse ser realizado com maior aprofundamento a análise do filme.

4. **Quarto encontro:** Neste encontro a participante não estava bem de saúde, enxaqueca, e não foi possível conversar com a mesma. A pesquisadora buscou o complemento de frases preenchido e conversou com a mãe da participante.
5. **Quinto encontro:** Neste encontro foi possível conversar com a participante sobre o filme e o complemento de frases. Neste encontro foi elaborado o heredograma¹³. Além de realizar o fechamento da pesquisa de campo. A pesquisadora colocou-se à disposição da participante no intuito de sanar qualquer tipo de dúvida a respeito do processo de pesquisa que foi realizado, e disponibilidade para responder a eventuais perguntas ou dar informações diversas solicitadas.

Operacionalização das Análises de Informações

A técnica utilizada para o tratamento/análise das informações foi a de conteúdo, que, segundo Turato, 2003, consiste na:

Explicitação do sentido contido num documento e/ou modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, tendo em conta palavras pré-escolhidas pelo locutor, frequência de recorrência de certos termos, aparato e andamento do discurso (p. 440).

¹³ Vide apêndice IV.

Nesta etapa, Rey, 2005b, afirma que “o pesquisador compromete-se com o seu pensamento no decorrer da análise e esse compromisso o conduz a formular hipóteses que lhe permite significar seus pensamentos” (p. 138). Completando esta idéia, Turato, 2003, considera que o pesquisador, no decorrer da análise, traz novas visões, novos conceitos e teorias, sendo reflexo da atitude científica.

As atividades de análise de conteúdo seguiram os seguintes passos conforme Turato, 2003, p. 449:

1. Preparação do material: processo em que juntei e computei as informações obtidas durante a pesquisa, por meio da transcrição da entrevista aberta, anotações de campo, completamento de frases e apontamentos da análise do filme.
2. Pré-análise: processo em que busquei o não dito pela participante, por meio de leituras flutuantes, tanto da entrevista como dos documentos, procurei o que estava nas entrelinhas, o implícito na comunicação verbal e não-verbal. Identificação dos temas, após várias leituras minuciosas de todos os transcritos.
3. Categorização: processo em que busquei classificar os elementos constitutivos de um conjunto e agrupei as informações de acordo com a relevância e repetição. O processo de categorização ocorrera dentro de dois principais critérios: o de repetição e o de relevância. O critério de repetição constitui-se da atividade de distinguir, no caso pondo em destaque as colocações reincidentes, considerando todas emergentes no discurso da pessoa. O critério de relevância trata-se de considerar em destaque um ponto falado sem que necessariamente apresente certa repetição no conjunto do material coletado, fala considerada rica em conteúdo pelo pesquisador.
4. Sub-categorização: processo em que busquei outros tópicos que poderiam ter certa dependência temática com um amplo tópico categorizado na etapa anterior.

5. Eventuais reagrupamentos: diante das categorias agrupadas, procurei analisá-las novamente e reagrupá-las.
6. Validação externa: processo de debate dos resultados junto ao prof. Orientador Dr. Fernando Luis González Rey
7. Apresentação dos resultados: processo de apresentação na forma descritiva e com citações literais das falas dos sujeitos e trecho das anotações de observação de campo, preparando para a discussão/inferência/interpretação deste material. Além da apresentação e análise do completamento de frases.

Processo de Construção das Informações

“Que você possa aceitar que só quem soube da sombra pode saber da luz, porque parte de nós é angústia, mas a outra parte é conforto” (João Paulo II).

A partir das conversações na entrevista psicológica aberta (2º encontro), na análise do filme “Mar Adentro” (3º encontro), foi possível conduzir a participante aos campos significativos da sua experiência pessoal no adoecimento crônico-degenerativo por ELA do seu cônjuge, bem como a produção de sentido que a participante deu para a doença do marido.

A pergunta que norteou a entrevista psicológica aberta foi: “Como você ficou sabendo da doença do seu marido? Que impacto isso lhe causou?”

Os tópicos discutidos sobre o filme foram: a fase terminal, a liberdade de escolha para viver ou morrer, os motivos para viver, os cuidados dos familiares e a situação financeira da família.

O completamento de frases foi utilizado no 4º encontro e foi elaborado para que os aspectos da subjetividade da participante pudessem emergir e permitir que a mesma pudesse se expressar de forma escrita.

A conversação terapêutica (5º encontro), no fechamento da pesquisa, foi baseada nas conversações anteriores e no completamento de frases, no intuito de conduzir a participante a uma reflexão a respeito da sua experiência e permitir que a mesma perceba algumas questões em sua vida que necessitam de mudança, principalmente aquelas relacionadas à sua postura pessoal diante da doença do marido e aquelas relacionadas à sua saúde e qualidade de vida.

Primeira Unidade de Análise

A descoberta da doença no marido de RD ocorreu há aproximadamente dois anos, quando RD encontrava-se com 34 e o marido, BD, com 35.

“Quando BD voltou do almoço, ele veio até mais cedo, ele sentou comigo e disse: Olha, isso é uma coisa séria, essa doença. E antes dele chegar, um cunhado meu já tinha conversado comigo (...) Esse cunhado meu quis me adiantar algumas coisas antes do BD, só que ele não sabia que eu era pior que o BD, que o paciente. Eu sou mais agitada, ansiosa. Eu escuto as coisas assim, aí isso vai me dando uma coisa assim, que me deixa mais ansiosa. Quando o meu cunhado foi me falando, que iria acontecer isso e isso, aquilo ali foi me gelando, aí pronto! (...) Mas assim, só o mais ou menos, mas já tinha coisas agravantes. Eu falei: gente eu não acredito nisso! O quê que é isso? Mas não acreditando ainda. Então o BD vai e chega, senta na mesa e fala: RD a minha doença é assim e assim, vai acontecer isso e isso. Aí eu falei: BD você tá doido!? Eu já sabia um pouquinho dela, mas não sabia detalhada sobre a doença, aí pronto, eu gelo mais ainda, porque ele começou a falar: RD essa doença, pelo que eu vi, assim, a pessoa vive no máximo seis anos, aí aquilo ali, pronto, começou um buraco em mim, pareceu que eu estava caindo num buraco”.

Nesse trecho de informação, aparece o elemento que refere-se ao impacto da **questão da morte do marido**, que é relatado pelo medo e ameaça de perder o marido devido ao adoecimento degenerativo, permitindo considerar **o valor do marido como um indicador na configuração subjetiva da participante**.

Quando foi diagnosticada a doença, o que mais lhe causou espanto e medo foi a questão da morte do marido em pouco tempo. RD pensou que em menos de seis meses o marido fosse morrer. Como a ELA não possui uma progressão definida, sua evolução é

diferente em cada paciente, a fase terminal e/ou a morte permanece como uma incógnita para o paciente e a família, o que muitas vezes gera angústia, medo, preocupações.

As expectativas negativas, logo após o diagnóstico, interferiram no processo de enfrentamento e aceitação da doença, que influenciou na produção de sentido de RD.

Outro fator que chocou muito a participante foi a questão financeira. RD viu uma reportagem na televisão que mostrou uma paciente acometida por ELA internada em domicílio. Esta paciente recebe assistência de 24 profissionais da saúde. RD relata que chorou muito neste dia, que foi desesperador ver a paciente com os movimentos apenas oculares e pensar na questão financeira.

RD fica muita preocupada quando pensa que quando o marido estiver na fase de total dependência precisará de muito dinheiro para arcar com os altos custos dos cuidados com o marido. RD não sabe se o convênio da policia militar cobre todos os custos.

RD foi procurar saber sobre este assunto no convênio e não a informaram direito. Disse que a pessoa responsável por isso disse apenas que, quando o BD estiver nesta fase o convênio vai mandar profissionais da saúde apenas para ensiná-la os cuidados necessários a um paciente acamado, nada além disso.

