



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO E DOUTORADO

VIRGINIA SIMONATO AGUIAR

**O CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: história
oral de vida**

NATAL/ RN
2013

VIRGINIA SIMONATO AGUIAR

O CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: história oral de vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Pesquisa: Enfermagem na Atenção à Saúde.

Linha de Pesquisa: Enfermagem na Saúde Mental e Coletiva.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rejane Millions Viana Meneses

NATAL/ RN
2013

VIRGINIA SIMONATO AGUIAR

O CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: história oral de vida

Dissertação apresentada à banca de defesa para avaliação, inserida na área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, linha de pesquisa Enfermagem na Saúde Mental e Coletiva, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: ___/___/_____

Prof^a. Dr^a. Rejane Millions Viana Meneses (Orientadora)

Departamento de Enfermagem – UFRN

Prof^a. Dr^a. Raimunda Medeiros Germano (Avaliadora interna)

Departamento de Enfermagem – UFRN

Prof^o. Dr^a Rejane Maria Paiva de Menezes (Avaliadora interna)

Departamento de Enfermagem – UFRN

Prof^a. Dr^a. Josineide Silveira de Oliveira (Avaliadora externa)

Departamento de Ciência da Religião- UERN

À Deus, o Senhor de todas as coisas.

À meus pais, Lourival e Marislaine, essência de tudo que sou.

Aos meus irmãos, Carina e Lucas, amores de minha vida.

Ao meu querido esposo Flávio, companheiro para sempre.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por tudo que tem feito em minha vida, por me guiar pelos seus caminhos e permitir que eu concretizasse esse sonho tão almejado.

Aos meus queridos e amados pais, Lourival e Marislaine, por tudo que fizeram por mim. Sou eternamente grata pelo cuidado, amor e ensinamentos que sempre me deram. Apesar da distância física que nos separa, vocês estão sempre comigo em meu coração, amo vocês!

Aos meus irmãos, Carina e Lucas que são partes de mim. Pelos momentos prazerosos e divertidos que vivemos desde nossa infância. Vocês dois são muito especiais.

Ao meu amado marido Flávio, companheiro e amigo, pelo incentivo, força e motivação que sempre me deu desde o início dessa jornada acadêmica.

À Belinha companheira de todas as horas durante a construção desse trabalho.

Aos meus queridos sogros, cunhados e cunhadas que souberam me ouvir e me apoiaram nesta longa trajetória.

Aos meus avós e padrinhos, Manoel e Cleonides, pela atenção e amor que sempre me dedicaram.

Aos meus tios Fábio e Dorisley, por fazerem parte de minha vida e demonstrarem tanto carinho, cuidado e amor por mim.

Aos primos, Vanessa, Letícia e Danilo. Guardo de todos vocês lembranças muito especiais! Obrigada por mesmo com a distância nunca se separarem de mim, pelo carinho, por fazerem parte e dividirem comigo essa nossa maravilhosa família.

À Janile Macedo, amiga mais do que especial, de todas as horas, pela paciência, confiança, disponibilidade, apoio, incentivo e motivação, me ajudando a não fraquejar. Que Deus ilumine sempre seus caminhos e realize seus sonhos.

A querida professora Rejane Millions, por haver acreditado em mim e ajudado a concretizar esse grande sonho.

Às queridas professoras Raimunda Germano, Rejane Menezes, Rosineide de Brito, Soraya de Medeiros, pelas ricas contribuições que nortearam os caminhos deste estudo e pela confiança que depositaram em mim.

À professora Josineide Silveira de Oliveira por ter concedido a honrosa satisfação de tê-la na banca examinadora e pelas contribuições.

Às queridas Betânia Maciel e Dharah Puck, pela amizade, confiança, apoio e orientações valiosas.

Aos cuidadores do Grupo “Cuidando de Quem Cuida” e seus familiares, em especial: Crisântemo, Lírio, Violeta, Orquídea e Azaleia, por terem compartilhado suas histórias, experiências e sentimentos, que Deus os abençoe.

A todos meus colegas do mestrado por compartilharem comigo momentos valiosos de aprendizado, em especial Danyelle Leonette, Allyne Gurgel, Aline Galúcio, Joana Darck e Rafaela Leite, pelos momentos inesquecíveis vivenciados dentro e fora da sala de aula, e, sobretudo pelo incentivo, ajuda e parceria.

Aos meus eternos alunos do Senac e da Estácio Fatern que torceram por mim, vocês são um grande estímulo para continuar seguindo.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem, pelos ensinamentos, paciência e colaboração.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para este estudo.

RESUMO

AGUIAR, Virginia Simonato. **O cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: história oral de vida.** 2013. 93f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]- Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2013.

O presente estudo teve por objetivo compreender os sentimentos e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer. Trata-se de estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, utilizando como método a história oral de vida, proposto por Bom Meihy. A coleta dos dados foi realizada na Unidade Básica de Saúde de Candelária, situada em Natal-RN, com cinco colaboradores que desempenham papel de cuidadores familiares de pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer (DA) e são integrantes do Grupo “Cuidando de quem Cuida”. Foram selecionados para o estudo, cuidadores que residiam com familiar acometido há pelo menos um ano e, como instrumento de coleta, optou-se por entrevistas semiestruturadas através de roteiro de questões abertas em que as mesmas foram gravadas com permissão dos colaboradores, transcritas na íntegra e posteriormente devolvidas aos entrevistados para conferência dos conteúdos descritos. Para a análise dos resultados, utilizou-se a técnica da narrativa dos colaboradores em interlocução com a literatura específica sobre a temática. As falas foram organizadas em torno de cinco temas inerentes às questões norteadoras e, assim definidos: a incorporação do papel de cuidador familiar; a vida antes e após assumir o papel de cuidador; sentimentos e posicionamentos do cuidador após assumir o cuidado; dificuldades no cuidado; participação do grupo como alicerce para os cuidadores. As histórias mostraram muitas dificuldades na rotina diária de vida desses cuidadores e a manutenção da qualidade de suas vidas, através das participações no Grupo “Cuidando de quem Cuida”. Os resultados possibilitam a construção de novas formas de abordagem e cuidado às pessoas que desempenham o papel de cuidador familiar, ao contribuir para o fortalecimento de subsídios que auxiliem no enfrentamento real das dificuldades diárias. Tal estudo permitiu compreender que ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA é uma condição sofrida, desgastante e estressante envolvendo muitas renúncias em suas vidas. Considera-se a situação vivenciada pelos colaboradores uma questão de saúde pública e, assim, evidencia-se a premência de medidas governamentais de caráter político-social, além de programas de atenção e promoção da saúde ao referido público alvo.

Descritores: Enfermagem; Cuidador familiar; Doença de Alzheimer; História oral.

ABSTRACT

AGUIAR, Virginia Simonato. **Family caregiver of the person with Alzheimer's Disease: oral life history**. 2013. 93f. Dissertation [Nursing Master Degree] - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2013.

The aim of the present study was to understand the feelings and the difficulties faced by the family caregiver in the care of the person affected by Alzheimer's Disease (AD). It is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, using the oral life history proposed by Bom Meihy as the method. Data collection was conducted in the Basic Health Unit of Candelaria, located in Natal-RN, with five collaborators that carry out the role of family caregivers for people affected by Alzheimer's disease (AD) and are members of the Group "Caring for those who Care". Caregivers who resided with the affected family member for at least one year were selected for the study, and as a collection tool, it was opted to use semi-structured interviews via a script of open questions, recorded by permission of the collaborators, then transcribed and subsequently returned to respondents for checking the contents described. To analyze the results, the collaborators' narrative technique was used in conjunction with the specific literature on the subject. The discussions were organized around five themes inherent to the guiding questions, and defined as follows: the incorporation of the role of the family caregiver; life before and after assuming the role of caregiver, the caregiver's feelings and attitudes after assuming the care, difficulties in caring, participation of the group as a foundation for caregivers. The stories showed many difficulties in the daily routine of the caregivers, and also that their participation in the group "Caring for those who Care" helps them in maintaining the quality of their lives. The results open possibilities for the construction of new forms of approach and care for the people who fulfill the role of family caregiver contributing to strengthening of subsidies that help them better face the daily difficulties. This study helped shed light on the fact that being a family caregiver of a person affected by AD is a suffered, exhausting and stressful condition involving much self-denial in one's life. The situation experienced by these collaborators is considered a public health issue, and thus highlights the urgency for governmental political-social actions, besides the programs of care and health promotion for this target group.

Descriptors: Nursing; Family caregiver; Alzheimer's disease; Oral history.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Perfil dos Colaboradores.....	56
--	----

LISTA DE SIGLAS

CEASI- Centro Especializado em Atenção à Saúde do Idoso

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa

CNS- Conselho Nacional de Saúde

DA- Doença de Alzheimer

ESF- Estratégia Saúde da Família

HUOL- Hospital Universitário Onofre Lopes

MS- Ministério da Saúde

PNI- Política Nacional do Idoso

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

UFRN – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO DA TEMÁTICA.....	13
2 A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FAMILIAR.....	20
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER.....	20
2.2 O SER CUIDADOR FAMILIAR.....	22
2.3 O GRUPO “CUIDANDO DE QUEM CUIDA”	24
3 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....	28
4 O SER CUIDADOR.....	36
4.1 ENTREVISTA COM CRISÂNTEMO.....	36
4.2 ENTREVISTA COM LÍRIO.....	39
4.3 ENTREVISTA COM VIOLETA.....	42
4.4 ENTREVISTA COM ORQUÍDEA.....	45
4.5 ENTREVISTA COM AZALEIA.....	51
5 O SER CUIDADOR E SUAS VIVÊNCIAS.....	55
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	55
5.2 OS TONS VITAIS DE CADA COLABORADOR.....	57
5.3 O PAPEL DE CUIDADOR FAMILIAR.....	58
5.4 A VIDA ANTES E APÓS ASSUMIR O PAPEL DE CUIDADOR.....	61
5.5 SENTIMENTOS DO CUIDADOR APÓS ASSUMIR O CUIDADO	63
5.6 DIFICULDADES NO CUIDADO.....	65
5.7 O GRUPO COMO ALICERCE PARA OS CUIDADORES.....	67
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	71
REFERÊNCIAS.....	74
APÊNDICES.....	82
ANEXOS.....	92

*Não sei... Se a vida é curta
ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.
Cora Coralina*



APRESENTAÇÃO DA TEMÁTICA

1 APRESENTAÇÃO DA TEMÁTICA

O envelhecimento do ser humano é um processo natural da vida, que se inicia com o nascimento e finaliza com a morte. Atualmente, é considerado um grande desafio para a saúde pública e exige tanto do governo quanto da sociedade que as demandas da população idosa sejam atendidas de forma satisfatória.

Esta pesquisa tem o propósito de estudar as experiências do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela Doença de Alzheimer (DA), baseando-se na história de algumas pessoas que as vivenciaram proporcionando reflexões sobre tal temática.

O envelhecimento populacional- situação presente no cenário mundial- vem sendo observado de forma mais substancial desde o século passado, devido ao crescimento acelerado de idosos. Tempos atrás, esse processo era observado somente em países desenvolvidos; com o passar dos anos, houve mudanças no perfil demográfico e econômico da população (LEMOS, GAZZOLA, RAMOS, 2006; DÉCOURT, 2006).

No cenário atual, o crescimento de idosos está presente também nos países em desenvolvimento, entre eles, o Brasil. Conforme dados da Organização Mundial de Saúde (2005), Luzardo, Gorini, Silva (2006) e Queiroz, Lemos (2002), em 2025, o Brasil ocupará o 6º lugar em número de idosos, com 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2005), vários fatores contribuem para o aumento da expectativa de vida da população mundial; entre eles, a cura de doenças que apresentavam alta mortalidade, a melhoria da qualidade de vida e o avanço da tecnologia.

Devido ao maior tempo de vida da população em geral, tem-se observado um significativo aumento no aparecimento de doenças crônico-degenerativas, entre as quais destaca-se a demência, que é uma síndrome caracterizada por um declínio gradual nas funções cognitivas, mudanças de comportamento e personalidade e deterioração nas atividades diárias da pessoa acometida (REYES, 2006).

A maioria dos idosos que têm acesso à melhoria da qualidade de vida mantém seu bem-estar biopsicossocial, vivendo de forma mais independente, sem necessitar de auxílio para efetivar as atividades da vida diária. Porém, alguns idosos necessitam de ajuda para realizar suas atividades, quer para um simples

deslocamento de um ambiente para outro dentro de sua própria casa, a algo mais complexo, como o auxílio em sua higiene pessoal (BRASIL, 2008). Isso pode ser decorrente de diversas situações e quadros clínicos presentes no cotidiano do idoso, interferindo em sua saúde, como nos casos em que é adquirida a demência.

A situação de dependência e perda de autonomia se refletem nas demências pelo fato de serem consideradas progressivas e degenerativas, surgindo a necessidade de assistência e cuidados (GRATÃO, 2006).

Dentre as demências, a DA é a mais comum em idosos, representando entre 50% e 70% do total de sua incidência (ARRUDA, ALVAREZ, GONÇALVES, 2008). Sendo caracterizada pela perda gradativa da memória recente. Há estimativas de que, até 2025, existirão 34 milhões de casos dessa doença no mundo (FREITAS et al, 2008; GRATÃO, 2006).

A DA está diretamente associada à idade, portanto a chance de contraí-la aumenta com a idade. Para Canineu (2002), essa doença acomete 5 a 8% das pessoas com faixa etária entre 65 e 70 anos, enquanto nos indivíduos com mais de 80 anos, esse percentual pode chegar a 40%. Isso, porém, não significa que a pessoa com idade inferior a 60 anos não possa adquirir essa doença, inclusive o primeiro caso diagnosticado foi em uma mulher com 51 anos de idade. É evidente que a probabilidade disso acontecer é menor, mas existe.

De acordo com dados publicados, recentemente, pela Alzheimer's Association (2012), nos Estados Unidos da América, há cerca de 5,4 milhões de pessoas com a DA, sendo que 5,2 milhões apresentam idade maior ou igual a 65 anos. Estima-se que, no Brasil, existam 500 mil pessoas com essa doença (FREITAS et al, 2008).

Segundo a Alzheimer's Association (2012), atualmente os custos com a DA podem chegar a 200 bilhões de dólares e, provavelmente, em 2050, os gastos aumentarão para 1,1 trilhões de dólares ao ano. Portanto, tal doença pode ser considerada um grave problema de saúde pública mundial (FREITAS et al, 2008).

Com o aparecimento da DA, em um de seus membros, a família depara-se com a necessidade de cuidar, descrito por Moraes (2008) como o perceber o outro da maneira como ele é, e como se mostra, suas falas e gestos, suas dores e limitações. Assim, cuidar de uma pessoa com limitações tem suas particularidades, sendo necessário, por parte do cuidador familiar, o entendimento e a aceitação de

forma individual e coletiva do processo do envelhecimento como algo inerente ao processo existencial do ser humano.

Segundo a Política Nacional do Idoso (PNI), a família é responsável por cuidar e suprir as necessidades dos idosos em seus domicílios (BRASIL, 1998). No entanto, apesar de a PNI considerar a família como responsável pelo cuidado ao idoso, ainda não existe um sistema de apoio eficiente de Programas governamentais às famílias, que, na maioria das vezes, consideram-se desassistidas (FLORIANI, SCHRAMM, 2004; LUZARDO, WALDMAN, 2004).

A partir do diagnóstico da DA na família, frequentemente um familiar torna-se o cuidador principal. Geralmente é um parente próximo, intimamente ligado à pessoa acometida, às vezes, opta por exercer essa função, outras vezes é escolhido. Entende-se, no âmbito da família, que cuidador principal é o familiar que realiza a maior parte dos cuidados à pessoa acometida pela doença, sendo responsável pela supervisão, acompanhamento e orientação de outros que o auxiliem nessa função (SENA, GONÇALVES, 2008).

Os cuidadores familiares procuram, frequentemente, orientações sobre o cuidado e a DA. Na maioria das vezes, eles chegam às unidades de saúde, atônitos, abalados com as primeiras transformações causadas pela doença em seu familiar. Com isso, a dinâmica da família sofre modificações, tornando o cuidado um grande desafio.

Apesar de a família ser constituída por vários membros, nem todos, é óbvio, estão disponíveis para realizar o cuidado, conseqüentemente, a responsabilidade do cuidar é desempenhada por, apenas, um membro da família, contribuindo, assim, para a sobrecarga desse cuidador. Estudos afirmam que essa sobrecarga pode causar efeitos negativos sobre o cuidador, destacando problemas financeiros, relações sociais, falta de lazer, estresse emocional e físico, podendo ocasionar depressão, elevados níveis de ansiedade, estresse, alta carga emocional, entre outros (DIEL, 2010).

A experiência de ser cuidador envolve compromisso, tempo e paciência que demandam habilidades e qualidades fundamentais para a realização das atividades de vida diária com o familiar. E é natural que esse membro familiar passe a sofrer alterações em seu próprio bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, devido à mudança drástica em sua dinâmica de vida (ESCOBAR, AFANADOR, 2010; BULLA, MARTINS, VALENCIO, 2009).

Segundo Canineu (2002), a maioria da população não está preparada para o compromisso, tampouco para a sobrecarga, gerados ao cuidar de uma pessoa acometida pela DA. Pelo fato de, na maioria das vezes, a doença ser subestimada na sua fase inicial, o diagnóstico torna-se impactante para toda a família.

Muitas vezes, o cuidador da pessoa com a DA e seus familiares necessitarão do auxílio de profissionais e serviços qualificados para acolher as demandas decorrentes da evolução e agravamento da doença.

Em 12 de abril de 2002, o Ministério da Saúde (MS) assinou a Portaria nº 703 visando assegurar os direitos das pessoas acometidas pela DA, e instituiu no Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa de Assistência aos acometidos pelo Alzheimer (BRASIL, 2002).

Esse programa garante acesso aos serviços públicos de saúde com direito ao diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento das pessoas acometidas pela DA e sua família.

Embora a Portaria nº 703 exista há 11 anos, ainda não há garantia dos serviços de saúde no que se refere à promoção, prevenção e proteção à saúde da pessoa acometida pela DA e sua família.

Com relação ao município de Natal/RN, em 2007, a Secretaria Municipal de Saúde implantou o Centro Especializado em Atenção à Saúde do Idoso (CEASI), para assistir as pessoas com idade superior a 60 anos, as quais são encaminhadas pelas Unidades de Saúde e pelas Equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF), com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos idosos atendidos.

O CEASI é um órgão que presta atendimentos de média complexidade, além de ser referência para diagnósticos e tratamentos de usuários com demências senis, dentre elas, a DA. O Programa de Diagnóstico e Tratamento da Doença de Alzheimer do CEASI apresenta, atualmente, um total de 1200 pessoas cadastradas.

A equipe do CEASI conta com o trabalho de vários profissionais, tais como: cardiologista, educador físico, enfermeiro, geriatra, ginecologista, neurologista, nutricionista, oftalmologista, psicólogo, psiquiatra, reumatologista, assistente social e terapeuta ocupacional, os quais dão suporte tanto às pessoas acometidas pela DA como a seus familiares.

Para a realização desse estudo, utilizou-se o pressuposto de que ser cuidador familiar de uma pessoa com a DA implica muitas dificuldades, negociações, renúncias, aproximações, separações e conflitos interpessoais.

Para Santos, Rifiotis (2006), dentre as dificuldades, está o desgaste físico e emocional por parte do cuidador familiar devido à sobrecarga de atividades essenciais ao cuidado; diminuição da vida social, familiar e afetiva, levando a mudança de rotinas e planos por parte do cuidador; conflitos familiares no que diz respeito à parte financeira e também à divisão das tarefas e responsabilidades; necessidade da reconstrução da imagem que possuem do familiar acometido, por parte de toda a família, devido às alterações que ocorrem na pessoa durante a evolução da DA.

Pode-se considerar que o cuidador familiar está sujeito a desenvolver morbidades, devido às diversas e desgastantes atividades exercidas por ele no seu cotidiano, já que este se submete a constantes mudanças que ocorrem com o desenvolvimento da doença de seu familiar.

Nesse sentido, o cuidador necessita de apoio e orientação por parte dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, profissional habilitado a cuidar do outro na sua essência.

O profissional enfermeiro tem a possibilidade de intervir partindo da identificação das necessidades de quem cuida, transmitindo-lhe segurança no enfrentamento das inúmeras situações relacionadas ao cuidado da pessoa com DA, preparando-lhe físico-mental-social e espiritualmente para a execução do papel de cuidador, facilitando suas ações e práticas, proporcionando melhor qualidade de vida ao seu familiar acometido pela doença e a si próprio.

Com o surgimento da função de cuidar, também há a necessidade do trabalho com grupos, como acontece no grupo Cuidando de quem Cuida, constituído por cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA; é um exemplo de espaço onde experiências vivenciadas, no cotidiano do cuidado, são compartilhadas por eles. Suas angústias, tristezas, fragilidades, dúvidas, sobrecarga de trabalho e conflitos familiares são discutidos entre eles e profissionais de saúde, com o intuito de apoiá-los, fortalecê-los e proporcionar segurança.

Quando o cuidador familiar chega ao grupo pela primeira vez, está muito fragilizado e desesperado com relação às dificuldades enfrentadas por ele ao cuidar de um familiar acometido pela DA; lá, ele é ouvido e recebe apoio dos outros

participantes. Com o passar do tempo, ele se fortalece e encara a doença com outros olhos; assim, ele começa a apoiar os cuidadores novatos no grupo.

Nesse contexto, este estudo pretende responder a seguinte questão norteadora: Quais os sentimentos e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no seu cotidiano, ao cuidar de uma pessoa com a DA?

Parte desse questionamento emerge da vivência pessoal e profissional da pesquisadora, junto aos cuidadores familiares de idosos quando deparam-se com um provável diagnóstico de DA no seio familiar, além de sua experiência enquanto enfermeira atuante em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) no atendimento aos usuários cuidadores familiares de pessoas acometidas pela doença, e na ausculta dos inúmeros desabafos em relação ao “ser cuidador”.

Entende-se que a resposta a esse questionamento reveste-se de significativa relevância científica e social no campo da saúde e da enfermagem, uma vez que representa uma contribuição para o trabalho dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, pelo fato de em geral, ter uma participação efetiva junto aos cuidadores familiares e/ou as próprias pessoas acometidas pela DA.

Portanto, este estudo, tem como objetivo, através da escuta das falas dos cuidadores familiares, compreender os sentimentos e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela DA, visto que refletir sobre o cuidador familiar, suas dificuldades e desafios enquanto cuidador é pertinente à enfermagem, aos demais profissionais de saúde e ao próprio cuidador.



A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FAMILIAR

2 A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FAMILIAR

2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

Para abordar as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar ao cuidar de uma pessoa com a DA, faz-se necessário compreender as representações da doença sobre o ser cuidador e como ela se desenvolve.

O aumento do envelhecimento populacional trouxe muitos benefícios e inúmeros desafios; um deles é o aumento expressivo de doenças crônico-degenerativas relacionadas à idade. Dentre elas destaca a demência, caracterizada pelo declínio gradual das funções cognitivas, mudanças de comportamento, personalidade e deterioração nas atividades de vida diária do idoso. Seus primeiros sintomas, muitas vezes, passam despercebidos pelas pessoas, devido à crença de que o esquecimento é consequência natural do envelhecimento. A DA causa inúmeros transtornos na vida dos que precisam se organizar para cuidar do idoso diária e ininterruptamente. (REYES, SHI, 2006; BERKENBROCK, SHIAVINATO, 2011).

A demência mais comumente relacionada à idade é a DA. Compromete a integridade física, mental e social da pessoa acometida, e, progressivamente, leva o indivíduo à situação de dependência total, gerando a necessidade de cuidados contínuos em nível domiciliar.

A DA até o momento considerada irreversível e incurável é descrita como doença degenerativa de início insidioso, cuja evolução costuma ocorrer durante vários anos. Caracteriza-se pela perda gradual da memória e da autonomia, que se intensifica com o avançar da doença até haver dependência total do indivíduo (LENARDT, 2011; ABRAZ, 2006).

O médico patologista alemão Alois Alzheimer (1865-1915) foi quem descobriu a doença, em 1906, por meio da observação e descrição das alterações provocadas no tecido cerebral de uma mulher de 51 anos. Naquela época, acreditava-se que a DA estivesse restrita à demência pré-senil, por afetar pessoas com menos de 60 anos de idade. Com o passar do tempo, confirmou-se que as demências pré-senil e senil apresentavam o mesmo quadro neuropatológico, sendo

provado que o conceito da DA é o mesmo independente da idade em que ela se inicia (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006; ABRAZ, 2006).

Sabe-se que a DA não está ligada a grupo étnico, classe social ou a localização geográfica. Sua incidência é maior entre as mulheres do que em homens e, comumente, observada em países com elevada expectativa de vida da população (CANINEU, 2002).

Assim sendo, o principal fator de risco para a DA desenvolver-se é o envelhecimento, uma vez que este concomitante à demência, provoca as mesmas alterações neurológicas, entretanto, tem-se cientificamente observado que a progressão dessas alterações são mais intensas na ocorrência da DA. (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006). Os sintomas da DA nem sempre são detectados imediatamente pelos familiares, já que eles geralmente subestimam o grau de importância do problema, devido à crença de que o esquecimento é consequência natural do envelhecimento.

As pessoas acometidas pela DA apresentam atrofia encefálica progressiva devido à degeneração de células do sistema nervoso. Essa doença compromete ainda a capacidade de memória, conduta, orientação, linguagem, atenção, pensamento, resolução de problemas e manutenção de habilidades para o desempenho de atividades de vida diária. De modo geral, observa-se no indivíduo a perda gradativa de sua autonomia e, conseqüentemente, manifestação de incapacidade funcional (BERKENBROCK, SHIAVINATO, 2011; LENARDT, 2011; GOMEZ, 2007; ESCOBAR, AFANADOR, 2010; ABREU, FORLENZA, BARROS, 2005).

O desenvolvimento da doença é descrito em três estágios distintos: leve, moderado e grave. O primeiro estágio caracteriza-se por desorientação espacial, mudanças na personalidade e na capacidade de julgamento e perda da memória de fatos recentes. No segundo estágio, a pessoa acometida apresenta aumento do estado confusional, ansiedade, delírios, agitação noturna, dificuldade para reconhecer amigos, perda das funções cognitivas e autonomia para as atividades de vida diária (BERKENBROCK, SHIAVINATO, 2011).

O terceiro estágio da doença caracteriza-se pela acentuada diminuição do vocabulário, apetite e peso, descontrole fecal e urinário, dificuldade para falar e se expressar e as funções cognitivas desaparecem totalmente. Resulta em completa dependência do indivíduo a um cuidador para a realização dos mínimos cuidados

personais. Entre o primeiro e o último estágio da doença, podem passar 10 anos ou mais, tempo suficiente para causar tensão e desgaste, tanto emocional quanto financeiro, para toda a família cujos membros desempenham o ato de cuidar (BERKENBROCK, SHIAVINATO, 2011).

Portanto, é de extrema importância que os cuidadores familiares compreendam que, apesar de a DA ser incurável até o momento, os cuidados prestados ao indivíduo farão a diferença na qualidade de vida da pessoa acometida pela doença, proporcionando o máximo de independência e autonomia possível, durante os anos de evolução da referida doença.

2.2 O SER CUIDADOR FAMILIAR

No grupo familiar, cada indivíduo desempenha um papel importante para o todo. No entanto, quando um membro deste adoece, conseqüentemente não cumpre seu papel, com isso a organização desse grupo é alterada desencadeando reformulação e redistribuição de papéis. Nesse contexto, surge a figura do cuidador familiar (SILVEIRA, 2000; BRASIL, 2008).

A Portaria nº 1.395/GM, de 10 de dezembro de 1999, define o termo cuidador a pessoa, sendo membro ou não da família, que assume os cuidados do idoso doente ou dependente para exercer suas atividades de vida diárias, tais como: alimentação, higiene pessoal, medicação diária, acompanhamento aos serviços de saúde, entre outros (BRASIL, 1999).

A função de cuidador familiar pode ter sido assumida por vários motivos, entre eles instinto, vontade, disponibilidade e capacidade. Outros aspectos importantes que merecem destaque com relação a isso são obrigação, dever, afeto, gratidão e solidariedade (KARSCH, 1998; BULLA, MARTINS, VALENCIO, 2009). Estes podem ser entendidos como sentimentos ligados ao compromisso construído no decorrer da convivência familiar.

Na maioria das vezes, o cuidador familiar sente-se sozinho e desconfortável na difícil tarefa de desenvolver e resolver as demandas advindas da DA pelo fato de essa doença transformar seu parente em um desconhecido, podendo prejudicar sua atuação como cuidador. Segundo Luzardo e Waldman

(2004), isso é decorrente da não reciprocidade na troca de afeto entre o cuidador e a pessoa acometida pela doença.

Muitos questionamentos surgem no núcleo familiar onde são adquiridos conhecimentos sobre o cuidado e o cuidar-se. É no ambiente domiciliar onde são tomadas as principais decisões sobre o processo saúde e doença. Quando a situação é uma doença ou incapacidade física para o desenvolvimento do trabalho, geralmente ocorre uma reorganização da família para que o cuidado necessário seja efetivado (DENARDIN, 2004). Essa reorganização acontece em decorrência das alterações inevitáveis no núcleo familiar que envolve afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis (KARSCH, 2003).

No caso de a família não ter como cuidar de seu familiar com DA, ela recorre à ajuda de profissionais especializados ou não, que são remunerados para exercer esse papel.

Escolher alguém para cuidar de um familiar não é uma tarefa fácil, já que o papel do cuidador é imprescindível nesse processo e constitui o elo entre o doente e o meio externo. Assim, ser cuidador exige amor, respeito, carinho e principalmente, muita paciência, motivos esses que direcionam esse papel geralmente para um familiar (CELICH, BATISTELLA, 2007).

Os constantes desafios provocados pela DA podem ocasionar um desgaste físico, mental e emocional do cuidador familiar (PAVARINI, 2008). Nesse contexto, o treinamento a esse cuidador é fundamental para que ele adquira mais segurança e se sinta preparado para assumir o papel de cuidador de um familiar com DA.

A dinâmica familiar tem uma alteração significativa com relação ao convívio com um de seus membros demenciados (LEMONS, GAZZOLA, RAMOS, 2006). Para Luzardo, Gorini, Silva (2006), a estrutura da família também é afetada pela modificação dos papéis sociais.

Cuidar de um ente querido com DA, por um longo período de tempo, é um processo que tem, como consequência na vida do cuidador, um grande desgaste físico e emocional que, ao longo dos anos, pode interferir no cuidado prestado por ele. Segundo Silveira (2000), na maioria das vezes, o cuidador familiar desconhece o direito de solicitar auxílio aos profissionais e aos serviços de saúde, quando julgar necessário.

No contexto do cuidado para com o outro, sendo a enfermagem caracterizada como uma profissão que possui o saber técnico, científico, ético e cultural, esta tem o dever de auxiliar a pessoa acometida pela DA e também sua família a entender o processo da doença e contribuir para que encontrem a melhor maneira de cuidar e cuidar-se.

2.3 O GRUPO “CUIDANDO DE QUEM CUIDA”

O Grupo “Cuidando de quem Cuida” é um grupo de cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA e outras demências; ele existe desde o ano de 2001 na Unidade Básica de Saúde (UBS) de Candelária situada no Distrito Sanitário Sul do município de Natal/RN; atualmente, ele é composto por doze cuidadores.

A UBS em questão está inserida no bairro de Candelária, considerado de classe média alta. A unidade foi fundada em 1978, reformada em 1999 e em 2010. Sua área de abrangência compreende as seguintes microáreas: Candelária, Bairro Latino, Campo Cabugi e Comunidade Menino Jesus (SILVA, 2007).