Na configuração subjetiva do marido está fortemente presente o impacto da futura morte do mesmo, caracterizado pelo medo e tristeza de perdê-lo. O marido é um referencial afetivo importante para RD. Os temores estão associados à perda deste referencial importante.

3. Lamento: pelo me esposo.

5. Meu maior medo: perdas.

13. Algumas vezes: tristeza.

21. Meu maior problema: a doença do meu esposo.

26. Meu principal problema: doença do esposo.

27. Gostaria: que tudo fosse um sonho.

33. Meus maiores desejos: ver meu marido bem.

37. Com frequência sinto: tristeza.

57. Sinto: tristeza.

“O BD sempre se preocupou muito comigo, porque eu é que sempre fui mais agitada, qualquer coisa me abalava. Ai, lá vem o homem me dá força, em vez de ser o contrário né (...) E ele era o meu braço direito, não, o esquerdo, sei lá, algum braço ele era meu, porque ele sempre me ajudou com tudo que você pode imaginar aqui em casa: lavava, passava, cozinhava, levava os meninos para escola e eu ficava estudando para concurso. Isso tudo acabou, tudo sou eu e mais ninguém. Além disso tudo que eu te falei, hoje eu tenho que ajudar ele.(...) Ele já precisa de mim para tomar banho, para comer, para levantar da cama. Mas isso (cuidar do marido) para mim é tranquilo”.

O marido e o casamento parecem englobar vários sentidos e significações. O marido de RD sempre foi um companheiro. RD disse que sempre foi muito feliz nos 15 anos de casada. Relatou que desde o namoro o marido era uma pessoa muito especial na vida dela. RD sempre precisou da ajuda de BD para tudo. BD protegia RD. BD acalmava RD. BD cuidava de RD. RD dependia de BD para resolver problemas, para cuidar dos filhos, para ajudá-la nas atividades domésticas. Hoje os papéis estão invertidos, conforme relato acima.

“Antes de tudo isso acontecer eu já estava com medo. Você acredita? Medo porque estava tudo muito bom. Estávamos muito felizes, sem problemas, não tinha nada para me queixar em relação ao meu casamento e a minha família. Eu já passei por momentos difíceis no casamento. Mas estávamos bem, bem até e demais. Tínhamos conseguido coisas que pensávamos que nunca conseguiríamos, ou que fosse demorar um pouco mais”.

Na observação de campo foi possível perceber afetos e emoções na configuração subjetiva do marido como valoroso. Quando a participante fala sobre o marido, sobre seu casamento, é possível perceber os olhos “brilhando”. RD considera o marido um

companheiro, homem bom, tranqüilo, presente na vida dos filhos. Braço direito ou esquerdo da participante, com quem construiu uma vida, uma história, seu passado. Esta configuração está alimentada pela qualidade de seus afetos pelo marido. Nestas frases, pode-se perceber essa configuração:

2. O tempo mais feliz: meu casamento.

11. Meu passado: feliz.

12. O casamento: felicidade.

17. Meus sonhos: realizações.

28. A felicidade: você constrói.

51. Meu marido: especial.

A qualidade do vínculo com o marido pode estar relacionada com sentimentos de felicidade em relação ao casamento, em relação a sua vida, a história dos dois, às realizações e a tudo que construíram juntos.

“Olha só, esses dias eu perguntei para ele: BD, você consegue ser feliz ainda? E ele falou: consigo. E eu falei: eu também. Tá vendo? Por incrível que pareça, mesmo diante de um problema desses, grande, a gente consegue ter os nossos momentos de felicidade. Porque a gente tem que olhar também para trás, o que a gente já conseguiu: a nossa família, meu casamento, as coisas que construímos juntos.”

Ao falar dos filhos há a preocupação com o abandono. Preocupação com o futuro dos filhos sem o pai e com o dela, criar os filhos sem o marido, além do valor dos filhos para a participante.

18. Meus filhos: tesouros de Deus.

40. Farei o possível para conseguir: criar meus filhos.

53. Meus filhos: tesouros.

61. A maternidade: o dia mais feliz da minha vida.

Segunda Unidade de Análise

“Eu tenho os meus dias de tristeza de vez em quando. Mas eu me esforço para ficar bem. Eu tendo passar o lado bom para ele. Eu tenho que estar bem para dar força para ele (...) Tem dias que eu não estou legal, ai eu tento não passar para ele, eu fico mais calada. E tem dias que ele não está bem. Só que nos dias que ele não está bem, eu tenho que estar bem para poder levantar ele. (...) Eu sou esposa, meu casamento sempre foi dez, a nossa história sabe... Eu sou casada com ele! Quando a gente casa é como se fosse uma pessoa só. O que eu sinto ele sente e vice-versa. Quando a gente casa é na saúde e na doença (...) E os meus filhos. Acho que o mais velho vai sofrer mais porque ele já acompanhava o pai no futebol, estava junto com ele sempre. Os outros dois mais novos, acredito que vão lembrar dele desta fase agora para frente” [No momento deste relato a participante emocionou-se e o filho caçula aproximou-se dela. A participante virou o rosto para o filho não perceber a emoção da mãe]. *“Tá vendo, é só ele me ver conversar sobre isso ou me ver emocionada que ele vem para perto me fazer carinho, por isso eu tenho que ser forte”*.

No trecho de informação podemos observar que a participante relaciona-se com os seus de forma a comprometer-se com os outros, o que interfere na produção de sentido da participante. A mesma é tendenciosa a resolver os problemas dos outros, **tem postura comprometida com o externo**, neste caso, seus filhos, marido e familiares. RD não volta o olhar para si, quando isto acontece, de vez em quando, é com certa dificuldade e sentimento de culpa, conforme percebido pelo relato da mesma nas conversações. RD coloca-se em segundo plano, no primeiro plano está o bem estar do marido e dos filhos.

Nesse trecho, fica evidente que o bem-estar do marido e dos filhos esteja sendo a motivação positiva para a tentativa de enfrentamento da doença, além da representação social e cultural do papel de mãe, esposa e mulher. RD valoriza o externo a ponto de preocupar-se em obter valorização elevada pelos outros, conforme as frases:

24. Em relação aos afazeres domésticos, cabe a mim: ter coragem para fazer.

32. Ser mulher: força.

43. Esperam que eu: seja forte.

46. Preciso me esforçar para: não deixar a tristeza chegar.

47. Ser mulher: paciente e corajosa.

76. Se as mulheres: valorizassem mais.

RD é colocada em um papel social rígido de mulher forte, corajosa, paciente, que não pode perder as esperanças, nem fraquejar.

Nas observações de campo foi possível perceber que nem sempre RD consegue sustentar este papel. Seu movimento é ciclotímico, caracterizado pelos altos e baixos e extrema instabilidade emocional que não corresponde ao que lhe é cobrado, esperado e exigido.

O determinismo externo parece ser a forma como RD se reconhece, como se relaciona no mundo, com sua família, marido e filhos. RD parece ter uma tendência em assumir a responsabilidade pela felicidade da sua família, sem relacioná-la de maneira adequada à sua própria felicidade e bem estar. Esta postura pode torná-la vulnerável ao distresse, acompanhada das questões inerentes no papel de cuidadora e a sua tendência a ansiedade.

54. Me incomodam: ansiedade.

60. Quando tenho dúvidas: causa ansiedade.

68. Não consigo: controlar minha ansiedade.

RD sempre foi uma pessoa ansiosa, já tomava remédios para controlar sua ansiedade. RD nunca tentou melhorar sua ansiedade por meio de psicoterapia, apenas tomava o remédio que a psiquiatra passou e pronto, já era o suficiente. Hoje continua tomando o remédio e está freqüentando a psicoterapia.

Essa unidade de análise somada ao que foi comentado em relação ao marido na unidade de análise anterior é mais um indicador de sentido subjetivo do marido e de sua significação na configuração de sentido subjetivo da doença.