Candelária é um bairro considerado de classe média alta devido a várias construções bem elaboradas, com destaque para os condomínios de prédios. Nota-se que esses moradores utilizam, também, os serviços da UBS de Candelária, principalmente na busca por vacinas oferecidas e administradas no local.

A maioria dos usuários frequentadores da UBS reside em bairros periféricos da cidade, mas há, também, procura pelos serviços oferecidos, por parte dos moradores residentes no próprio bairro.

A UBS funciona de segunda a sexta-feira das 07:00 às 17:00, composta pelos seguintes profissionais: enfermeiro, assistente social, dentista, nutricionista, psicólogo, técnico de enfermagem, médico clínico-geral e pediatra. Atualmente, a unidade passa por dificuldades na assistência à mulher devido à falta do médico ginecologista/obstetra.

O atendimento na UBS acontece através de demanda espontânea, sendo de caráter curativo o modelo dominante de assistência realizado na unidade. No entanto, ações e atividades preventivas são ofertadas pelos seus profissionais. São elas: encontros de grupos de cuidadores de pessoas com DA, grupos de dança, ioga e ginástica para pessoas com doenças crônicas.

Nas terças-feiras pela manhã um grupo de cuidadores familiares de pessoas com DA e outras demências se reúne. Sendo este denominado “Grupo Cuidando de quem Cuida”, referência para estudos, debates e discussões sobre o tema DA na família. Esse espaço representa uma nova maneira de produzir conhecimento, com base nas experiências de cada cuidador familiar, colhidas, discutidas e apreendidas nos encontros que ocorrem na unidade de saúde semanalmente.

O Grupo “Cuidando de quem Cuida” permite o compartilhamento das dificuldades e facilidades no cuidado cotidiano, com o intuito de buscar caminhos que possam amenizar o impacto emocional, físico e social causado ao cuidador, a partir da confirmação do diagnóstico de DA em seu familiar, necessidade evidente nesse grupo.

O grupo é coordenado por uma das enfermeiras da UBS, tendo também o apoio de outros profissionais da equipe como assistente social, psicólogo e nutricionista. Ademais, conta com a participação de estudantes de enfermagem e profissionais voluntários que aderiram à proposta do grupo “Cuidando de quem Cuida”.

As reuniões do grupo desenvolvem-se através de discussões em rodas de conversa, permitindo que as experiências explanadas por cada cuidador familiar, sejam anotadas em ata e, posteriormente, sistematizadas para o enriquecimento das discussões. A conversa é construída, naturalmente, ou seja, sem barreiras através da contribuição de cuidadores familiares interessados em trocar experiências.

Existem três momentos distintos durante a roda de conversa: o primeiro consta dos informes sobre eventos, descobertas científicas e escolhas de temas do interesse do grupo, que serão discutidos por ordem de prioridade nos próximos encontros.

O segundo é caracterizado como espaço aberto, momento destinado aos cuidadores para que expressem suas indagações à equipe multiprofissional e demais participantes, que, por sua vez, estabelecem uma relação entre os problemas do seu cotidiano e os conteúdos programáticos. Assim, é possível que um tema ou problema seja o condutor do debate naquele momento, tornando a reunião mais participativa.

O terceiro momento consiste na discussão de um tema relacionado ao cuidar anteriormente escolhido pelos cuidadores familiares, em que os profissionais

de saúde, no papel de mediadores, estimulam a discussão e a reflexão sobre o assunto.



PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

3 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Para a compreensão do fenômeno em estudo, utilizou-se como referencial teórico metodológico a História Oral de Vida de acordo com Bom Meihy (2002).

Entretanto para estudar História Oral de Vida é necessário entender o universo da memória, visto que ela é construída através de vivências pessoais, de acontecimentos na vida do indivíduo, apresentando como atributos principais, a seleção, construção, subjetividade, individual, coletivo, social, nacional e afetivo (POLLAK, 1992).

Para Goff (1996), memória é uma recordação subjetiva e pessoal que está inserida em um contexto coletivo para assim fazer sentido.

A memória não prioriza a referência e a veracidade para a aceitação do discurso; ela se aproxima mais da subjetividade do que da objetividade histórica (NORA, 1993).

No que tange à memória, o modo como ela é exercida e sua relação com a história, durante muitos anos, foi objeto de debates e estudos. A utilização de fontes orais para o desenvolvimento de pesquisas não é recente, no entanto, ao longo do tempo, a memória perdeu sua classificação de secundária e passou a ser considerada uma fonte segura (POLLAK, 1992).

A memória, a princípio, era interpretada como algo muito íntimo e pessoal impossibilitando interferências externas, no entanto Halbwachs (2006) demonstrou, em seus estudos, que a memória individual é também composta por uma lembrança relacionada com a sociedade, assim também é considerada uma memória coletiva e social sujeita a mutações constantes.

Para Halbwachs (2006), a memória é a realização de uma releitura com base em novas vivências e novos conhecimentos adquiridos. Desse modo, ela é considerada uma ressignificação de histórias já vividas a partir de uma vivência do presente, e não apenas um resgate de informações do passado. Nesse mesmo contexto, se encontra a história oral, descrita por Bom Meihy (2002) como uma história viva do presente, mas que possui raízes no passado, na qual valores social, cultural, de memória e individuais estão em constante construção; ela permite ao

colaborador e leitores a compreensão da sequência histórica, e possivelmente, sua identificação como participante.

Dentre as modalidades da história oral, encontra-se a história oral de vida que, segundo Bom Meihy (2002) é o conjunto de experiências de vida de uma pessoa, narrado por ela, em que se busca principalmente a subjetividade dos detalhes e a versão sobre a moral existencial do colaborador.

Por permitir a visita a outras esferas da vida, a história oral de vida se coloca como revolucionária. Ela traz a possibilidade de se explorar os aspectos da intimidade do indivíduo (BOM MEIHY, 2002).

Na história oral de vida, o colaborador é o sujeito primordial que tem total liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal. Esse referencial deve retratar oficialmente, o colaborador, considerando que a verdade pertence ao narrador, que determina os fatos, circunstâncias e pessoas que vai revelar ou ocultar em sua história. Dessa forma, uma relação de afinidade é construída entre entrevistador e entrevistado. (BOM MEIHY, 2002).

Para Alberti (2005), a história oral de vida é uma entrevista que tem, como foco principal na história, o próprio indivíduo. Ela pode ser definida como o relato de um narrador sobre sua existência. Nela, existe o que não se consta em documentos de outra natureza, como acontecimentos não esclarecidos, experiências pessoais e impressões particulares.

Para se falar sobre a história de vida de cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA, é importante se colocar diante de uma pesquisa que requer, pela sua natureza, uma abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa atenta-se à realidade que não pode ser quantificada, trabalhando em um universo subjetivo com muitos significados, crenças e valores que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2008).

De acordo com Denzin, Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa é um campo complexo em torno da qual se encontra um conjunto de conceitos, termos e suposições, que atravessam vários momentos históricos e adquire diferentes significados, mas que, de forma geral, consiste numa atividade que situa o observador no mundo, transformando-o numa série de representações. O pesquisador estuda e tenta entender ou interpretar os fenômenos com base no

significado que as pessoas atribuem a algo específico. Nesse sentido, Silverman (2009) discorre que o pesquisador qualitativo deve possuir sensibilidade contextual para identificar como os participantes encontram-se unidos por um determinado fenômeno.

Na abordagem de natureza qualitativa, existem vários métodos e técnicas de coleta e análise de dados, entre eles, a história oral de vida. Bom Meihy (2002) caracteriza a história oral de vida como um retrato oficial do colaborador, sendo considerada verdade a versão contada pelo narrador que é livre para revelar ou ocultar situações e experiências vivenciadas por ele. Na história oral o depoente é considerado sujeito de sua história e este participa de todo o processo sendo denominado colaborador.

Para tanto, procedeu-se a um recorte na história oral de vida dos colaboradores a partir do momento em que assumiram o papel de cuidadores familiares de uma pessoa acometida pela DA. Portanto, a presente investigação visa compreender os sentimentos e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela DA.

Neste estudo, é necessário considerar a história oral como o ponto central e as narrações dos colaboradores, o foco principal das análises. Para alcançar o rigor metodológico, o pesquisador deve atentar-se aos critérios de elaboração do projeto, na realização das entrevistas, no processo da passagem das narrativas para o escrito, e nos resultados. É sobre a expressão dessas narrativas que os resultados são concretizados (BOM MEIHY, 2002).

Minayo (2008) considera a entrevista um meio de coletar os fatos relatados pelos entrevistados, enquanto sujeito/objeto do estudo que vivenciam uma realidade que está sendo focada.

Bom Meihy (2002) destaca que o local da entrevista deverá ser confortável e tranquilo para o colaborador, evitando, assim, a interferência de outras pessoas durante a entrevista. Ressalta, também, a importância do local favorecer à captação e pureza do som, evitando-se as interrupções desnecessárias, capazes de alterar a concentração do entrevistado.

A entrevista na história oral se subdivide em três etapas; no primeiro momento, a pré-entrevista que se refere à organização e agendamento do encontro para o dia da gravação; nessa fase, o projeto é apresentado ao colaborador, informando-lhe também sobre a gravação de sua fala, necessitando, anteriormente,

de sua autorização. A próxima etapa trata-se da entrevista propriamente dita, realizada num ambiente calmo e acolhedor. A terceira etapa, conhecida como pós-entrevista, é o momento em que se deve manter o vínculo entre entrevistador e entrevistado, com o intuito de manter a continuidade do processo (BOM MEIHY, 2002).

É aconselhável a utilização de um caderno de campo durante o acompanhamento das entrevistas e também no registro da evolução do projeto, para facilitar o desenvolvimento do estudo. No caderno de campo, são realizadas anotações sobre o desenrolar das entrevistas, o período de tempo com os colaboradores, como aconteceram as gravações, as experiências e sensações explicitadas e percebidas, as reflexões subsequentes às conversas, entre outros. (BOM MEIHY, 2002).

Para Bom Meihy (2002) a narração gravada é essencial para que a história oral exista. Torna-se necessário agendar as entrevistas, comparecer ao local no dia e horário agendados, criar um ambiente tranquilo para o momento da narração e conseguir a autorização do colaborador para gravar suas falas.

Antes de iniciar a gravação das falas do colaborador, os dados de identificação dele devem ser registrados. É necessário ressaltar que, durante o desenvolvimento da entrevista, deve-se evitar as intromissões com o intuito de que o entrevistado siga uma sequência lógica em sua narrativa (BOM MEIHY, 2002).

Após a entrevista, é indispensável o tratamento dos dados, cujo relato oral é transformado em texto escrito para, assim, torná-lo disponível para leitura. Para isso, são necessárias as etapas de transcrição, textualização e transcrição.

Para Bom Meihy (2002), transcrição é o processo de mudança do conteúdo das entrevistas do estágio da gravação oral para documento escrito. Na moderna história oral, a transcrição designa-se a dar visibilidade à história narrada; é necessário que todos os sons captados sejam descritos, retirando os vícios de linguagem, erros gramaticais e repetições de palavras; isso deve ser feito com cautela para não eliminar o caráter espontâneo das falas dos colaboradores.

O próximo passo é o da textualização, considerada uma das etapas da transcrição; nela, as perguntas feitas pelo entrevistador são suprimidas e fundidas nas respostas dos colaboradores. Com essa reorganização do texto, o colaborador passa a ser único na história; para Bom Meihy (2002, p.173), “o texto passa, pois, a

ser predominantemente do narrador, que surge como figura única por assumir o exclusivismo da primeira pessoa”.

Durante a textualização, Bom Meihy (2002) sugere que os autores escolham o tom vital, que corresponde à frase que servirá de epígrafe para a leitura das entrevistas, com o intuito de facilitar na organização do critério de percepção dos leitores, servindo como um farol a guiar a recepção do trabalho. Ferreira, Amado (2006) evidenciam que o tom vital expressa a essência do relato por meio de uma epígrafe, fazendo emergir as percepções dos leitores em relação aquilo que os colaboradores implicitamente revelaram.

A última etapa da transcrição é a transcriação; nela, há a interferência do autor no texto que o recriará em sua plenitude. Nessa etapa, procura-se evidenciar as sensações percebidas durante as entrevistas. Para Bom Meihy (2002), é o momento de apresentar o que foi dito pelo colaborador, recriando seus pensamentos por ocasião da entrevista, trazendo aos leitores as sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria reproduzindo-se, apenas, as palavras ditas.

Entende-se que a transcriação está arrolada à sensibilização do autor em apreender as sensações que surgem no momento da entrevista, exigindo muita cautela em importar os pensamentos expressos pelos colaboradores, sem provocar falsas impressões. O procedimento desenvolvido para esse estudo encontra-se, resumidamente, apresentado abaixo:

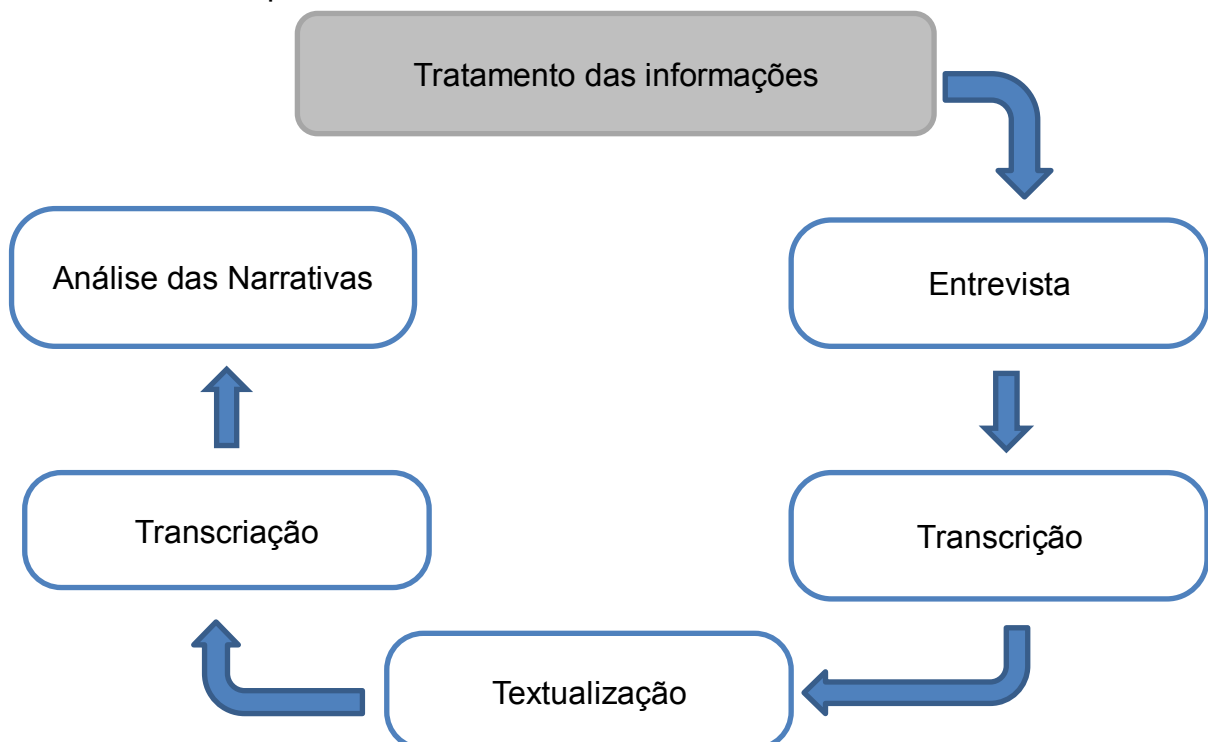


Figura 1 – Diagrama de etapas seguidas pelo pesquisador no procedimento de coleta e tratamento dos dados.

Após essa fase, ocorre a conferência dos textos transcritos, possibilitando aos entrevistados a participação ativa na revisão do conteúdo. Nessa etapa, segundo Bom Meihy (2002), o autor deve estar preparado para eventuais negociações sugeridas pelos colaboradores, e refazer o texto quantas vezes forem necessárias, porém, limites devem ser impostos nessa intervenção, para que interesses pessoais não se sobreponham aos da pesquisa.

Neste estudo, considera-se que a história oral de vida permitirá a compreensão dos sentimentos e das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA com base em suas experiências de vida como cuidador; por isso, a escolha da história oral como o referencial metodológico para guiar este estudo, permite captar experiências de vida de uma pessoa que está disposta a falar sobre si mesma.

A pesquisa desenvolveu-se junto a cinco cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA, participantes do Grupo “Cuidando de quem Cuida” situado na UBS de Candelária.

A escolha da UBS de Candelária como local para a pesquisa justifica-se pelo fato de essa unidade se caracterizar como referência na cidade de Natal, por desenvolver, há onze anos, um trabalho com cuidadores familiares de pessoas com DA e outras demências.

Estes foram os critérios de inclusão para participação neste estudo: ser cuidador ou cuidadora familiar de uma pessoa com DA; residir com o parente acometido pela doença; apresentar assiduidade aos encontros do grupo e ter vivência no cuidado há, pelo menos, um ano.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o presente estudo foi efetivado de acordo com os preceitos da Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que dispõe sobre diretrizes e normas para a regulamentação da pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996).

O estudo primou pela garantia dos princípios básicos de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Assim sendo, o projeto foi submetido à Plataforma Brasil que designou um Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) para apreciação e emissão do respectivo parecer. Antecedendo a essa aprovação, foi enviada uma carta de anuência ao Diretor da UBS de Candelária, solicitando autorização para o desenvolvimento da referida pesquisa (APÊNDICE A).

Mediante o Parecer favorável do CEP do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), de nº. 215.229/2013 (ANEXO1) foi aplicado um teste piloto com o objetivo de averiguar o entendimento do participante quanto à questão norteadora. Isso proporcionou aos pesquisadores identificar se as questões apresentavam clareza e conduziam o entrevistado a relatar aspectos essenciais para o desenvolvimento do estudo em apreço. Sendo o instrumento de entrevistas adequado à pesquisa, iniciou-se a coleta de dados propriamente dita.

Nos dias de encontro do Grupo “Cuidando de quem Cuida”, os cuidadores familiares foram convidados pela pesquisadora para participar do estudo. Na oportunidade, foram informados, seus objetivos, bem como dos prováveis benefícios que o trabalho acarretaria à saúde das famílias que vivenciam o processo de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA.

Os cuidadores que demonstraram interesse em participar do estudo foram selecionados respeitando os critérios de inclusão. Destes, foram escolhidos pela pesquisadora, como colaboradores da pesquisa, os cinco cuidadores que apresentaram, no decorrer dos encontros, maior qualificação, buscando contribuir com o estudo em questão.

Visando garantir o anonimato dos colaboradores durante toda a pesquisa, foram utilizados codinomes, mais precisamente nomes de flores, escolhidos para substituir os nomes dos entrevistados.

As entrevistas foram precedidas pela aceitação formal dos entrevistados, com a assinatura do TCLE (APÊNDICE B), após leitura e autorização para gravação das falas (APÊNDICE C). Os participantes foram informados sobre o direito de solicitar sua exclusão da pesquisa em qualquer momento, sem que ocorresse nenhuma punição ou interferência no seu atendimento.

As entrevistas aconteceram na UBS de Candelária, na sala da gerência de enfermagem, em horário agendado, como forma de garantir que os cuidadores familiares falassem e fossem escutados sem qualquer pressa.

Como instrumento de abordagem dos cuidadores, foram utilizadas, para a entrevista, um roteiro com questões abertas relacionadas à vivência de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA, suas dificuldades no cuidado, e as repercussões disso em sua vida (APÊNDICE D).

No que diz respeito ao tratamento dos dados, as entrevistas passaram pelas três etapas propostas por Bom Meihy (2002): transcrição, textualização e transcrição.

A análise das histórias de vida foi pautada nas narrativas dos colaboradores e suas interligações a estudos desenvolvidos e publicados sobre o tema em questão. A narrativa é definida como exposição circunstanciada e simbólica de acontecimentos vivenciados pelo narrador e expostos através da palavra falada ou escrita (FRID, OHLÉN, BERGBOM, 2000).

Uma narrativa contém idealizações e também falsas memórias. Portanto, uma busca não tem, necessariamente, fatos verídicos. Contudo, neste tipo de estudo, essas características se agrupam, buscando trabalhar com a seletividade do narrador, com o que ele deseja expressar (BOSI, 1994).



O SER CUIDADOR

4 O SER CUIDADOR

4.1 ENTREVISTA COM CRISÂNTEMO



O OLHAR DO COLABORADOR/ Diário de Campo: Crisântemo tem sessenta e um anos, está no grupo de cuidadores “Cuidando de quem Cuida” há dois anos, é casado há trinta e oito anos e mora com sua esposa, que tem cinquenta e nove anos e recebeu o diagnóstico de DA há três anos.

Prontificou-se em participar do estudo logo que ele foi apresentado para os cuidadores. Na entrevista, ele chegou pontualmente, e falou calmamente sobre sua vida após se tornar cuidador de sua esposa. Em alguns momentos, perceberam-se seus olhos brilhando de emoção.

Tom vital: [...] se fosse o contrário ela faria isso por mim com a mesma dedicação.

Ser cuidador para mim é tomar conta, cuidar da pessoa que a gente ama, minha esposa no caso. Ser cuidador é ter muita paciência, é ter muito amor, muita resiliência e, além de tudo isso, é ter muita resignação e procurar fazer o melhor para a pessoa acometida pela doença, mas também é necessário cuidar de nós mesmos.

... Então a minha vida, logicamente que modificou, antes tinha uma vida profissional muito mais ativa, e como só tenho filhos homens, isso acarreta que eu teria que tomar uma posição de principal cuidador de minha esposa...antes tinha muitas atividades, trabalhava muito, nunca tive problema com horários. Depois que me tornei cuidador, isso modificou bastante, pois agora, o cuidado requer de mim muito tempo. Hoje ela está muito dependente de mim, muito mesmo... acredito que mais de 90%, pois sua função motora está muito prejudicada, ela não consegue mais cozinhar, se despir, ir ao banheiro sozinha... isso faz com que eu tenha aquela dedicação, aquela paciência, porque é muito difícil, não é fácil não. A doença está evoluindo a cada dia, claro que ela ainda tem muita lucidez, mas os sintomas aparecem mais intensos a cada dia. Ela está sendo muito bem cuidada por mim, porque, além das medicações que ela toma, ela faz terapia ocupacional, método Padovan, musculação, esta última ela iniciou há um mês, mas estou notando que

está fazendo bem a ela, pois ela tem muita dificuldade com a parte motora, e seu braço esquerdo ela, muitas vezes, esquece de utilizá-lo.

O prazer de cuidar, eu tenho, estou sentindo que tenho muito mais amor a ela do que imaginava. Claro que tem algumas coisas que incomodam, a gente fica muito restrito, não tem mais aquela vida social de antes, inclusive eu sempre tive, mas junto com ela, e agora isso está mais restrito, o tempo de compartilhar com outras pessoas é diferente, nós vamos a um evento, mas chega a noite ela começa a ficar incomodada e quer ir embora... antes a gente tinha muito mais atividades sociais com amigos e familiares...

A grande dificuldade que sinto é que, por enquanto, não tenho muito apoio e ajuda da família no cuidado, quem mais me ajuda é minha sogra, ela mora fora, mas quando está aqui, ela me ajuda bastante. Minha família, mãe e irmão me ajudam muito, me dão apoio moral, espiritual e material também.

Mas meus filhos moram aqui e sinto que estão muito ausentes, semana passada conversei com um deles em uma festa de casamento, e disse que eu estava precisando de ajuda,ainda não estou sentindo muito porque estou conseguindo resolver, por enquanto, mas sei que no futuro vou precisar de mais presença, isso que pedi para que meus filhos conversassem entre si e viessem acompanhar a mãe deles, essa presença é muito importante.

Ainda toma banho sozinha, mas não consegue se vestir mais..... não tenho ninguém eu me ajuda, só eu mesmo. Tenho uma secretária pela manhã que faz o almoço. Minha esposa ainda não está dando trabalho de ficar só, mas é lógico que, quando preciso sair, fico muito preocupado em deixa-la só, pois uma hora para outra ela pode ficar agitada.

O que ainda não está me preocupando é que ela dorme a noite toda sem nenhum problema.

Os filhos sempre foram distantes, a desculpa é que eles têm a vida deles, mas eles nem ligam para saber sobre nós, e isso nós sentimos muito. Mas eu não cheguei ainda a cobrar diretamente. Eles sempre foram muito independentes, e quando ela estava em sã consciência ela ligava para eles e dizia” Olhem, vocês têm pai e mãe ainda” mas hoje não, ela nem consegue mais fazer uma ligação.

Antes da doença eles eram um pouco mais presentes, pelo menos nos finais de semana, nos convidavam para irmos até a casa deles, e isso não acontece mais, e estou sentindo muito, principalmente do meu filho mais velho, que é o mais reservado.

Faz mais de um ano que contei para ela sobre sua doença, e isso foi melhor, nosso relacionamento ficou bem melhor depois disso. Ela me agradece por ter contado. Ela ainda tem muita gratidão a mim. Um dia ela me perguntou se eu iria cuidar dela

sempre, e no final da pergunta disse que sim, pois sei que se fosse o contrário ela faria isso por mim com a mesma dedicação.

Quando foi diagnosticada a doença, no início não sofri, pois desconhecia a Doença de Alzheimer, mas, depois que comecei a pesquisar, foi um baque, e fiquei muito triste e preocupado.

Só fiquei mais tranquilo quando comecei a participar do grupo “Cuidando de quem Cuida”, é esse grupo que está me sustentando, me dando subsídio para que possa fazer o melhor. Essa é a minha intenção, fazer o melhor.

O grupo dá apoio total, há troca de experiências, um ajuda o outro. Esse grupo realmente me segura, isso me ajuda bastante.

Sempre quando me perguntam como ela está eu respondo que ela está sendo bem cuidada, isso tenho certeza que estou fazendo. Meus filhos me dão muito apoio financeiro.

Para amenizar as dificuldades, procuro passar por cima, tenho que procurar fazer, encontrar a maneira menos desgastante para mim inclusive, é dificuldade demais, mas não é impossível.

4.2 ENTREVISTA COM LÍRIO



O OLHAR DO COLABORADOR/ Diário de Campo:

Lírio tem sessenta e dois anos, está no grupo de cuidadores “Cuidando de quem Cuida” há três anos, é casado há dois anos pela segunda vez, mora com sua esposa e sua sogra com oitenta e sete anos que recebeu o diagnóstico de DA há cinco anos.

Prontificou-se em participar do estudo logo que ele foi apresentado para os cuidadores. Na entrevista falou calmamente sobre sua vida após se tornar cuidador por cinco anos de sua mãe já falecida e agora de sua sogra.

Tom vital: “[...] A Doença de Alzheimer é uma caixinha de surpresas.”

Ser cuidador é uma questão muito importante, pois estou contribuindo para melhor qualidade de vida da minha sogra.

Antes, tinha uma vida tranquila, ativa, passeava bastante. Até que a DA chegou e desestruturou minha vida, e tudo isso se acabou. Hoje em dia vivo recluso, não dá mais para passear com minha esposa. Cheguei a conclusão que essa doença desestrutura a família emocional e financeiramente. Meu primeiro casamento acabou após vinte e dois anos, pois minha primeira esposa pediu para eu escolher entre minha mãe e ela, então escolhi cuidar de minha mãe, e me divorciei. Minha atual esposa eu conheci no grupo de cuidadores, e já estamos juntos há dois anos.

Existem também as questões familiares, que no início a família não assume a doença, não quer ajudar a cuidar, nunca tem tempo, nunca pode, costume dizer que é a família beija-flor, vem, beija e volta para sua casa. Essa é minha maior dificuldade, só eu e minha esposa é que cuidamos dela.

A irmã de minha esposa toma conta da parte médica, eu e minha esposa achamos que, nesse ponto, a ajuda está de bom tamanho. O irmão dela mora longe, e não tem condições financeiras para ajudar, apenas liga e pergunta como ela está. O outro irmão mora aqui na cidade e tem condições, mas não ajuda, só liga e visita. E a gente vai levando assim mesmo.

As dificuldades são muitas, mas eu tive a sorte de estar sempre contando com a ajuda de amigos por sinal, que já cuidavam de minha mãe, que também teve

Alzheimer, como médicos, terapeuta ocupacional entre outros. Agora me ajudam com minha sogra. A dificuldade em lidar com a doença, aprender sobre e com ela, pois a Doença de Alzheimer é uma caixinha de surpresas. Aprendi nesse tempo todo como cuidador, de minha mãe e agora de minha sogra, a viajar com a pessoa acometida, pois cheguei a conclusão que não se deve contrariar uma pessoa que tem Alzheimer, porque você só tem a perder com isso. Quanto mais você for contrário à doença, mais você vai sofrer.

Eles fazem questão de fazer pirraça, usam a emoção para conseguir as coisas, choram momentaneamente, e um segundo depois nem se lembram do que aconteceu. Então aprendi nesses sete anos como cuidador, primeiro de minha mãe e depois de minha sogra, que eu tenho que viajar no mundo deles, algumas pessoas dizem que eu sou doido em fazer isso, mas eu digo que faço sim, pois se não fizer eu não tenho qualidade de vida. Vou dar um exemplo disso que aconteceu esses dias em um almoço lá em casa, no início do almoço, já todos na mesa, minha sogra disse que não comeria enquanto as crianças não chegassem, hoje essas suas crianças tem mais de sessenta anos. Ela queria perguntar para os vizinhos sobre as crianças. Daí eu me levantei e fui com ela na rua procurar as crianças, perguntamos para os vizinhos da rua, e eu fazia gestos para os vizinhos dizerem que as crianças já tinham ido embora. Passado mais ou menos uma hora perguntando, pois ela anda bem devagar, ela se cansou e voltamos para nosso almoço.

Acho que hoje estou pronto para enfrentar qualquer tipo de dificuldade, porque aprendi. Quando cheguei ao grupo há três anos, a Betânia coordenadora deste conseguiu uma vaga para eu fazer um curso de cuidador, esse foi muito importante para me qualificar. Hoje estou mais no grupo de cuidadores, nem tanto para aprender, apesar de saber que toda reunião eu aprendo coisas novas, mas sim para ajudar muitas pessoas que participam do grupo, pois tenho uma bagagem muito grande sobre a doença.

Minha sogra é muito dependente, precisa de ajuda até para ir para os cômodos da casa, mas é uma pessoa calma.

Estou mesmo muito preocupado é com minha esposa, que recentemente teve um infarto, isso, com certeza, foi causado pela preocupação e cuidados com sua mãe.

Já tentei contratar alguns cuidadores, mas eles não aguentam, trabalham alguns dias e não voltam mais.

Tenho prazer em ser cuidador, mas tem horas que peço a Deus que se eu chegar a esse ponto, que me leve logo. Será que vale a pena sobreviver desse jeito? Isso é uma vida vegetativa.

O que mais me incomoda é minha mulher esconder da sua família a real situação de sua mãe. Eu até quero falar, mas ela me pede para não dizer nada sobre os problemas. Quando ligam, ela sempre diz que está tudo bem. Eu sou contra isso!

Minha sogra precisa tomar remédio para ficar calma e dormir, senão são vinte e quatro horas no ar.

Minha maior dificuldade é no cuidado, pois ela é muito dependente, não vai a um cômodo sozinha, usa fraldas, mas ela tira tudo, não consegue tomar banho só.

Renunciamos sair de casa, pois não tem como sair. Já disse para minha esposa que precisamos conversar com a irmã dela para que ela fique com a mãe pelo menos de vez em quando nos finais de semana. Pois do jeito que está não temos qualidade de vida nenhuma, e isso é necessário.