Terceira Unidade de Análise

“Naquele dia [do diagnóstico] eu fui para a casa da minha irmã, a I2, chorei muito, muito, ela já sabia de muita coisa e também chorava comigo. [I2¹⁴ fez parte do sistema de triangulação, sistema interacional no qual a participante, devido ao alto nível de ansiedade, após o diagnóstico, passou a buscar a I2 para desabafo, consolo, ajuda em relação ao adoecimento do marido]. (...) Depois eu fui para a casa da minha mãe. Eu estava precisando de colo de mãe. Lá eu também chorei muito. Chorava, chorava, fiquei repetindo a mesma coisa várias vezes. Eu tive uma crise nervosa e fui parar no hospital, lá eles me doparam e me levaram para casa. A imagem que eu tenho daquele dia é que eu tinha um buraco, eu entrava dentro dele e não conseguia sair. Eu só ia caindo e não conseguia sair (...) Aquele foi o pior dia da minha vida”.

Nesse trecho de informação, aparece o elemento que refere-se ao valor da família para a participante o qual, pelos vínculos aqui relatados desde o início da conversação, possibilita considerá-lo um **indicador da importância da família na configuração subjetiva da participante.**

Na configuração da família estão presentes afetos profundos em relação a sua mãe¹⁵ e suas irmãs, especialmente a irmã I2.

“Como minha mãe está morando aqui comigo, ela agora está me ajudando com as atividades domésticas, mas é por pouco tempo, a casa dela, ali na frente, já está quase

¹⁴ Vide apêndice IV, no heredograma.

¹⁵ Vide apêndice IV, no heredograma.

pronta. [A mãe da participante faz parte da rede de suporte familiar] (...) Ainda bem que minha mãe veio morar aqui. Só Deus mesmo. Eu nunca imaginei esta situação, da minha me morar aqui comigo. [Depois da separação, a mãe de RD mudou-se para sua casa.] Ela está me ajudando muito, principalmente com as coisas da casa, com a comida. Com a minha mãe me ajudando sobra tempo para resolver outras coisas fora de casa. Eu posso sair e deixar meus filhos e o BD com ela, sem ficar preocupada (...) A casa da minha mãe, aqui na frente, está quase pronta, já estou sofrendo com isso, estou me preparando para ficar só outra vez. Me sinto melhor com minha mãe por perto”.

A família de RD é grande e unida. Pôde-se perceber que desde o diagnóstico a família de RD deu apoio e proteção. As irmãs de RD liam sobre a doença, mas não contavam nada para ela, no intuito de protegê-la. Segundo RD, as irmãs a conhecem e sabem que ela sofre por antecedência e é muito ansiosa, por isso evitam contar-lhe tudo sobre o que sabem a respeito da doença.

As irmãs de RD oferecem apoio de diversas formas, algumas são mais presentes, conseguem ajudá-la no dia-a-dia, outras se afastaram um pouco, por não aceitarem a doença do cunhado e por não conseguirem ver a irmã sofrendo, aparecem de vez em quando, para uma breve visita. Nos cuidados do dia-a-dia com BD nenhuma irmã ajuda, somente a mãe de RD e a mãe de BD, até mesmo porque BD tem dificuldade de aceitar ajuda de todos.

“No início, nas primeiras consultas, eu deixava os meninos na casa da minha irmã, I2, para acompanhar o BD. Quando eu chegava arrasada, com um monte de coisas na cabeça que os médicos me falavam, eu desabafava e chorava com esta minha irmã. No início ela foi fundamental, ela chorava comigo, me ajudava, me ouvia”.

A família é fonte de apoio e proteção, de cuidado e vivência de segurança. Em todas essas frases, pode-se observar essa configuração:

7. Minha família: tudo que tenho.

16. Este lugar: meu aconchego.
23. Amo: família.
34. Minhas aspirações são: minha família.
44. Dedico a maior parte do meu tempo: com a família.
47. Uma mãe: especial.
52. O lar: benção de Deus.
65. Meu maior prazer: família.
74. Meus amigos: familiares.
75. Minha família: sustento para a vida.

Em relação ao filme, RD afirma que não tinha nada a ver o padre falar que Ramon não tinha motivos para viver porque a família de Ramon não lhe dava carinho. RD considera que sua família dá muito carinho e apoio a BD e a seus filhos. O apoio da família parece auxiliar RD a organizar sua vida. Sua família dá suporte às concepções da sua experiência pessoal.

As observações no campo permitiram perceber que a família sofre junto com RD o adoecimento de BD. BD foi citado pelas cunhadas e pela sogra como uma pessoa muito boa, como um bom cunhado, genro, pai e esposo.

Quarta Unidade de Análise

“No inicio eu só ouvi o mais ou menos da doença, sabia um pouquinho dela, mas nada detalhadamente. Mas as coisas que eu sabia já eram agravantes (...) Eu vi que era uma coisa grave pelo que já tinham me falado. E o que foi pior, é que ele, BD, viu coisas na internet, deve ter visto coisas terríveis, coisas que eu acho que ele não deveria ver. Minhas irmãs também já tinham olhado, só que não me falaram. Parece que eu e o BD fomos os últimos a saber o quê que era mesmo”.

O trecho destacado representa um indicador da **posição pessoal** assumida pela participante frente o adoecimento do marido, caracterizado por **atitude de passividade** e conseqüente **perda da identidade**. Essa configuração subjetiva converte-se em importante elemento de não favorecimento na construção de sentido subjetivo da doença, que implica no modo como ela assumiu a doença do marido e na forma como passou a planejar sua vida (ou a não planejá-la).

A participante relata que os membros de sua família e o próprio esposo buscaram informações a respeito da doença pela internet, coisa que a participante nunca fez. RD nunca procurou saber detalhadamente da doença, nem por meio da internet, nem por meio dos médicos e familiares. Informações agravantes e dolorosas, que muitas vezes a participante quer evitar, chegam sem que a mesma precise buscar.

Apesar de não buscar informações de forma ativa, a participante demonstra ter consciência das conseqüências da doença a longo prazo. Ficou evidente na conversação terapêutica, quando a participante verbalizou o quadro progressivo da doença que possivelmente o marido irá passar, que ela se sente inconformada com essa realidade, percebido pela alteração da sua voz, alta e firme, no momento deste relato.

A representação da doença como degenerativa letal e fatídica definiu a maneira como RD passou a enfrentar a vida, seus problemas, ansiedades, medos, sua relação com o marido, com a família e com a própria doença. As representações negativas da doença incapacitaram RD de criar sentidos subjetivos e de ressignificar a realidade.

“A vida fica assim, não sei, a vida mudou. É como se eu tivesse que aprender a andar, segurando na parede para ir caminhando, até conseguir andar. É como se a vida, assim, sei lá, parece que ela voltou lá para trás. A gente tem que aprender a viver com a nova situação. E como se, sei lá, ficasse sem sentido. Para onde eu vou? Como aceitar isso? (...) O que acontece é assim: você perde a sua identidade. Quem você é? Porque você está aqui? O que

você vai fazer? (...) Eu estou me tratando por isso. Eu fico tentando buscar resposta para o meu lado. O quê que eu vou fazer? (...) Estou aprendendo a enfrentar, foi o que a psiquiatra me falou e eu guardo isso até hoje. (...) Estou tentando organizar tudo. Minha mãe está me ajudando com a casa. Coloquei os meninos no transporte, para não precisar de mim para levá-los para a escola. Estou tentando distribuir meu tempo melhor, porque o BD cada dia mais precisa de mim”.

O adoecimento do marido parece que fez uma ruptura na identidade de RD. RD sente-se perdida e insegura em relação a sua identidade, ao seu futuro, pois o marido é um importante referencial afetivo. RD consegue fazer referência a sua condição no passado e não consegue produzir sentido a sua condição atual. RD afirma que buscou a psicoterapia porque precisa de ajuda para lidar com todas as situações provenientes da doença, precisa de ajuda para colocar as coisas em ordem na sua cabeça, precisa resgatar a sua identidade que está perdida.