A família ajuda financeiramente um pouquinho, mandam o que podem, mas a gente tem sempre que pedir.

A gente sabe que é difícil e isso vai até quando Deus quiser, agora que essa doença é uma caixinha de surpresas isso é.

E quando chega uma pessoa nova no grupo, acontece sempre as mesmas coisas, só mudam os endereços.

Ser cuidador é uma experiência que a gente tira e aprende na vida. O pior é que ninguém cuida como nós familiares, por mais que a gente contrate e pague bem, as pessoas vão atrás só do dinheiro e não tratam a pessoa acometida pela doença como deveriam tratar, não tem amor.

4.3 ENTREVISTA COM VIOLETA



O OLHAR DO COLABORADOR/ Diário de Campo:

Violeta tem sessenta e seis anos, está no grupo de cuidadores “Cuidando de quem Cuida” há um ano e seis meses; é casada, mora com seu marido e filho, e seu pai com oitenta e nove anos tem Alzheimer e mora a maior parte do ano com ela, o diagnóstico da DA aconteceu há três anos. Antes ela cuidou de sua mãe até o falecimento, esta tinha a DA também, hoje é cuidadora de seu pai.

Prontificou-se a participar do estudo logo que este foi apresentado para os cuidadores. Na entrevista, ela chegou pontualmente, e falou calmamente sobre sua vida após se tornar cuidador primeiramente de sua mãe que também tinha a Doença de Alzheimer mas já faleceu e agora cuida de seu pai. Em vários momentos, demonstrou-se emocionada.

Tom vital: “[...] **Ele esquecer do meu nome é muito doloroso. Choca!**”

Ser cuidador é uma missão que não é fácil, para isso temos que nos preparar espiritualmente e também fisicamente, pois o Alzheimer é uma doença assim: momentânea, de lembranças, se meu pai está me desconhecendo, ele não tem raciocínio para determinadas frases, esquecer do meu nome, isso é muito doloroso para mim, filha. Choca! Além de surtar em alguns momentos, isso pode ser emocional ou agressivo, pior ainda este último para o cuidador pois há o impacto. Você teve aquele pai amoroso e de repente ele está ali querendo te agredir de uma forma ou de outra, ou verbal ou fisicamente.

Antes minha vida era mil maravilhas, convivia com meus familiares todos saudáveis sem nenhum problema grave, eram muitas visitas, encontros em datas comemorativas, casamentos, aniversários, natal; era muito bom! Apesar de meu pai ser separado de minha mãe nós tínhamos um entrosamento bom, ele nos visitava, e, sempre que podia, estava conosco.

Hoje, não é mais assim. Tem momentos que conseguimos que ele esteja presente, mas outros não. Por ele ter duas famílias, isso também dificulta hoje sua presença em algumas ocasiões. Mas sempre que dá, ele está presente, pois isso é muito importante para nós.

Minha vida hoje é dedicada à minha família: marido, filhos e também a ele, meu pai. Eu e minha irmã mais velha é que cuidamos dele, ela é um suporte para mim.

Não temos cuidadores pagos, só as duas filhas mesmo. Somos sete filhos, todos casados, mas quem cuida somos só eu e minha irmã; alguns períodos ele fica comigo, outros com ela.

Meus outros irmãos apoiam financeiramente, alguns, eles visitam e ligam também.

Agora, quando meu pai vai para a outra família dele no interior, eles dão só medicação e alimentação. Não dão a atenção devida a ele, devido ser pessoas menos esclarecidas. Eles cuidam indiretamente, pois não aceitam que isso é uma doença, acham que é caduquice, eles não tem a cultura para entender o que é a DA, mas colaboram em, pelo menos, alimentá-lo e dar as medicações quando ele está por lá.

Quando ele está comigo, consigo sair de casa, mas sempre uma pessoa fica olhando ele, minha irmã no caso. Pois, de repente, ele pode fugir, ele nunca fez isso, mas pode fazer.

Ele, às vezes, tem episódios de alucinação. Ele sempre esquece dos acontecimentos recentes, mas lembra bem do passado.

Eu não tenho prazer em cuidar, mas tenho condição espiritual e fisicamente para cuidar de meu pai, porque antes já cuidamos de nossa mãe que já se foi há quase quatro anos, e quando ela faleceu já estava no início da Doença de Alzheimer também.

Após a morte de minha mãe, a DA veio aparecer em meu pai, percebemos através das perdas de memória, ele é acompanhado pelo geriatra, cardiologista, clínico-geral e neurologista.

Nada me incomoda em cuidar dele! Até porque, apesar dele não ter cuidado da gente, e não estar sempre presente é nosso pai e tenho muito amor e respeito por ele.

As dificuldades são os limites que a gente tem. Nossa vida social fica limitada, não dá mais para ter, pois não dá para deixar ele com qualquer pessoa, e já que a gente cuida com amor e carinho, a gente limita a vida social. Sei que tem que ter, pois a gente precisa se cuidar também para cuidar do outro, mas isso é muito podado.

Procuro levá-lo à igreja, às festinhas da família, mas, às vezes, ele não quer ir. Tento convencê-lo, mas nem sempre dá certo. Quando chega lá ele se distrai, sei que isso é muito bom para ele também.

Graças a Deus, ele tem a primeira família que dá total apoio e assistência a ele.

O grupo “Cuidando de Quem Cuida” eu conheci através de uma amiga, foi muito importante para mim. Faz um ano e seis meses e para mim o grupo foi tudo, a porta da esperança para conhecimentos, troca de ideias, experiências de outras pessoas que cuidam de seus entes queridos.

O grupo só faz me fortalecer, cada dia, cada reunião que participo saio iluminada, mais forte, mais cheia de conhecimento para continuar cuidando de meu pai. Às vezes, quando eu falto alguma reunião, me sinto sufocada, sinto necessidade de vir porque é muito importante participar. Na época da doença de minha mãe, eu não sabia da existência do grupo, foi muito difícil, sofremos muito, após a morte dela, minha irmã entrou em depressão.

4.4 ENTREVISTA COM ORQUÍDEA



O OLHAR DO COLABORADOR/ Diário de Campo: Orquídea tem sessenta e dois anos, está no grupo de cuidadores “Cuidando de quem Cuida” há um ano, é viúva e mora com sua tia mesmo depois de seu casamento; seus filhos já saíram de casa, e hoje moram apenas ela e sua tia com oitenta e sete anos que recebeu o diagnóstico de Da há um ano, e ela é sua cuidadora.

Prontificou-se a participar do estudo logo que este foi apresentado para os cuidadores. Na entrevista, ele chegou pontualmente, e falou sobre sua vida após se tornar cuidador de sua tia. Durante a entrevista, ela se emocionou muito e chorou em alguns momentos quando contava sobre suas dificuldades.

Tom vital: “[...]É **desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início.**”

Ser cuidador de uma familiar acometido pelo Alzheimer é para mim desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início, que você não conhece o que é a doença, só sabe que a pessoa acometida esquece dos fatos recentes e lembra-se do passado, mas que não é simples assim, e como a gente desconhece, é difícil. Eu fiquei numa situação que não conseguia nem falar com ninguém, quando eu começava a falar eu chorava, eu não entendia, não tinha conhecimento sobre o assunto.

É mais difícil ainda quando você não tem ajuda de pessoas da família. Eu tenho uma pessoa que trabalha na minha casa, não é cuidadora, ela trabalha há alguns anos lá em casa, ela é meu apoio, me apoia muito mesmo.

Sem ela, seria muito mais difícil, mas em termos de vir alguém da família me ajudar, não existe isso. Raramente, os irmãos ligam, mas são bem de idade também, o mais novo tem uns sessenta e cinco anos. Não dão nenhuma ajuda financeira, nem perguntam. A sorte é que ela tem uma pensão deixada pelo pai dela que é suficiente, inclusive a funcionária lá de casa é ela quem paga também. Tem-se muito gasto, é uma série de coisas, fraldas, medicação, consulta com o neurologista que não atende no plano dela, mas eu continuo levando nele porque ele é muito bom, vamos lá a cada três meses.

Quando ligam e perguntam por ela, eu digo que ela está bem cuidada, palavras estas que aprendi com um amigo no grupo de cuidadores. Alguns nem ligam, nem parece que ela existe!

Antes de ser cuidadora, minha vida não era assim como agora, mas sempre, como mora só eu e ela, pois meus filhos já saíram de casa, então já não saía muito, pois não a deixava sozinha, agora saio menos ainda. Muita coisa ela já não sabia, fazia coisas que a gente sabe que não podem ser feitas, então já era difícil. Eu não sei se hoje é mais difícil, porque hoje ela fica sentadinha na cadeira, não se levanta para ir até a geladeira mexer nas coisas. Eu tinha muito medo que ela caísse, e foi isso que aconteceu, agora ela só anda com ajuda do andador.

Quando minha tia caiu e fraturou o fêmur, ela passou três meses sem andar, e minha sorte é que meu filho ainda morava na minha casa, e ele é que pegava ela nos braços, né, porque se não fosse ele, não sei não. Quando ele estava trabalhando, à noite, essa moça que trabalha na minha casa, dormia comigo para me dar apoio, as vezes minha filha vinha, mas só às vezes. Mas foi muito difícil.

Quando ela ficou três meses sem andar, ela gritava dia e noite, ninguém dormia lá em casa. Hoje, ela só toma banho na cadeira de banho, pois ela não tem mais condições de ficar de pé no banho. Antes dela cair, eu vendo sua dificuldade em andar, eu construí um banheiro todo adaptado, inclusive ele é imenso para poder circular a cadeira de rodas, e quando o banheiro ficou pronto, daí dois meses ela caiu. Ela usa fralda só à noite. Depois que ela voltou a andar eu a levei no neurologista, e ele passou medicação para ela dormir melhor, foi uma benção, ela passou a dormir a noite todinha, não deu mais trabalho, tive sossego.

Ela era muito falante, conversava muito, era muito alegre, hoje não fala com ninguém, não dá uma palavra. Muitas vezes a gente pergunta algo para ela e sei que, às vezes, ela faz de conta que não escuta.

Antes, ela estava vendo coisas, mas isso acabou quando começou a tomar as medicações prescritas pelo médico. Ela acorda às cinco horas da manhã e já chama pelo meu nome, se eu demorar para ir, ela começa a gritar, fala que está com dor. Aí quando chego lá, e digo para ela se levantar, e eu ajudar ela a tirar a camisola, aí ela fala que não pediu para se levantar e assim ela continua deitada. Tem dia que dá muito trabalho para tirá-la da cama, ela não quer se levantar de maneira alguma, mas tem dia que eu consigo tirá-la, daí eu a ajudo a trocar de roupa.

Ela come sozinha, só que a carne eu corto bem miudinho. Ela ainda come só.

Para ir ao banheiro, durante o dia ela vai com o andador, mas, às vezes, ela faz xixi na cadeira onde está sentada. Quando isso acontece, ela fica como se estivesse com vergonha, eu sinto isso. Ela tem dificuldade de fazer cocô, ela não se lembra mais que precisa fazer, e eu tenho que colocar um supositório.

Ela come bem, mas eu coloco só o necessário, senão ela come tudo o que está na mesa. Ela almoça antes de nós.

Ela lembra de todas as pessoas pelo nome.

Minha vida antes já era bem difícil por causa dela, eu quase não saía, se eu fosse viajar, isso é bem difícil de acontecer, mas quando eu ia para o interior uns dois ou três dias, e minha filha não fosse comigo, ela ficava com minha tia, mas era difícil de acontecer. Eu digo que agora não é mais difícil do que era antes não, porque eu viajei há uns meses atrás, fui para Florianópolis visitar meu filho que agora mora lá. Eu pensava que não ia sair nunca mais de casa para viajar, dizia que não podia mais! Mas agora através do Grupo eu aprendi que eu podia sim. Então o que foi que fiz, me organizei, a moça que trabalha lá em casa disse que ficaria com minha tia nos dias que eu estivesse fora, aí fui para Florianópolis e fiquei por lá cinco dias. As pessoas disseram que cinco dias é muito pouco, mas eu digo que é o que eu posso por enquanto. A moça que trabalha lá em casa trouxe uma irmã para dar apoio a ela, daí eu não tive preocupação, viajei tranquila, então a partir daí eu vi que posso sair e que agora não é mais difícil que antes. Eu tenho esse apoio e acho que agora ela tem o cantinho dela, antes era mais difícil porque ela não ficava quieta, ela abria geladeira, comia o que não devia, hoje ela não faz mais nada disso.

Amo de paixão essa moça que trabalha comigo, porque posso contar com ela sempre. No domingo, fico só, aí chamo minha filha para vir ficar comigo e ela vem, assim eu não fico sozinha. Quando estou só com minha tia eu não vou nem a padaria que é perto da minha casa.

Às vezes quando tem um aniversário de família eu levo minha tia, ela não diz nem que não nem que sim, eu organizo as coisas e a levo comigo. Mas lá ela não dá uma palavra, antes da queda ela já estava ficando assim, calada. Ela já teve depressão mesmo antes dessa situação, mesmo quando estava bem resolvida, ela ficava deprimida.

Eu não sei se sinto prazer em ser cuidadora, porque eu olho e penso, meu Deus, uma pessoa que fazia tudo, eu trabalhava o dia todo e ela é que cuidava dos meus filhos, pessoa que resolvia tudo, se eu não pudesse ela os levava até para o médico. Eu sempre questiono: Deus como é a velhice? Fico pensando nisso. Não sei, só sei que tenho que cuidar, eu tenho que cuidar, tem que ser comigo. Sou grata a ela por ter cuidado tão bem dos meus filhos, então eu tenho que fazer sim.

No início, fiquei muito perturbada, meu filho disse para nós colocarmos ela numa casa de repouso, ele insistiu e tudo, mas eu disse não, não faço. Apesar de que minha cabeça, se eu ficar assim mais para frente eu estou me organizando para ir para uma casa dessas. Não acho abandono, nada disso, mas não tenho coragem de chegar e fazer isso com minha tia. Não tenho. Eu até conheço uma casa de repouso, tem uma tia do meu genro que está numa casa dessas, eu já fui visitar,

mas eu não tenho, acho que pela gratidão é que eu não tenho coragem de fazer isso.

De início, eu chorava muito, fiquei muito perturbada, não dormia, e meu filho dizia que eu ia ficar doente, mas sabia que tinha que fazer.

O que me incomoda é justamente não ter apoio da família, de início me incomodou muito, não dizia nada a eles, mas era revoltada, como é que pode ninguém visitá-la? Não tem um irmão ou uma sobrinha que possa ajudar? Só minha irmã que posso contar, ela me ajuda a tomar as decisões, mas ela não pode ficar com nossa tia pois tem um filho pequeno ainda.

Então no início eu era muito revoltada, hoje não. Acho que eles deveriam fazer mais, hoje vejo assim: não vou ficar me estressando, ficando angustiada, irada, pois fico mesmo é irada.

É uma situação que eles nem sabem que fico assim. Não vai adiantar nada eles saberem. Então hoje quando ligam eu atendo muito bem, se chegam lá em casa eu os recebo bem, mas teve um dia que uma das irmãs dela foi visitá-la e minha tia me chamou para eu levá-la ao banheiro, quando nós chegamos lá ela havia tirado a calça e já ia fazer xixi lá no quarto dela mesmo. Sua irmã viu e ficou indignada, pois não sabia que era assim.

Já sofri muito com isso, mas hoje eu já tiro de letra.

A grande dificuldade de cuidar é não conhecer a doença, antes eu não conhecia o Alzheimer. De início eu discutia muito com minha tia, ia de frente mesmo. O diagnóstico foi dado pelo neurologista e este disse que seria ótimo se eu participasse de um grupo de cuidadores no posto de saúde de Candelária. Passou um tempo ainda, então resolvi visitar este grupo. Quando cheguei, quase não falava, passei várias reuniões chorando e ainda hoje quando eu falo ainda me emociono. Aí aos poucos, fui colocando tudo para fora, fui vendo que não estava só, o que estava passando, muita gente passava pela mesma situação.

A questão de não ter o apoio da família pode-se dizer que quase todo mundo passa por isso. Aí fui aprendendo o que era a Doença de Alzheimer, fui lendo, pesquisando.

E vendo as histórias de cada um, me senti acolhidíssima no grupo. E vi que não adiantava ficar me angustiando, isso só me fazia mal.

Hoje, esse grupo para mim é tudo, sem ele não sei como estaria. Tem dia que no grupo me emociono e choro ainda dependendo do tema abordado. Tem dia que chego mais para baixo, meio triste, mas saio muito bem do grupo.

Hoje sou outra pessoa, estou muito bem. Para minha tia também melhorou, pois agora não bato mais de frente com ela, eu concordo e pronto, acabou a discussão.

Minha tia não pergunta mais por ninguém, não sei se algum dia ela vai voltar a perguntar. Quando vem alguém visitá-la, ela só diz que está bem e mais nada.

Ela é muito teimosa, sempre diz que está com dor, sei que isso é chantagem emocional, pois o médico já me disse, daí a pouco ela nem fala mais nada de dor.

Antes do início da medicação, ela, às vezes, tinha alucinações, mas depois de uma semana isso acabou-se.

Ela sabe das coisas, às vezes faço de conta que não me lembro do nome da rua que moramos em Currais Novos e pergunto para ela, e ela responde direitinho o nome da rua. Agora, a rua que a gente mora há trinta anos em Natal, eu pergunto o nome para ela, mas ela não se lembra mais.

É tudo muito difícil, mas de início é de pirar mesmo, com esse grupo de cuidadores foi que encontrei apoio e sossego, o nome é esse, sossego, tanto para cuidar de mim quanto para cuidar dela.

Bom, não sou de sair muito, nunca fui de sair à noite, mas, por exemplo, ontem fui junto com minha filha ao aniversário de uma colega. Deu certo de irmos porque a moça que trabalha em casa ficou com minha tia, ela ficou sem problema nenhum, antigamente eu até ligava para saber como estavam as coisas lá em casa, hoje eu nem ligo mais. Minha tia perguntou por mim na hora de dormir, e minha funcionária disse que eu estava fechada no quarto descansando, pois estava com muita dor de cabeça. Ela queria abrir a porta do quarto, aí a moça disse que eu estava muito ruim, e que era para me deixar quieta descansando. Disse também para ela não se preocupar porque iria ficar com ela a noite toda, minha tia tem medo de ficar só, logo a tardinha ela quer fechar todas as janelas, e eu e a moça que trabalha lá fechamos as janelas antes de escurecer para minha tia não ver escurecer.

Às vezes, vou ao shopping, tenho uma amiga que tem a mesma condição da minha, e, de vez em quando, vamos passar a tarde lá.

Minha vida é mais sossegada por causa dessa moça que me ajuda. Sou muito grata a ela, chegou em casa aos dezoito anos, e vai fazer oito anos que ela trabalha lá em casa. Digo que ela é minha amiga, com ela converso, choro, ela sabe de tudo, lógico que o possível ela sabe. Comento com ela as coisas de minha família, senão eu morreria, explodiria guardando isso dentro de mim. Mas todo mundo diz que tenho um astral muito bom, sempre fui assim, inclusive faço também musculação pela manhã, lá as pessoas dizem que nem parece que tenho em casa uma tia com tantos problemas. Sempre fui assim de conversar muito. Não sei se isso é um escudo, mas sou assim. Tenho muitas amigas aposentadas que eram do trabalho, todo mês nos reunimos em um almoço.

De início, eu tinha muito medo, e pensava no caso de morrer antes dela, como será que essa criatura ficaria? Quem iria cuidar dela? Isso já passou, pois aqui no grupo

eu aprendi isso, se eu morrer vai sempre ter um jeito de alguém cuidar, ou então ela vai para uma casa de repouso.

Já entrei com o pedido de curatela porque não tenho condição de resolver alguma coisa no banco, tem que ser só ela. Pedi a curatela há cinco meses, é tão complicado, isso demora muito.

Ah, me lembro que, desde que eu era menina, minha tia dizia que moraria comigo.

4.5 ENTREVISTA 5- AZALEIA



O OLHAR DO COLABORADOR/ Diário de Campo: Azaleia tem sessenta e dois anos, está no grupo de cuidadores “Cuidando de quem Cuida” há onze anos, é solteira, mora sozinha. Mas, até outubro de 2012, ela morava com seu pai com 86 anos, que recebeu o diagnóstico de Doença de Alzheimer há dois anos, e veio a falecer recentemente. Ela era cuidadora dele, mas antes foi cuidadora por onze anos de sua mãe que também tinha a Doença de Alzheimer.

Prontificou-se a participar do estudo logo que este foi apresentado para os cuidadores. Na entrevista, ela se emocionou várias vezes com suas lembranças com relação a seus pais já falecidos.

Tom vital: “[...]Se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece.”

Para mim, ser cuidador foi um aprendizado muito grande. Tudo que você vai fazer dentro do cuidado tem que ter muito amor e carinho pela pessoa acometida, e muita paciência também porque a doença evolui muito rápido, e você não pode ficar parado no início da doença, você precisa caminhar junto com ela, nos seus procedimentos, no seu cuidado no dia a dia, você tem que adaptar sua vida à doença.

Devemos aceitar a doença, pois não tem como não aceitar, e lidar com ela com amor, carinho e paciência, porque a doença é longa.

Antes, minha vida era assim: eu trabalhava, viajava, passeava, tinha uma vida independente. Apesar de ser solteira nunca me afastei dos meus pais, sempre morei com eles. Mas quando a doença apareceu, para mim foi uma descoberta, pois na época eu não conhecia o Alzheimer. Só sabia o que falavam na TV. Quando íamos ao neurologista, sempre perguntava para o médico se o que minha mãe tinha não era Alzheimer, mas ele me dizia que era uma isquemia cerebral, e eu aceitava sua resposta, mas eu tinha muita apreensão com relação ao diagnóstico da doença que demorou muito a vir.

Só veio mesmo, em 1999, em minha mãe, mas acho que ela já tinha a doença há muito tempo, tanto que entre o diagnóstico e ela ficar totalmente dependente, acamada, foi, apenas, um ano.

E quanto ao meu pai, a minha dedicação a ele não foi com relação à Doença de Alzheimer, pois ele fazia todas as atividades, eu só atuava como cuidadora de um idoso. Daí em 2010, veio o diagnóstico de Alzheimer nele também. Eu chorei muito, pois já tinha a experiência como cuidadora de minha mãe, e aí surgiu o segundo. Eu sabia tudo o que estava por vir. Faz pouco tempo que ele veio a falecer, foi devido a outras complicações, não ao Alzheimer. Eu ainda estou tentando aceitar. Ele estava muito no início da doença, lembrava ainda de mim.

Hoje me vejo morando só, tentando me acostumar, mas Deus vai me ajudar e fazer com que me acostume.

Após assumir o papel de cuidadora, minha vida ficou restrita só a eles dois, eu não saía mais, não viajava, meu pai não deu muito trabalho, pois ele andava, e nem era tão dependente de mim, mas com minha mãe foi dedicação exclusiva, eu já estava aposentada, e só cuidava dela o tempo todo. A doença chegou na época que me aposentei. Sempre fui eu que cuidei. Os familiares eram só visitas e telefonemas, ninguém nunca teve a iniciativa em tomar conta de minha mãe um único dia, para eu sair ou viajar, nada acontecia.

Em 2001, ajudei a fundar o grupo de cuidadores “Cuidando de Quem Cuida”, e participava assiduamente.

Nos últimos três anos antes de mamãe falecer, ela estava totalmente dependente, precisava de ser aspirada várias vezes por dia, precisava de mudanças de decúbito constantes a noite toda, e foi necessário contratar o serviço de home care para ela, aí tinham técnicas de enfermagem que cuidavam, e elas ficaram conosco até o dia do enterro. Minha mãe era bem cuidada, morreu sem nenhuma escara. Hoje tenho o sentimento de dever cumprido, tenho muita saudade, choro de saudades lembrando de nossos bons tempos juntos.

Somos sete irmãos, alguns até ajudavam financeiramente, mas cuidar mesmo nunca, só uma irmã que mora no Acre, que, quando vinha para cá, me dava um apoio grande.

Eu tinha prazer de cuidar, pois estava cuidando de quem cuidou de mim, claro que ficava triste porque houve inversão dos papéis, antes eram eles que cuidavam de mim, depois da doença eu passei a cuidar deles. Passei a dar banho, comida na boca, levar no médico, isso me incomodava um pouco, mas depois passei a aceitar essa inversão de papéis com mais naturalidade, pois vi que não tinha outro jeito. Também me incomodava a falta de participação dos meus irmãos no cuidar.

A dificuldade maior que tinha era no relacionamento com a família, para eu manter o equilíbrio, não desunir a família, para eu não causar brigas, engolia gatos, sapos e lagartos para que, pelo menos, eles continuassem a frequentar a minha casa.

No dia das mães, ia todo mundo. Depois que ela partiu a família ficou mais relapsa porque papai andava, não era tão dependente, então a família não era tão presente lá em casa. Eu é que levava ele para todos os lugares. Ele era minha companhia até o início de 2012, que foi quando ele teve uma trombose na perna esquerda, nós fomos para o hospital, e daí começou a decadência dele.

O doente de Alzheimer não gosta de ficar confinado, ele gosta de liberdade, de se movimentar, e papai ficou dezessete dias confinado num quarto de hospital, para nós foi muito difícil, e eu notei que quando ele saiu de lá, estava bastante desorientado, depois as coisas foram melhorando aos poucos. Daí como papai precisava de mais cuidados, eu pagava 1 salário para um cunhado meu me ajudar no banho de papai, e para passear com ele no quarteirão de casa.

Daí em diante, apareceu anemia, foram idas e vindas do hospital, ele tinha câncer de próstata e já tinha tomado conta dele todinho. Seu quadro foi complicando e ele ficou internado quarenta e três dias e veio a falecer. Com meu pai, foram só dois anos de cuidado, agora com mamãe foi muito tempo.

Ser cuidador foi uma experiência muito rica para mim, e sempre digo que se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece. Pois a doença é longa e progressiva.

Uma dica que aprendi com o médico de minha mãe é a importância de deixar o acometido pelo Alzheimer independente o máximo que puder, pois se você der comida na boca dele, ele desaprende a comer sozinho. Se você colocá-lo numa cadeira de rodas, ele não anda mais. Essa independência era para evitar que a doença não tomasse conta de minha mãe. E isso era o que eu fazia.

Hoje, tenho condições de detectar uma pessoa com essa doença só com o olhar, isso é devido minha experiência de cuidadora dos meus pais, pela convivência diária com a doença por muitos anos.

O grupo para mim caiu do céu. Eu o indicava para todas as pessoas que estavam com esse problema. No grupo, me sentia apoiada pelos cuidadores e também dava apoio a eles. Aqui no grupo é um aprendizado constante. Quando você chega aqui, você vê o universo diferente e acha que sua situação não tem saída, mas quando começa a participar do grupo e se depara com as vivências dos outros cuidadores do grupo, você vê que aqui tem vários casos como o seu, é um aprendizado grande, é um conforto, tem muita troca de experiência entre os cuidadores. Com a ajuda do grupo, a gente percebe que tem uma luz no fim do túnel.



O SER CUIDADOR E SUAS VIVÊNCIAS

5 O SER CUIDADOR E SUAS VIVÊNCIAS

Após a leitura minuciosa de todas as histórias narradas, constataram-se alguns pontos em comum que poderiam ser agrupados e aprofundados. Procurou-se realizar a interpretação desses pontos evidenciados pelos colaboradores com o intuito de compreender as histórias de vida narradas pelos cuidadores familiares de pessoas com DA.

Na abordagem interpretativa escolhida para este estudo, procurou-se descrever cada experiência respeitando a forma como ela foi vivenciada, na perspectiva do colaborador que a vivenciou.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES PARTICIPANTES DO ESTUDO

O grupo escolhido para participar desse estudo foi formado por cinco cuidadores familiares de pessoas com DA, todos participantes do Grupo “Cuidando de Quem Cuida”. Essa escolha foi feita com a finalidade de compreender, com maior profundidade, a realidade do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA atentando para as diferentes perspectivas de enfrentamento de cada um, em relação às adversidades da vida.

Foram entrevistados três mulheres e dois homens; estudos afirmam que grande parte dos cuidadores são do sexo feminino. Isso pode estar associado a questões de gênero, pois, segundo Portugal (2007), a mulher, no decorrer da história, é quem realiza o papel de cuidadora, principalmente devido ao instinto maternal. O papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade brasileira (INOUYE et al, 2009).

Quanto ao estado civil dos participantes, três são casados, uma viúva e uma solteira. Na pesquisa de Caldeira e Ribeiro (2004), pessoas casadas assumem, com maior frequência, o cuidado, isso faz com que elas tenham maior sobrecarga, visto que possuem compromissos conjugais, familiares, domésticos e também no trabalho.

Quanto à idade dos cuidadores, variou entre sessenta a setenta anos. Destes, um é esposo; um é genro; duas são filhas e uma é sobrinha da pessoa

acometida pela Doença de Alzheimer e todos residem com a pessoa acometida, prestando toda a assistência necessária vinte e quatro horas do dia.

Para a pessoa acometida, morar com o cuidador familiar, é benéfico, já que ela pode ser assistida de forma imediata; em compensação, a exposição aos efeitos negativos do cuidado, por parte do cuidador, aumenta provocando elevados níveis de estresse (FERNANDES, 2003).

Dos cuidadores entrevistados, todos têm religião definida, sendo dois católicos praticantes, um espírita e dois católicos não praticantes. A religião atua como uma forma de apoio e tranquilidade para os cuidadores. Para Witter (2006), a religiosidade funciona como mediadora positiva na tarefa do cuidar.

Quanto à escolaridade, três concluíram o ensino superior e dois apresentaram ensino superior incompleto. Destes, dois trabalham e três são aposentados, um dos que trabalham teve que diminuir sua carga horária semanal, pois ele é o único cuidador, e passou a trabalhar mais em casa. O outro divide as tarefas do cuidado com sua esposa, assim ele continua desempenhando suas atividades profissionais sem problemas.

O tempo que os cuidadores familiares desempenham esse papel varia de um a treze anos. O período em que os cuidadores entrevistados frequentam o grupo “Cuidando de Quem Cuida” na UBS de Candelária, varia entre um a onze anos, onde a maioria se encontra entre um a três anos.

Quadro 1 - Características sociodemográficas dos colaboradores participantes da pesquisa.

Colaborador	Sexo	Idade	Est. Civil	Profissão	Renda	Religião	Parente acometido	Tempo no grupo	Tempo como cuidador
Crisântemo	Masc	61 a	Casado	Engenheiro civil	Acima de 5 SM	Católico	Esposa	2 anos	3 anos
Lírio	Masc	62 a	Casado	Corretor de imóveis	De 2 a 5 SM	Espírita Kardecista	Sogra	3 anos	2 anos
Violeta	Fem.	66 a	Casada	Professora aposentada	De 1 a 2 SM	Católica	Pai	1 ano	3 anos
Orquídea	Fem.	62 a	Viúva	Assistente Social aposentada	Acima de 5 SM	Católica não praticante	Tia	1 ano	1 ano
Azaleia	Fem.	62 a	Solteira	Contadora aposentada	De 2 a 5 SM	Católica	Pai	11 anos	13 anos

5.2 OS TONS VITAIS DE CADA COLABORADOR

Cada narrativa revelou um tom vital diferente e possibilitou a compreensão de fenômenos concretos a partir da interligação do mundo interno com o mundo externo de cada colaborador. Segundo Bom Meihy (2002), o tom vital corresponde na frase que serve de epígrafe para a leitura das entrevistas, este almeja organizar o critério de percepção dos leitores, funcionando como um farol a direcionar a recepção do trabalho.