“Eu tinha os meus planos até um tempo atrás. Eu queria voltar a trabalhar, eu queria passar num concurso. Eu estava estudando muito. Já estava tudo certinho para isso acontecer. De repente, de uma ora para outra, acaba tudo, cai tudo. Ai, assim, eu não sei o quê que eu faço, se eu estudo, se eu trabalho (...) Não tenho tempo para mim, para minhas coisas, meus estudos. Os livros estão todos empilhados nesta parte do armário.”

No trecho acima e nas frases abaixo pode-se perceber que o trabalho e os estudos fazem parte do passado de RD, integram subjetivamente o seu passado. O trabalho e os estudos correspondem ao cuidado consigo mesma, às suas coisas, à sua vida. Demonstra que RD não permite este cuidado a si mesma, o centro é o marido.

6. A leitura: conhecimento.

22. O trabalho: não penso hoje.

35. Meus estudos: parado.

71. Se trabalho: satisfação.

73. A profissão: conquistas, satisfação, realizações.

Apesar de, no momento, RD não considerar que está na hora de voltar a trabalhar e estudar, os mesmos podem perfeitamente serem realizados num futuro próximo.

“Olha, até a academia eu não faço mais, não me cuido mais. O BD até fala para eu voltar, ele sabe que eu gosto, que me faz bem (...) Eu gostava de me cuidar. Eu sempre fui vaidosa. Hoje eu não tenho tempo para nada. Nem unha eu faço mais. Parei de fazer academia (...) Vou te falar uma coisa que não disse para ninguém. Tenho medo de sentir-me culpada se fizer isso, se cuidar do meu corpo enquanto o dele está acabando. Para não me sentir culpada, não faço.”

RD deixou de fazer muitas coisas que gostava devido ao envolvimento com a situação do marido doente. RD relata que não tem tempo para cuidar do seu corpo, coisa que gostava de fazer, sempre foi vaidosa. Academia fazia parte da sua rotina de vida, mas há quatro meses não freqüenta, foi diminuindo o ritmo, até que parou de vez. RD gosta de tomar sol, freqüentar salão de beleza, mas não realiza estas atividades. Tem consciência que precisa mudar muitas coisas, precisa olhar para si, precisa se cuidar. RD não quer sentir-se culpada pelo fato de cuidar do próprio corpo, enquanto o do marido está definhando.

Com relação à qualidade de vida, saúde, auto-imagem algumas frases foram consideradas importantes:

45. Sempre que posso: cuido de mim.

55. Ao me deitar: tento descansar.

64. Minha saúde: preciso dela.

76. Se as mulheres: valorizassem mais.

79. Meu corpo: tenho vaidades.

82. Lazer: não tenho.

RD não tem alternativas de lazer pela própria condição de falta de tempo agravada pelo sentimento de culpa, não permitindo a si mesma estes momentos. O impacto subjetivo da doença do marido, principalmente relacionado a questão da morte, repercutiu no âmbito social na vida de RD, de forma a impossibilitá-la de cuidar de si e da sua qualidade de vida.

Algo significativo que RD relatou na terceira conversação foi sobre a viagem que fez para a praia no início do ano, junto com o marido, os filhos, duas irmãs, cunhados e sobrinhos. RD disse que não conhecia praia e que tinha planos de conhecer junto com o marido e os filhos, que também não conheciam.

“Foi a melhor coisa que fiz nestes últimos anos, se pudesse faria de novo. Financeiramente, não tinha condições, mas demos um jeito, minhas irmãs ajudaram. Foi maravilhoso. Sempre me lembro da viagem, como foi boa. Vai ser uma lembrança para o resto da minha vida. Não sei se terei oportunidade de ir de novo.”

Tal relato mostra grande importância deste acontecimento para RD, revela como estava estressante sua vida. Foi importante para que a mesma pudesse reorganizar sua vida, seus pensamentos, emoções e diminuir a sobrecarga da rotina.

Um fato que RD relatou na conversação terapêutica e que não pode deixar de ser exposto aqui é o fato da mesma ter tirado um tempo para si, na semana da pesquisa, a participante foi ao salão de beleza, fez as unhas, depilou-se e, em casa, tomou banho de sol, atividades estas que há muito tempo não fazia. Melhor ainda, a participante não se sentiu culpada, muito pelo contrário, sentiu-se bem por ter cuidado um pouco de si. Tal iniciativa atesta um esforço volitivo em busca de qualidade de vida e saúde. Foi ressaltado por parte da pesquisadora o quanto é importante que RD reserve momentos de lazer, de cuidado para que suas necessidades pessoais sejam atendidas e lhe tragam realizações.

Quinta Unidade de Análise

“Eu sei que essa doença tem algumas coisas muito difíceis, mas eu não quero pensar que vai acontecer isso ou aquilo. Eu quero me preparar dia após dia, porque eu me conheço, eu sei que eu vou me torturar, vou ficar premeditando, vou ficar pensando no futuro, no que eu vou fazer, em como o BD vai ficar... Eu não quero ficar pensando nisso. (...) Nada como um dia após o outro. Eu sei como sou, imagine com um problema desses! Hoje eu estou conseguindo lidar com estas coisas, que antes, com as pequenas coisas, eu não conseguia lidar. (...) Hoje eu penso que eu não tenho que viver pensando no amanhã, me martirizando para quê? Viver no hoje. (...) Por exemplo, no início eu achei que não iria suportar a idéia de vê-lo em um andador, em uma cadeira de rodas, achei que ele iria morrer em seis meses! Já tem dois anos, e agora ele está na fase do andador e eu estou conseguindo suportar, por isso eu acho que tem que ser uma coisa de cada vez! Porque é difícil (...) Um dia vai chegar, vai acontecer, mas ninguém sabe quando, nem eu, nem você, nem os médicos, nem ninguém. As coisas (as limitações funcionais do marido) estão acontecendo aos poucos e eu estou conseguindo lidar com elas, mas aos poucos. Eu prefiro assim”.

Nesse trecho, podemos perceber a importância do sentido subjetivo da **temporalidade** relacionado com a **busca da sobrevivência** diante desta realidade. Essa configuração subjetiva sobre a doença do marido leva a participante a valorizar o passado sobre o futuro. Trata-se de uma pessoa que vive no horizonte do imediato, negando o sentido do futuro.

31. Sinto dificuldade: em organizar minha vida futura.

62. Lá na frente vejo: não quero ver.

72. Me deprimos quando: penso no amanhã.

77. Hoje: viver sem pensar no amanhã.

78. Olhar para o futuro é: incertezas.

RD acredita que pensar no presente e vivê-lo lhe traga menos sofrimento do que ficar pensando no futuro e se martirizando com o pior. RD deixa claro que esta alternativa de viver permite que sua família seja feliz, possibilita continuar vivendo e não desmoronar, não entrar em paranóia.

RD percebe que as situações negativas do futuro não farão sua família nem ela mesma feliz, agravada pelo fato da mesma sofrer de ansiedade e lutar para controlá-la. RD pensa no hoje e evita fazer planos. Atitudes que está aprendendo agora, com esta situação, pois antes, fazia muitos planos e sofria de ansiedade por causa deles.

Sexta Unidade de Análise

“Esta situação é difícil, mas estou buscando ajuda em Deus. Se não fosse Deus na vida da gente, eu não sei... Meu esposo sempre foi uma pessoa tranqüila, boa, mas nunca procurou Deus. Procurou Deus ali, sei lá, na intimidade dele, talvez, mas nunca buscou muito. E agora ele está buscando. Então isso é muito bom! A gente começa a analisar a vida: Por que isto aconteceu? A gente não tem todas as respostas, mas tenta entender porque isto está acontecendo. A gente tenta buscar a resposta em Deus, se apega em Deus. A esperança. Se não tiver esperança, como é que vive? (...) Então é isso, a nossa esperança é Deus (...) Eu estou assim, na base de Deus, de ninguém mais (...) O que a gente procura buscar para entender o que está acontecendo: que Deus é justo. Que uma pessoa boa como meu marido, será que Deus ia mandar isso a toa? Não! É sinal de que ele, o BD, está preparado.”