Tom vital Crisântemo: **[...] se fosse o contrário, ela faria isso por mim com a mesma dedicação.**

Para Crisântemo, seus trinta e oito anos de união conjugal foram repletos de amor, carinho, paciência, cumplicidade, companheirismo, dedicação e muitas dificuldades superadas. Não seria a DA que mudaria essa longa e bela trajetória.

Tom vital Lírio: **“[...] A Doença de Alzheimer é uma caixinha de surpresas.”**

Lírio caracteriza a DA como inconstante devido às variações constantes de humor, comportamento, personalidade, memória entre outras que ocorrem no desenvolvimento da doença. Aprendeu, com sua vivência, que não se deve contrariar a pessoa acometida, pois esse processo torna-se mais desgastante e estressante para o cuidador.

Tom vital Violeta: **“[...] Ele esquecer do meu nome é muito doloroso. Choca!”**

Violeta tem dificuldade em aceitar a falha de memória de seu pai como consequência da doença. Ela associa esse esquecimento ao grau de importância que ela tem na vida dele, o que intensifica seu sofrimento.

Tom vital Orquídea: **“[...] É desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início.”**

Orquídea demonstra claramente a sobrecarga imposta ao ser cuidador familiar de uma pessoa com DA, os desafios são constantes e as mudanças em sua vida visíveis em qualquer perspectiva. É necessária a adaptação de toda a família à nova rotina imposta pela doença, as maiores dificuldades aparecem no início.

Tom vital Azaleia: **“[...] Se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece.”**

Azaleia considera a paciência uma virtude essencial para que o cuidador possa desempenhar seu papel com êxito. Ressalta que sua ausência pode acarretar o adoecimento físico e/ ou psicológico do cuidador prejudicando todo o processo do cuidado.

As falas dos colaboradores se reuniram em torno de cinco tópicos, apresentados a seguir.

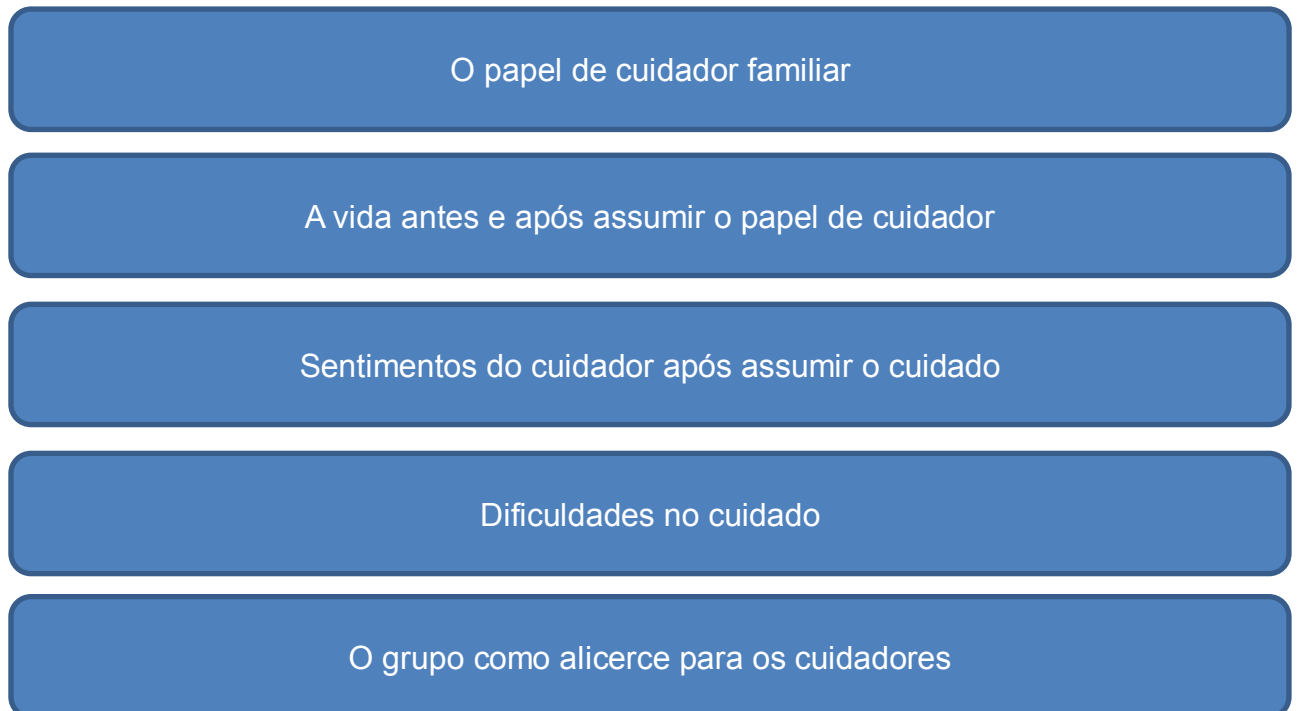


Figura 2 – Tópicos da análise das entrevistas.

5.3 O PAPEL DE CUIDADOR FAMILIAR

Praticar o cuidado demanda compromisso, paciência e tempo. Para Escobar, Afanador (2010), os cuidadores familiares estão sujeitos a alterações em seu estilo de vida e bem-estar; isso acontece devido às atividades desempenhadas por eles no cuidado. Essa realidade pode gerar grande impacto em sua qualidade de vida, principalmente no âmbito psicológico e social. Isso aparece nas falas:

“[...] tenho que viajar no mundo dela, algumas pessoas podem me achar um doido, mas faço isso para ter qualidade de vida [...]” (LÍRIO)

“[...] ser cuidador para mim é tomar conta [...] É ter paciência e muito amor [...] e procurar fazer o melhor para a pessoa acometida [...] Mas também é necessário cuidar de nós mesmos”. (CRISÂNTEMO)

Borghi, Sassá, Matos, Decesaro, Marcon (2011) definem qualidade de vida como a percepção do indivíduo que contempla vários significados oriunda de valores, experiências e conhecimentos individuais e coletivos. Tal conceito é considerado muito complexo devido tratar-se de relações entre o meio e aspectos sociais, físicos e emocionais, além das crenças defendidas pelo indivíduo.

Estudo realizado por Pinto et al (2009) mostrou alterações significativas da qualidade de vida do cuidador familiar, nos aspectos físico, emocional e social,

principalmente quando a pessoa acometida pela DA apresentou sua capacidade funcional mais comprometida.

Para Santana, Almeida, Savoldi (2009), as alterações na qualidade de vida dos cuidadores ocorrem devido à estressante e pesada carga diária de cuidado enfrentada pelo cuidador, acarretando a diminuição do autocuidado, da vida social, da vida afetiva e do tempo de lazer do cuidador familiar.

“[...] A gente precisa se cuidar também para cuidar do outro, mas isso é muito podado”. (VIOLETA)

“[...] sempre digo que se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece[...].” (AZALEIA)

Segundo Inouye et al (2009), além de a DA provocar alterações na vida da pessoa acometida, também desestabiliza o contexto familiar onde ela se encontra inserida, trazendo, como consequência, desgaste físico e emocional para os envolvidos.

“[...] A DA chegou e desestruturou minha vida, vivo recluso... cheguei a conclusão que essa doença desestrutura a família emocionalmente, financeiramente, sem contar com as questões familiares [...]” (LÍRIO)

“[...] tenho que encontrar a maneira menos desgastante para mim, é dificuldade demais, mas não é impossível [...]” (CRISÂNTEMO)

Ao se responsabilizar pelos cuidados de seu ente querido com DA, o cuidador familiar torna-se um elemento essencial no processo do cuidado. É importante ressaltar que essa pessoa, geralmente, não dispõe de formação e conhecimentos específicos que auxiliem sua prática; possui, apenas, a experiência que adquiriu ao longo de sua trajetória de vida. Assim, para que o cuidador familiar realize com êxito as atividades diárias de cuidado, são necessários apoio e orientação dos profissionais de saúde.

Dessa forma, é primordial que o profissional conheça e compreenda a realidade da rotina de cada cuidador com seu familiar acometido pela doença, já que esta experiência é muito particular para cada um, pois depende da dinâmica e história de cada família.

Acompanhar a progressiva involução de um familiar querido impõe ao cuidador um estado de grande fragilidade, angústia, entre outros sentimentos (CELICH, BATISTELLA, 2007). As falas, a seguir, retratam este turbilhão de emoções:

“[...] ser cuidador é uma missão que não é fácil, temos que nos preparar espiritualmente e fisicamente, pois a DA é uma doença momentânea, de lembranças [...] meu pai não me reconhece mais [...] isso é muito doloroso para mim. Choca!”
(VIOLETA)

“[...] quando passei a pesquisar sobre a DA, foi um baque saber que minha esposa estava acometida por essa doença [...] fiquei muito triste e preocupado [...]” (CRISÂNTEMO)

“[...] faz um ano que contei para ela sobre sua doença, e nosso relacionamento ficou bem melhor depois disso [...] um dia ela me perguntou se iria cuidar dela sempre, e respondi afirmativamente, pois sei que se fosse o contrário ela faria isso por mim com a mesma dedicação”. (CRISÂNTEMO)

“[...] hoje tenho o sentimento de dever cumprido [...]” (AZALEIA)

A experiência de ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA é referida pelos cuidadores como uma atividade estressante e difícil; isso acontece devido ao envolvimento afetivo entre cuidador e quem está sendo cuidado, e também pela modificação da relação entre eles de reciprocidade para dependência.

O papel do cuidador torna-se cada vez mais difícil à medida que a doença evolui, pois a pessoa acometida torna-se mais dependente, o que exige um tempo ainda maior, muita dedicação e cuidados especiais por parte do familiar cuidador. Nesse constructo, este tende a abdicar de suas prioridades de vida em prol do cuidado de seu ente querido, o que pode interferir negativamente em sua qualidade de vida.

Para Santos, Pelzer, Rodrigues (2007), a prestação do cuidado à pessoa acometida pela DA também gera sobrecarga de trabalho com desgaste físico e emocional. Isso acarreta grande impacto na família, necessitando de atenção redobrada por parte dos profissionais de saúde, os quais devem incluir a família no planejamento de suas ações no processo do cuidado, buscando proporcionar a redução da vulnerabilidade das pessoas acometidas pela doença, como também dos seus cuidadores e dos demais familiares.

Pelo fato de a DA ser uma doença crônica, progressiva e degenerativa, inevitavelmente no decorrer do processo o cuidado domiciliar da pessoa acometida pode gerar sobrecarga para todos os familiares, principalmente para os cuidadores, comprometendo sua saúde mental e física. “[...] minha esposa, que também é

cuidadora, recentemente teve um infarto, isso com certeza foi causado pela preocupação e excesso de cuidados com sua mãe, acometida pela DA”. (LÍRIO)

Pelzer (2005) teve como resultado em seu estudo que a DA também compromete a dinâmica e o funcionamento da vida dos familiares, com sobrecarga física e emocional, além de afetar a vida da pessoa acometida pela doença.

Para que haja um convívio satisfatório entre a pessoa acometida e seus familiares, é necessária grande capacidade de adaptação ao novo cenário, principalmente por parte do cuidador, pois a DA provoca graduais perdas cognitivas, mudanças comportamentais e emocionais. Nessa circunstância, para ser cuidador é imprescindível muito amor, paciência, tempo, dedicação, carinho, energia, esforço e boa vontade (CELICH, BATISTELLA, 2007). Nesse sentido, são emblemáticas algumas falas dos participantes:

“[...] Tudo que se faz dentro do cuidado tem que ter muito amor e carinho [...] muita paciência também, porque a doença evolui muito rápido, é preciso caminhar junto dela, nos seus procedimentos, nos cuidados do dia a dia, é preciso adaptar sua vida a doença”. (AZALEIA)

A experiência difícil do dia a dia de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA é amenizada quando o próprio cuidador rompe a barreira de sua simples ocupação e começa a compreender a dimensão da doença.

“[...] Ser cuidador é para mim desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início [...] você não conhece o que é a doença [...] eu fiquei numa situação que não conseguia nem falar com ninguém, só chorava, eu não entendia, não tinha conhecimento sobre o assunto”. (ORQUÍDEA)

“[...] Quando a doença apareceu, para mim foi uma descoberta, pois na época não conhecia a DA, só sabia o que falavam na televisão [...]”. (AZALEIA)

“[...] Quando foi diagnosticada a doença em minha esposa, não sofri no início, pois desconhecia [...]”. (CRISÂNTEMO)

Para Boff (1999), o cuidado é uma forma de expressar interesse e carinho com o outro e com o mundo. Infelizmente, muitos cuidadores não realizam o cuidado com amor e afeto. Um dos colaboradores ressalta este aspecto:

“[...] o pior é que ninguém cuida como nós familiares, por mais que a gente pague bem, as pessoas não tratam como deveriam, não tem amor [...]”. (LÍRIO)

5.4 A VIDA ANTES E APÓS ASSUMIR O PAPEL DE CUIDADOR

Com relação ao ser cuidador familiar, existe a questão do cansaço e estresse decorrentes do cuidar, pois a demanda exige 24 horas de cuidados diários, o que implica o rompimento de algumas atividades que, antes, realizava. Tal evidência pode ser constatada no estudo de Celich, Batistella (2007) quando o cuidado é desempenhado por uma única pessoa.

Percebe-se que o dia a dia do cuidador se transforma completamente com a doença, visto que ele começa a fazer parte de um mundo que não lhe é nada familiar. Esse processo marcado pelas privações e responsabilidades no cuidar faz com que os colaboradores reflitam sobre os acontecimentos de suas vidas antes e após se tornarem cuidadores familiares. Isso é visível nas falas:

“Antes minha vida era mil maravilhas, passeava bastante [...] eram muitas visitas, confraternizações com a família [...] hoje não é mais assim [...]” (VIOLETA)

“[...] minha vida hoje é dedicada a minha família: marido, filhos e a ele, meu pai. Eu e minha irmã mais velha é que cuidamos dele [...] ela é um suporte para mim”. (VIOLETA)

“[...] até consigo sair de casa, mas sempre uma pessoa fica olhando ele, pois de repente ele pode fugir [...] isso nunca aconteceu, mas ele pode fazer [...]” (VIOLETA)

Com o avançar da doença, a pessoa acometida torna-se cada vez mais dependente do cuidador familiar, que sofre um crescente desgaste físico e afetivo para prover os cuidados necessários (PAVARINI et al, 2008). Com isso, na maioria das vezes, o cuidador familiar passa a viver em função da pessoa acometida pela doença.

“Antes da doença [...] tinha muitas atividades, trabalhava muito. Depois que me tornei cuidador isso modificou bastante, agora o cuidado requer de mim muito tempo [...].(CRISÂNTEMO)

“[...] com minha mãe foi dedicação exclusiva, eu cuidava dela o tempo todo”. (AZALEIA)

Com relação à vida do cuidador familiar antes e depois de assumir o cuidado ao parente com DA, todos os cuidadores entrevistados consideram a

reclusão social como fator determinante de mudança em suas vidas após assumirem tal papel.

“[...] após assumir o papel de cuidadora, minha vida ficou restrita só ao meu pai e minha mãe, eu não saía mais, não viajava [...]. (AZALÉIA)

“[...] antes tinha uma vida tranquila, ativa, passeava bastante. Até que a DA chegou e desestruturou minha vida, e tudo isso acabou [...] vivo recluso, não dá mais para passear com minha esposa [...].” (LÍRIO)

“[...] antes de ser cuidadora, minha vida social não era assim como hoje, já não saía muito, mas agora saio de casa menos ainda, pois não posso deixá-la sozinha”. (ORQUÍDEA)

“[...] quando preciso sair, fico muito preocupado em deixá-la só, pois uma hora ela pode ficar agitada [...].” (CRISÂNTEMO)

“[...] renunciamos sair de casa, pois não tem como sair [...] já disse para minha esposa conversar com sua irmã para que fique com sua mãe pelo menos um final de semana de vez em quando [...].” (LÍRIO)

“[...] antes da doença meus filhos eram um pouco mais presentes, pelo menos nos finais de semana [...] isso não acontece mais [...].” (CRISÂNTEMO)

Os relatos mostram o isolamento social que os cuidadores experimentam. Celich (2004) considera o homem um ser social necessitado da convivência com outras pessoas para continuar sua história. Nesse momento, a enfermagem exerce um papel fundamental e deve articular atividades relacionadas à promoção e proteção da saúde do indivíduo e de sua família visando oferecer uma vida com qualidade para essas pessoas (PELZER, 2005).