Nesse trecho, aparece a **religião como forte indicador de produção de sentido subjetivo de sua experiência**, caracterizado pelo reposicionamento de RD frente o adoecimento do marido, numa postura de reflexão e construção pessoal dessa experiência, permitindo que RD enxergue a vida com outros olhos.

A aceitação da doença por meio da religiosidade parece ser um facilitador do processo de reorganização, de produção de sentido subjetivo e de enfrentamento da doença.

O seu reposicionamento pessoal parece está relacionado à fé religiosa, produzindo força e sentimentos de esperança. O sentido subjetivo da religião está estimulando na participante uma posição de superação. O sentido subjetivo da religião torna-se necessário para superar as dificuldades, a progressão da doença e a futura perda do marido.

“Se for para o BD morrer, Deus vai me dar força para isso. Se for para ele ser curado, Deus é quem sabe. Eu só tenho a Deus para me apegar, e Ele está a me dando força a cada dia.”

A figura divina aparece em uma dimensão subjetiva de refúgio, consolo, fortaleza, esperança. Segundo, Lepargneur, 1987, “é a religião que devolve ao ser humano a serenidade diante da morte” (p. 116).

15. Deus: a salvação de tudo.

19. No meu íntimo: Deus.

20. O amanhã: só a Deus pertence.

25. Eu prefiro: viver sem pensar no pior.

38. O futuro: só a Deus pertence.

41. Meu refúgio em: Deus.

67. Minha maior força: Deus.

70. Estou melhor: quando procuro Deus.

“Inclusive meus problemas acabaram. Na verdade, hoje eu vejo que não tinha problemas. Eu ficava preocupada em passar em um concurso, eu tinha que trabalhar. Esses problemas para mim ficaram pequenos, pouca coisa. Isso não é nada para mim hoje. Porque a vida não é só isso (...) Você vê que a vida não é só isso, você vê melhor, que você tem que aproveitar esses momentos, seja para se libertar de alguma coisa ou crescer em alguma

coisa, para transformar alguma coisa. Isso eu estou vendo (...) A gente tenta entender o seguinte: isso não veio à toa na vida da gente (...) Deus tem um propósito para a vida dele, eu não sei o quê. É algo para ser mudado nas nossas vidas.”

Nesse trecho de informação, podemos perceber que, ao longo desses dois anos, esta experiência está permitindo que a participante **enxergue a vida com outros olhos**.

Enxergar a vida com outros olhos tem caracterizado sua relação consigo mesma. RD afirma que hoje consegue ver que suas preocupações eram pequenas comparadas ao que está vivendo nesses dois últimos anos. Antes preocupava-se com qualquer coisa, ficava sem sono, intranquila. O que antes tirava seu sono, hoje não é nada.

Núcleos Temáticos

Nesses trechos de informação, foram desenvolvidos indicadores que permitem identificar algumas hipóteses sobre os núcleos ou eixos de sentido no adoecimento crônico-degenerativo do marido que aparecem na expressão da participante.

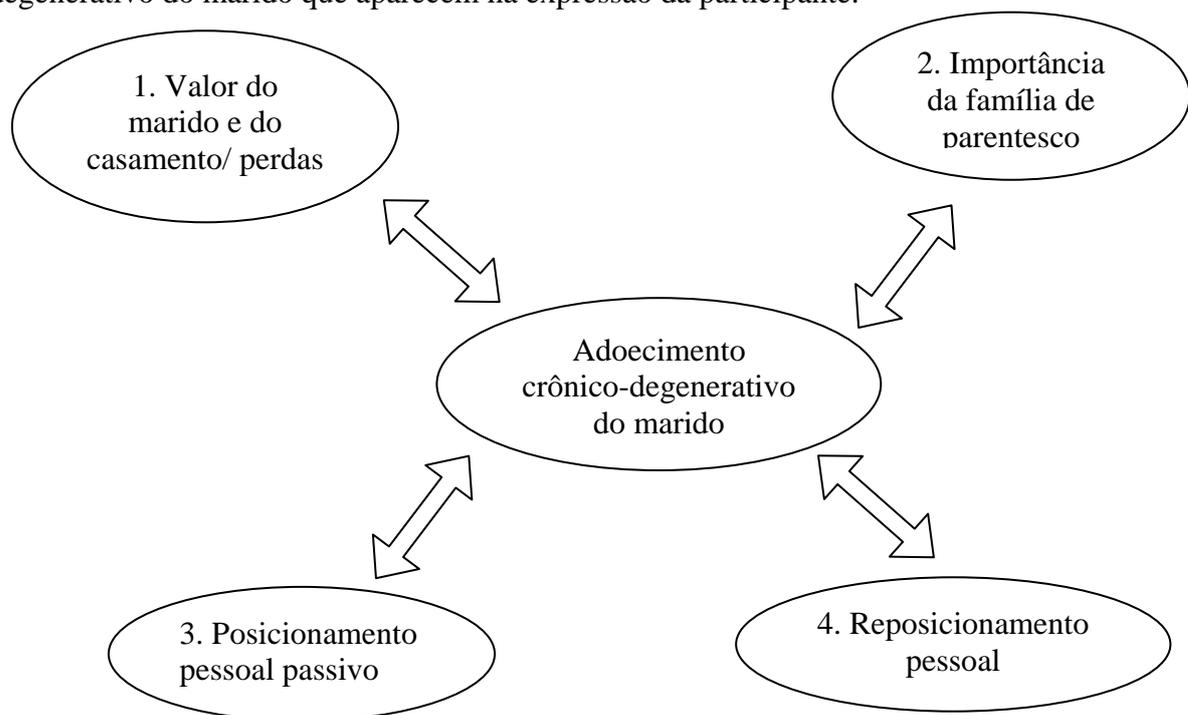


Figura 1. Núcleos temáticos de sentido subjetivo da participante.

1. Núcleo de sentido forte em relação ao valor e importância do marido e do casamento, caracterizado por afetos profundos tanto em relação ao marido como aos filhos. Este núcleo de sentido produz emoções e fortes configurações subjetivas da sua personalidade, caracterizada pelo comprometimento com o externo e preocupação com o bem estar dos outros em primeiro lugar.
2. Núcleo de sentido em relação à família de parentesco, parecendo ser fonte de apoio, afeto, segurança e proteção. A família tem um valor importante na produção de sentido da participante caracterizado pelas vivências no núcleo familiar de parentesco e pela configuração subjetiva de sua personalidade. A família reforça seu reposicionamento como pessoa, como mulher, como mãe, e outros papéis sociais associados à construção de gênero, valorizados pela participante.
3. Núcleo de sentido subjetivo a ser destacado é a sua posição pessoal perante o adoecimento do marido, que é caracterizado por atitude de passividade frente à doença. A participante parece ter dificuldade de resgatar-se a si mesma, mantendo uma posição passiva frente as suas necessidades e desejos, dificuldade (contradições entre sentimentos de culpa e bem estar) de cuidar-se, de buscar qualidade de vida, saúde e vaidade com o corpo. Na configuração subjetiva de sua posição pessoal também estão presentes a ruptura com sua identidade e o sentido subjetivo da temporalidade relacionado a busca pela sobrevivência frente a esta realidade, voltando-se para o presente.
4. Núcleo de sentido subjetivo parece ser o seu novo reposicionamento pessoal perante a enfermidade do marido. Sua dificuldade inicial, logo após o diagnóstico da doença, para significar esta situação e se reencontrar como pessoa parece estar sendo modificado por questões inerentes à própria doença, como o entendimento de que o marido pode viver na fase terminal por anos, além do indicador subjetivo da

religiosidade. A religião parece ser fonte de sentido subjetivo em relação a doença, capacitando a participante a enxergar a vida com outros olhos e ressignificar sua experiência diante da enfermidade.

Considerações Finais

As poucas pesquisas psicológicas a respeito da subjetividade da família no adoecimento degenerativo por ELA revelam a sua importância e necessidade, no intuito de ampliar o conhecimento das implicações psicológicas, emocionais, sociais e até biológicas relacionadas a esta realidade. Além dessas questões, é preciso ressaltar que torna-se necessário compreender as dificuldades enfrentadas pelas pessoas afetadas por esta enfermidade e pela sua família.

A família passa por diversas organizações depois do diagnóstico de ELA, após cada debilidade funcional, cada morte de uma função motora, cada perda, a família passa por outras e outras organizações e reorganizações. Este cenário dificulta o posicionamento maduro e equilibrado dos familiares e a produção de sentido subjetivo nesta experiência.

Por meio deste estudo de caso foi possível perceber que logo após o diagnóstico, a participante optou por abrir mão das suas necessidades em prol da família, abrir mão dos seus planos, da sua vida, visando o bem-estar do marido e dos filhos. Foi possível perceber que o marido tornou-se o centro da sua vida, e a mesma ficou em segundo plano. Foi possível entender que a participante vê pelo seguinte espectro: vale a pena fazer planos se a morte vai acabar com tudo?

Considerando a relação de RD com o adoecimento do marido, e suas conseqüentes perdas, foi possível identificar que suas produções de sentido estavam marcadas por significações, posições e atitudes que dificultaram o enfrentamento da doença, impedindo que a mesma realizasse suas necessidades e buscasse qualidade de vida.

A participante precisa elaborar bem estas perdas funcionais em cada fase. A importância de um acompanhamento terapêutico nestas situações é imprescindível, pois pode ajudá-la a concretizar mudanças e posturas de enfrentamento, onde o medo e angústia podem

ser minimizados. O acompanhamento terapêutico poderá ajudá-la em possibilidades concretas de ajustes, de um reposicionamento ou vários reposicionamentos perante o adoecimento degenerativo por ELA do marido.

No decorrer da pesquisa foi possível intervir e perceber que a participante está passando por um período de transição, do posicionamento passivo para um reposicionamento pessoal de reflexão da realidade, possibilitando que a mesma descubra que tem capacidade para desenvolver maneiras diferentes de reagir frente às diversas situações vivenciadas por ela em seu dia-a-dia.

A maneira inicial de RD lidar com a doença, atitude de passividade, foi sendo reestruturada a partir do entendimento que a morte vai chegar, mas pode demorar, o marido pode viver na fase terminal por anos. Conhecer a doença, enxergar que o marido não vai morrer de um dia para o outro e que ele pode viver na fase terminal por anos está sendo oportuno para que RD tenha um reposicionamento diferente perante sua vida e o adoecimento do marido. Tornou-se um momento de desenvolvimento pessoal, de novos sentidos subjetivos.

Nesse sentido, acredito que foi importante e necessário conhecer a realidade da participante e da sua família no adoecimento degenerativo por ELA para compreender a sua subjetividade em suas diversas dimensões.

Somado a este cenário, a família passa pelo forte sentimento de desamparo por parte dos profissionais de saúde. Diante da postura inicial da participante, de passividade logo após o diagnóstico, pode-se inferir que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, que a acompanham no tratamento do marido estão deixando algo por fazer, pois algumas informações que a participante recebeu, não dos médicos, mas de outros, foram imprescindíveis para que a mesma pudesse reposicionar-se perante o adoecimento do marido. Dentro desta contextualização, torna-se necessário uma nova postura médica, garantindo a

família o acesso a todas as informações necessárias a respeito da enfermidade, não somente aquelas relacionadas às perdas e a progressão degenerativa, mas aquelas relacionadas aos vários recursos disponíveis na atualidade pela medicina, os recursos hospitalares, equipamentos, enfim, informações necessárias para que a família possa ter outras possibilidades que não apenas e tão somente a morte, outras possibilidades como a qualidade de vida e mínima perspectiva de melhora.

O adoecimento degenerativo por ELA trata-se de um desafio às políticas públicas, à sociedade como um todo, às instituições estatais, às equipes de saúde e à família, pois esta enfermidade não está relacionada apenas as questões subjetivas, como as que foram tratadas neste trabalho, esta relacionada também com questões de saúde pública, questões financeiras, convênios, entre outras, como as que foram colocadas pela participante.

Espero que este trabalho contribua para a compreensão da subjetividade da família no adoecimento degenerativo por ELA, além de contribuir para a valorização do estudo de caso destas questões na pesquisa qualitativa, pois de outra forma, por meio de outras metodologias, os sentidos subjetivos da participante não teriam sido acessados.

Referências Bibliográficas

- Berenstein, Isidoro (1998). *Família e doença mental*. São Paulo, SP: Escuta.
- Bocchi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 12, 1, jan-fev. 117-121.
- Bocchi, S. C. M. & Ângelo, M. (2005). Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência e Saúde Coletiva*. 10, 3, set, 729-738.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*. 8, no. spe, 21-29.
- Brasil (2002). *Portaria GM/MS n.º 913/2002*. Instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica: Medicamentos, da Tabela Descritiva do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS – Riluzo. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/Portarias/portaria39.htm>. Acesso em: 14 mar. 2007.
- Caldas, C. P. (2003). Aging with dependence: family needs and responsibilities. *Cadernos de Saúde Pública*. 18, 3, jun. 733-781.
- Campos, E. P. (2005). *Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais da saúde*. Petrópolis, R.J.: Vozes.
- Casemiro, C. R. & Arce, C. G. (2004). Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. 67, 2, abr, 295-300.

- Cerqueira, A. T. A. R. & Oliveira, N. I. L. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*. 13, 1, 133-150.
- Cervený, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. e cols. (2004) *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. 2ªed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Conselho Nacional de Saúde (1996). *Resolução n.º 196 de 10 de outubro de 1996*.
- Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução n.º 016 de 20 de dezembro de 2000*.
- Dietrich-Neto, F. et al. (2000). Amyotrophic Lateral Sclerosis in Brazil: 1998 national survey. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 58, 3A, set, 607-615.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2004). Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cadernos de Saúde Pública*. 20, 4, jul-ago, 986-994.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública*. 22, 3, mar, 527-534.
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 57, 2B, jun, 427-434.
- Giacomin, K. C. & Uchoa, E. & Lima-Costa, M. F. (2005). Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cadernos de Saúde Pública*. 21, 5, out, 1509-1518.
- Karsch, U. M. (2002). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*. 19, 3, jun, 861-866.

- Laham, C. F. (2004). Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. *Psicologia Hospitalar*. 2, 2, dez, 0-0 (versão impressa).
- Lepargneur, H. (1987). *O doente, a doença e a morte: implicações sócio-culturais da enfermidade*. Campinas: Papirus.
- Lima, S. I. (1997). Disfagia na esclerose lateral amiotrófica. *Revista Águila*. 1, 1, jan/jun. 31-35.
- Lopes, A. (2003). Dependência, Contratos Sociais e Qualidade de Vida na Velhice. In: Simson, O. R. M. V. et al. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. Campinas, SP: Alínea.
- Maffioletti, V. L. R. & Loyola, C. M. D. & Nigri, F. (2006). Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. *Ciência e Saúde Coletiva*. 11, 4, dez, 1085-1092.
- Martins, H. H. T. S. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*. 30, 2, maio-ago, 289-300.
- Moura, M. C. B. (2003). O Idoso e as Políticas Públicas e Sociais no Brasil. In: Simson, O. R. M. V. et al. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. Campinas, SP: Alínea.
- Neuwvald, R. J. et al. (2005). Esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura. *Revista de Ciências Médicas*. 3, 9, set/dez. 31-36.
- Petrine, J. C. (2003). *Pós-modernidade e família: um itinerário de compreensão*. Bauru, SP: EDUSC.
- Piemonte, M. E. P. (2001a). *Manual de exercícios domiciliares para pacientes com esclerose lateral amiotrófica: pacientes independentes*. v.1. São Paulo: Manole.

- Piemonte, M. E. P. (2001b). *Manual de exercícios domiciliares para pacientes com esclerose lateral amiotrófica: pacientes semi-dependentes*. v.2. São Paulo: Manole.
- Piemonte, M. E. P. (2001c). *Manual de exercícios domiciliares para pacientes com esclerose lateral amiotrófica: pacientes dependentes*. v.3. São Paulo: Manole.
- Rey, F. L. G. (1997). Psychology and health: recent challenges. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 10, 2, 275-288.
- _____, F. L. G. (2004a). *O social na psicologia e a psicologia social: a emergência do sujeito*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- _____, F. L. G. (2004b). *Personalidade, saúde e modo de vida*. São Paulo: Thomson.
- _____, F. L. G. (2005a). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Thomson.
- _____, F. L. G. (2005b). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Thomson.
- Santos, C. T. & Sebastiani, R. W. (1996). Acompanhamento Psicológico à Pessoa Portadora de Doença Crônica. In: Camon, V. A. A. (org) et al. *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira.
- Santos, S. M. A. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Alínea. Para Santos
- Santos, S. M. A. & Rifiotis, T. (2003). Cuidadores Familiares de Idosos Dementados: Uma Reflexão Sobre o Cuidado e o Papel dos Conflitos na Dinâmica da Família Cuidadora. In:

- Simson, O. R. M. V. et al. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. Campinas, SP: Alínea.
- Silveira, T. M. & Caldas, C. P. & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*. 22, 8, ago, 1629-1638.
- Siqueira, M. E. C. & Moi, R. C. (2003). Estimulando a Memória em Instituições de Longa Permanência. In: Simson, O. R. M. V. et al. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. Campinas, SP: Alínea.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Voltarelli, J. C. (2004). Perspectivas de terapia celular na esclerose lateral amiotrófica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 26, 3, 155-156.
- Zamberlam, C. O. (2001). *Os novos paradigmas da família contemporânea: uma perspectiva interdisciplinar*. Rio de Janeiro: Renovar.

Apêndice I – Sinopse do Filme “Mar Adentro”

(Retirado da capa do filme, na locadora)

Ramón (Javier Bardem) leva quase trinta anos debilitado em uma cama sob os cuidados de sua família. Sua única janela para o mundo é a de seu quarto, junto ao mar por onde tanto viajou e onde sofreu o acidente que interrompeu sua juventude.

Desde então, seu único desejo é terminar com sua vida dignamente. A chegada de duas mulheres alternará seu mundo: Julia (Belén Rueda), a advogada que quer apoiar sua luta e Rosa (Lola Dueñas), uma vizinha do povoado que tentará convencer-lhe de que viver vale a pena.

A luminosa personalidade de Ramón termina por cativar a ambas, e terão que questionar como nunca os princípios que regem suas vidas. Ele sabe que só a pessoa que o ama de verdade será aquela que vai lhe ajudar a realizar essa última viagem.

Apêndice II – Completamento de Frases

1. Eu gosto:
2. O tempo mais feliz:
3. Lamento:
4. Na infância:
5. Meu maior medo:
6. A leitura:
7. Minha família:
8. Necessito:
9. Não posso:
10. Tentarei conseguir:
11. Meu passado:
12. O casamento:
13. Algumas vezes:
14. Felicidade:
15. Deus:
16. Este lugar:
17. Meus sonhos:
18. Meus filhos:
19. No meu íntimo:
20. O amanhã:
21. Meu maior problema:
22. O trabalho:
23. Amo:

24. Em relação aos afazeres domésticos, cabe a mim:
25. Eu prefiro:
26. Meu principal problema:
27. Gostaria:
28. A felicidade:
29. Ser mãe:
30. Considero que posso:
31. Sinto dificuldade:
32. Ser mulher:
33. Meus maiores desejos:
34. Minhas aspirações são:
35. Meus estudos:
36. Minhas batalhas:
37. Com frequência sinto:
38. O futuro:
39. Ser pai:
40. Farei o possível para conseguir:
41. Meu refúgio em:
42. Com frequência reflito:
43. Esperam que eu:
44. Dedico a maior parte do meu tempo:
45. Sempre que posso:
46. Preciso me esforçar para:
47. Ser mulher:
48. As contradições:

49. Minhas culpas:
50. Penso que os outros:
51. Meu marido:
52. O lar:
53. Meus filhos:
54. Me incomodam:
55. Ao me deitar:
56. Uma mãe:
57. Sinto:
58. Os filhos:
59. Quando era criança:
60. Quando tenho dúvidas:
61. A maternidade:
62. Lá na frente vejo:
63. Minhas necessidades:
64. Minha saúde:
65. Meu maior prazer:
66. Quando estou sozinho (a):
67. Minha maior força:
68. Não consigo:
69. Meu maior medo:
70. Estou melhor:
71. Se trabalho:
72. Me deprimos quando:
73. A profissão:

74. Meus amigos:

75. Minha família:

76. Se as mulheres:

77. Hoje: viver

78. Olhar para o futuro é:

79. Meu corpo:

80. Minha cabeça:

81. Minhas responsabilidades são:

82. Lazer:

Apêndice III – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
a ser lido e assinado pela participante pesquisada, conforme exigido
pela resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde

Nome da Pesquisa: Esclerose Lateral Amiotrófica: um impacto subjetivo na família.

Pesquisadora: Cristiane Gonçalves Ribeiro

Orientador: Dr. Fernando Luis González Rey

Estou realizando uma pesquisa para conclusão do curso de Graduação em Psicologia no Centro Universitário de Brasília – UniCeub e gostaria de convidá-la para participar da minha pesquisa, que será desenvolvida por meio de encontros no seu contexto familiar.

O objetivo desse trabalho é conversarmos sobre as experiências que você está vivendo face o diagnóstico e tratamento de Esclerose Lateral Amiotrófica do seu cônjuge, no papel de cuidadora-familiar, responsável e principal. Nesses encontros utilizarei um gravador (com a sua autorização), para não perder nenhuma informação.

Pelo tipo de pesquisa, informo que não haverá procedimentos que causem desconforto ou riscos a sua pessoa ou a de seus familiares presentes neste contexto. Será um momento terapêutico para conversar, pois sabemos que durante essa fase, muitas pessoas guardam muitas coisas para si mesmo para não preocupar seus amigos e familiares. O orientador desse estudo é o Dr. Fernando Luis González Rey, psicólogo, professor e orientador de monografia do UniCeub.

Informo que sua participação será totalmente voluntária e que você não será obrigada a fornecer informações que não queira, podendo desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Após essa pesquisa, minha monografia será avaliada, sendo que todas as informações que possam identificá-la serão omitidas.

Este trabalho pretende auxiliar você em primeiro lugar. Além disso, com essa pesquisa esperamos fornecer subsídios a todas as pessoas que lidam com pacientes acometidos por Esclerose Lateral Amiotrófica e seus cuidadores.

Para que eu possa realizar esse trabalho, preciso do seu consentimento de participação nessa pesquisa.

Caso hajam dúvidas, estou à disposição da senhora pelos telefones: 34757589/91036802.

DESDE JÁ AGRADEÇO A COLABORAÇÃO

Atenciosamente,

Cristiane Gonçalves Ribeiro

(Pesquisadora Responsável).

Após ter tomado conhecimento dos objetivos e procedimentos desta pesquisa:

Eu, _____ (rubrica da participante), aceito participar do estudo realizado por _____.

Estou ciente que a minha participação será totalmente voluntária e que poderá ser interrompida a qualquer momento, sem nenhum prejuízo a mim. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Brasília, ____ de _____ em 2007.

Apêndice IV – Heredograma

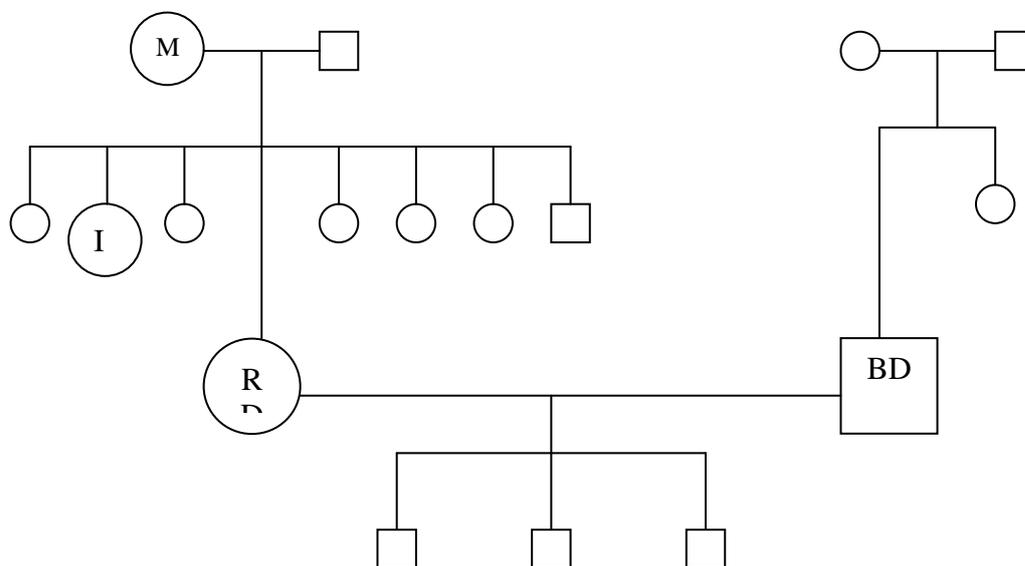


Figura 2. Rede de apoio familiar da participante, demonstrada por meio de um heredograma.

Anexos

ANEXO I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

a ser lido e assinado pela participante pesquisada, conforme exigido
pela resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde

Nome da Pesquisa: Esclerose Lateral Amiotrófica: um impacto subjetivo na família.

Pesquisadora: Cristiane Gonçalves Ribeiro

Orientador: Dr. Fernando Luis González Rey

Estou realizando uma pesquisa para conclusão do curso de Graduação em Psicologia no Centro Universitário de Brasília – UniCeub e gostaria de convidá-la para participar da minha pesquisa, que será desenvolvida por meio de encontros no seu contexto familiar.

O objetivo desse trabalho é conversarmos sobre as experiências que você está vivendo face o diagnóstico e tratamento de Esclerose Lateral Amiotrófica do seu cônjuge, no papel de cuidadora-familiar, responsável e principal. Nesses encontros utilizarei um gravador (com a sua autorização), para não perder nenhuma informação.

Pelo tipo de pesquisa, informo que não haverá procedimentos que causem desconforto ou riscos a sua pessoa ou a de seus familiares presentes neste contexto. Será um momento terapêutico para conversar, pois sabemos que durante essa fase, muitas pessoas guardam muitas coisas para si mesmo para não preocupar seus amigos e familiares. O orientador desse estudo é o Dr. Fernando Luis González Rey, psicólogo, professor e orientador de monografia do UniCeub.

Informo que sua participação será totalmente voluntária e que você não será obrigada a fornecer informações que não queira, podendo desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Após essa pesquisa, minha monografia será avaliada, sendo que todas as informações que possam identificá-la serão omitidas.

Este trabalho pretende auxiliar você em primeiro lugar. Além disso, com essa pesquisa esperamos fornecer subsídios a todas as pessoas que lidam com pacientes acometidos por Esclerose Lateral Amiotrófica e seus cuidadores.

Para que eu possa realizar esse trabalho, preciso do seu consentimento de participação nessa pesquisa.

Caso hajam dúvidas, estou à disposição da senhora pelos telefones: 34757589/91036802.

DESDE JÁ AGRADEÇO A COLABORAÇÃO

Atenciosamente,

Cristiane Gonçalves Ribeiro

(Pesquisadora Responsável).

Após ter tomado conhecimento dos objetivos e procedimentos desta pesquisa:

Eu, _____ (rubrica da participante), aceito participar do estudo realizado por _____.

Estou ciente que a minha participação será totalmente voluntária e que poderá ser interrompida a qualquer momento, sem nenhum prejuízo a mim. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Brasília, ____ de _____ em 2007.

ANEXO II – Completamento de Frases Preenchido Pela Participante

1. Eu gosto: de viver.
2. O tempo mais feliz: meu casamento.
3. Lamento: pelo me esposo.
4. Na infância: brincadeiras.
5. Meu maior medo: perdas.
6. A leitura: conhecimento.
7. Minha família: tudo que tenho.
8. Preciso: de forças.
9. Não posso: desesperar.
10. Tentarei conseguir: força.
11. Meu passado: feliz.
12. O casamento: felicidade.
13. Algumas vezes: tristeza.
14. Felicidade: interior.
15. Deus: a salvação de tudo.
16. Este lugar: meu aconchego.
17. Meus sonhos: realizações.
18. Meus filhos: tesouros de Deus.
19. No meu íntimo: Deus.
20. O amanhã: só a Deus pertence.
21. Meu maior problema: as doenças do meu esposo.
22. O trabalho: não penso hoje.
23. Amo: família.
24. Em relação aos afazeres domésticos, cabe a mim: ter coragem para fazer.

25. Eu prefiro: viver sem pensar no pior.
26. Meu principal problema: doença do esposo.
27. Gostaria: que tudo fosse um sonho.
28. A felicidade: você constrói.
29. Ser mãe: natureza.
30. Considero que posso: vencer.
31. Sinto dificuldade: em organizar minha vida futura.
32. Ser mulher: força.
33. Meus maiores desejos: ver meu marido bem.
34. Minhas aspirações são: minha família.
35. Meus estudos: parado.
36. Minhas batalhas: esperança.
37. Com frequência sinto: tristeza.
38. O futuro: só a Deus pertence.
39. Ser pai: respeito.
40. Farei o possível para conseguir: criar meus filhos.
41. Meu refúgio em: Deus.
42. Com frequência reflito: sobre a vida.
43. Esperam que eu: seja forte.
44. Dedico a maior parte do meu tempo: com a família.
45. Sempre que posso: cuido de mim.
46. Preciso me esforçar para: não deixar a tristeza chegar.
47. Ser mulher: paciente e corajosa.
48. As contradições: mentiras.
49. Minhas culpas: não sinto.

50. Penso que os outros: não deviam reclamar da vida.
51. Meu marido: especial.
52. O lar: benção de Deus.
53. Meus filhos: tesouros.
54. Me incomodam: ansiedade.
55. Ao me deitar: tento descansar.
56. Uma mãe: especial.
57. Sinto: tristeza.
58. Os filhos: aprendizagem.
59. Quando era criança: não tinha problemas.
60. Quando tenho dúvidas: causa ansiedade.
61. A maternidade: o dia mais feliz da minha vida.
62. Lá na frente vejo: não quero ver.
63. Minhas necessidades: ter paciência.
64. Minha saúde: preciso dela.
65. Meu maior prazer: família.
66. Quando estou sozinho (a): penso muito.
67. Minha maior força: Deus.
68. Não consigo: controlar minha ansiedade.
69. Meu maior medo: perdas.
70. Estou melhor: quando procuro Deus.
71. Se trabalho: satisfação.
72. Me deprimos quando: penso no amanhã.
73. A profissão: conquistas, satisfação, realizações.
74. Meus amigos: familiares.

75. Minha família: sustento para a vida.
76. Se as mulheres: valorizassem mais.
77. Hoje: viver sem pensar no amanhã.
78. Olhar para o futuro é: incertezas.
79. Meu corpo: tenho vaidades.
80. Minha cabeça: confusa.
81. Minhas responsabilidades são: várias.
82. Lazer: não tenho.