A qualidade de vida dos colaboradores se mostra influenciada principalmente pela restrição da vida social, pela dificuldade em sair de casa, viajar e encontrar com amigos e familiares.

A restrição da vida social representa para todos os colaboradores um grande obstáculo a ser enfrentado diariamente. O cuidado torna-se uma prisão que limita a vida do cuidador, uma vez que compromete sua liberdade e rotina diária.

As repercussões dos efeitos da restrição da vida social aparecem relacionadas principalmente no fator que norteia as ações dessas pessoas no cuidado, a forma pela qual elas se percebem no papel de cuidador, o valor que atribui a isso no curso de sua própria vida e de seu familiar acometido pela doença.

5.5 SENTIMENTOS DO CUIDADOR APÓS ASSUMIR O CUIDADO

Na vivência de ser o cuidador de um familiar com DA, o indivíduo consegue manifestar seu amor através do cuidado, dedicação, respeito, paciência, preocupação e retribuição para com seu familiar com DA. Esse aspecto aparece nas seguintes afirmativas:

“[...] tenho prazer em cuidar, sinto que tenho muito mais amor a ela do que imaginava [...].” (CRISÂNTEMO)

“[...] sempre tive prazer em cuidar, pois estava cuidando de quem cuidou de mim [...].” (AZALEIA)

“[...] só sei que tenho que cuidar [...] sou grata a ela por ter cuidado tão bem dos meus filhos [...].” (ORQUÍDEA)

Alguns revelaram outros sentimentos:

“[...] algumas coisas me incomodam como por exemplo não ter mais aquela vida social de antes, [...] agora isso ficou mais restrito [...].” (CRISÂNTEMO)

“[...] o que mais me incomoda é minha mulher esconder de sua família a real situação de sua mãe [...] eu até quero falar, mas ela me pede para não dizer nada sobre os problemas [...] sou contra isso.” (LÍRIO)

“[...] quase não ligam [...] mas quando isso acontece perguntam por ela, eu digo que está bem cuidada, palavras estas que aprendi com um amigo do grupo de cuidadores [...]. (ORQUÍDEA)



Figura 3 – Sentimentos identificados em relação ao cuidado, conforme falas dos colaboradores.

Observa-se, nas narrativas, a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes; por um lado, ser cuidador familiar é retribuir o amor, o carinho, o cuidado e contribuir para que a pessoa acometida pela DA tenha uma vida com qualidade mesmo após o aparecimento da doença. Por outro lado, ser cuidador implica muitas privações e renúncias na rotina de vida de quem exerce o cuidado, seu cotidiano passará por várias mudanças e ajustes de acordo com o desenvolvimento da DA em seu familiar acometido.



Figura 4 – Percepção do ser cuidador familiar no cotidiano dos colaboradores.

Na fala, a seguir, fica clara a inversão de papéis entre Azaleia e os pais, fato muito comum no contexto da doença. Segundo Pelzer (2005), a DA provoca a perda da identidade familiar e a inversão de papéis, no qual o acometido pela doença torna-se a cada dia mais dependente de cuidados, exigindo auxílio e dedicação constante de seus familiares.

“[...] claro que ficava triste devido a inversão de papéis, antes eles cuidavam de mim, após a doença passei a cuidar deles [...]” (AZALEIA)

O contexto em que se insere a DA provoca a transformação da dinâmica familiar, perdas, induzindo, muitas vezes, ao sentimento do luto antecipado (PELZER, 2005). Esse sentimento aparece nas falas a seguir:

“[...] a gente sabe que é difícil e isso vai até quando Deus quiser. [...]” (LÍRIO)

“[...] tem horas que peço para Deus me levar, se caso eu chegar a ter essa doença. Será que vale a pena sobreviver desse jeito?” (LÍRIO)

“[...] sempre me questiono: Deus, como é a velhice? Ela fazia de tudo [...] fico pensando nisso [...] só sei que tenho que cuidar [...].” (ORQUÍDEA)

Através da fé em Deus, esses colaboradores conseguiram força, esperança e paciência para o enfrentamento das dificuldades e também se conformarem com o desenvolvimento da DA em seu ente querido.

Na DA, alterações de comportamento como insônia, agressividade, entre outros, e também sintomas psicológicos como depressão, ansiedade, delírios, alucinações, são muito comuns (BOTTINO, LAKS, BLAY, 2006). As falas, a seguir, evidenciam esta afirmação:

“[...] no início, ela estava vendo coisas [...] tinha alucinações [...] isso acabou quando começou a tomar as medicações [...].” (ORQUÍDEA)

“[...] ela precisa tomar remédio para ficar calma e dormir... senão é vinte e quatro horas no ar.” (LÍRIO)

“[...] ele surta em alguns momentos [...] às vezes é agressivo [...] tive aquele pai amoroso e de repente ele está ali me agredindo verbal ou fisicamente [...].” (VIOLETA)

“[...] ela ainda come sozinha, mas coloco só o necessário em seu prato, pois se as panelas estiverem sobre a mesa ela come tudo [...].” (ORQUÍDEA)

À medida que avança, a DA desencadeia sinais motores e neurológicos característicos, muito comuns em seu quadro (BOTTINO, LAKS, BLAY, 2006).

“[...] ela é muito dependente de mim, muito mesmo, pois sua função motora está muito prejudicada... não consegue mais cozinhar, se despir, ir ao banheiro sozinha [...].” (CRISÂNTEMO)

“[...] minha sogra é muito dependente, precisa de ajuda até para se movimentar de um cômodo para outro da casa [...].” (LÍRIO)

“[...] antes ela não parava quieta, abria geladeira, comia o que não devia.... hoje ela não faz mais nada disso, fica só no cantinho dela [...].” (ORQUÍDEA)

5.6 DIFICULDADES NO CUIDADO

Dentre as diversas dificuldades que o cuidador familiar se depara no dia a dia ao prestar cuidados à pessoa acometida pela DA, a que predominou, nas falas de todos os colaboradores, é a falta de interesse, apoio e auxílio de familiares:

“[...] a grande dificuldade que sinto é que por enquanto não tenho muito apoio e ajuda da família no cuidado [...] meus filhos moram aqui em Natal, mas sinto que estão muito ausentes, só me ajudam financeiramente [...]” (CRISÂNTEMO)

“[...] a família não assume a doença, não quer ajudar a cuidar, nunca pode, costumo dizer que é a família beija-flor, vem, beija e volta para sua casa [...] essa é minha maior dificuldade [...]” (LÍRIO)

“[...] é mais difícil ainda quando não se tem ajuda de pessoas da família [...] raramente ligam [...] não dão nenhuma ajuda financeira, nem perguntam [...]” (ORQUÍDEA)

“[...] a dificuldade maior era no relacionamento com a família, para não desunir a família [...] engolia gatos, sapos e lagartos [...]” (AZALEIA)

A falta de apoio dos familiares é nítida; dos cinco cuidadores, dois (Crisântemo e Violeta) relatam receber ajuda financeira de seus familiares, três (Azaleia, Orquídea, Crisântemo) contam com o apoio de pessoas contratadas e dois (Lírio e Violeta) realmente têm o apoio de algum familiar, sendo que (Crisântemo) expõe ser o único cuidador na maior parte do tempo, pois ele tem a ajuda de uma empregada doméstica apenas no período da manhã que faz o serviço de casa e o almoço.

O que se confirma, no estudo de Caldeira, Ribeiro (2004), dos cuidadores entrevistados, 75% relataram a falta de interesse e apoio dos familiares, principalmente com o avançar da doença.

“[...] o que me incomoda é justamente não ter o apoio da família... no início era muito revoltada com essa situação... ninguém a visitava e nem oferecia ajuda... Já sofri muito com isso, mas hoje tiro de letra”. (ORQUÍDEA)

“[...] também me incomodava a falta de participação de meus irmãos no cuidado [...]” (AZALEIA)

Para Santos, Pelzer, Rodrigues (2007), a falta de apoio dos familiares no processo do cuidado pode ocasionar uma crise no desempenho do cuidador familiar.

É de extrema importância que o cuidador familiar receba ajuda de outros familiares e/ou pessoas contratadas, pois a sobrecarga gerada pela execução das tarefas no cuidado, a falta de recursos financeiros, as dificuldades nos cuidados ao

acometido, o desgaste físico e mental podem acarretar o estresse (LUZARDO, WALDMAN, 2004).

Em sua pesquisa com duzentos e oito cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA, Lenardt (2011) avaliou o nível de sobrecarga, tendo prevalecido o grau moderado. A sobrecarga do cuidador familiar de uma pessoa com DA é uma realidade que precisa ser encarada com seriedade e atenção na qual medidas de suporte devem ser tomadas com o intuito de não permitir que a tarefa do cuidado atinja negativamente à saúde física, emocional, social e espiritual do cuidador familiar.

Outras dificuldades apareceram nas narrativas dos colaboradores:

“[...] a grande dificuldade é não conhecer a doença [...] no início eu discutia muito com minha tia, ia de frente mesmo [...]” (ORQUÍDEA)

“[...] minha dificuldade é no cuidado, tem dia que dá muito trabalho para tirá-la da cama, ela não quer se levantar de forma alguma [...]” (ORQUÍDEA)

“[...] tive dificuldade durante as internações de papai, [...] a pessoa com DA não gosta de ficar confinada, gosta de liberdade [...] papai ficou dezessete dias num quarto de hospital [...]” (AZALEIA)

“[...] as dificuldades são os limites impostos pela doença, principalmente o da vida social [...]” (VIOLETA)

“[...] a dificuldade em lidar com a doença, aprender sobre e com ela [...] aprendi a “viajar” com a pessoa acometida, cheguei a conclusão que não se deve contrariá-la [...] quanto mais você fizer isso, mais você vai sofrer [...]” (LIRIO)

No início da DA, o desconhecimento de como a doença se desenvolve, o que ela acarreta e como lidar constituem empecilho que prejudica o desempenho de grande parte do cuidado para alguns cuidadores. A participação dos colaboradores no Grupo “Cuidando de quem Cuida” contribuiu para amenizar essas dúvidas e angústias.

5.7 O GRUPO COMO ALICERCE PARA OS CUIDADORES

Veras et al (2008) e Silveira, Caldas, Carneiro (2006) explicam, em seus estudos, que a DA pode acarretar a desagregação das relações interpessoais, principalmente entre o cuidador e seus familiares; além disso, tem um peso financeiro considerável sobre a família. Por esses motivos, entre tantos outros

existentes no contexto da DA, é de extrema importância a existência do Grupo “Cuidando de quem Cuida”, que oferece apoio e ajuda mútua para os familiares cuidadores de pessoas com DA.

Ao contarem suas histórias, todos os cuidadores reconheceram a importância de sua participação no Grupo “Cuidando de quem Cuida” existente na UBS de Candelária. Nas reuniões, eles trocam experiências, recebem orientações sobre a DA e aprendem a lidar com ela.

“[...] é esse grupo que está me sustentando, me dando subsídio para que possa fazer o melhor [...] o grupo dá apoio total, há troca de experiências, um ajuda o outro. Esse grupo realmente me segura, isso me ajuda bastante”. (CRISÂNTEMO)

“[...] para mim o grupo foi tudo, a porta da esperança para conhecimentos, troca de ideias, experiências de outras pessoas que cuidam de seus entes queridos [...] o grupo só faz me fortalecer, cada dia, cada reunião que participo saio iluminada, mais forte, mais cheia de conhecimento para continuar cuidando de meu pai”. (VIOLETA)

“[...] hoje esse grupo para mim é tudo, sem ele não sei como estaria. Tem dia que no grupo me emociono e ainda choro, dependendo do tema abordado. Tem dia que chego mais para baixo, meio triste, mas saio muito bem do grupo [...]”. (ORQUÍDEA)

“[...] com esse grupo de cuidadores foi que encontrei apoio e sossego, o nome é esse, sossego, tanto para cuidar de mim quanto para cuidar dela”. (ORQUÍDEA)

“[...] o grupo para mim caiu do céu. Lá me sentia apoiada pelos cuidadores e também dava apoio a eles. É um aprendizado constante [...] é um conforto, tem muita troca de experiência entre os cuidadores [...] com a ajuda do grupo a gente percebe que tem uma luz no fim do túnel”. (AZALEIA)

Como se evidencia, nos relatos a participação dos cuidadores familiares no Grupo “Cuidando de quem Cuida” é de extrema importância e necessária para que eles continuem a desempenhar seu papel de forma adequada contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar da pessoa acometida pela DA e de si próprio. O grupo fortalece os cuidadores, dá o apoio emocional de que eles precisam, além de auxiliá-los nas tomadas de decisões no contexto da DA.

O Grupo “Cuidando de quem Cuida” busca proporcionar aos cuidadores familiares, orientações sobre a DA, o cuidado prestado, bem como a questão do

autocuidado, visto que a doença apresenta-se de forma progressiva e longa. Dessa forma, o cuidador familiar precisa estar preparado para o enfrentamento de novas situações que, provavelmente, aparecerão em sua vivência do dia a dia no cuidado à pessoa acometida pela DA.

No grupo, tem-se a chance de instigar os cuidadores a buscar, coletivamente, estratégias de enfrentamento dos problemas vivenciados por eles.

Para Arruda, Alvarez, Gonçalves (2008), o grupo de apoio proporciona muita troca de experiência, e, com ela, os participantes se beneficiam encontrando respostas para suas dúvidas, ansiedades e inquietações.

O grupo direciona as discussões, proporciona as trocas de experiências, a transmissão de conhecimentos sobre as maneiras de cuidar de uma pessoa com a DA, além de procurar aliviar as expectativas e a ansiedade surgidas durante o processo do cuidar.

Observa-se que cada colaborador possui uma forma singular de lidar com a DA e com o papel de ser cuidador, bem como com o impacto provocado em sua vida nesse processo. Fatores como apoio de familiares, fé, resignação, conformismo perante a doença, suporte de um grupo de apoio, entre outros, são utilizados como formas de fortalecimento para que possam prosseguir em suas jornadas. Vale ressaltar que esses fatores variam de um cuidador para outro, uma vez que são influenciados por crenças e valores existentes em cada indivíduo em sua própria história de vida.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, utilizou-se das histórias de vida narradas por cinco cuidadores familiares de pessoas com DA sobre sua trajetória após assumirem o papel de cuidadores.

Acredita-se que a abordagem qualitativa proporcionou aos cuidadores o ensejo de falarem sobre suas dificuldades, percepções e angústias após assumirem tal missão.

Da história oral, se permitiu captar os sentimentos dos colaboradores dispostos a falar sobre suas experiências como cuidadores, nessa fase da vida. A apreensão dessas vivências possibilitou compreender melhor as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela DA.

Através das narrativas dos colaboradores procurou-se descrever cada experiência respeitando a forma como ela foi vivenciada, na perspectiva de cada cuidador que a vivenciou.

A realização deste estudo permitiu-nos uma melhor compreensão sobre a vivência do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA, qual seja, uma condição sofrida, desgastante e estressante com implicações e renúncias de vida desses atores sociais. Considera-se a situação vivenciada pelos cuidadores familiares, bem como das próprias pessoas acometidas pela DA uma questão de saúde pública, haja vista, a tendência do aumento cada vez maior de idosos, e, por conseguinte o número de pessoas com demências. Dessa forma, são necessárias medidas de investimentos em políticas sociais e programas de atenção e promoção da saúde das pessoas acometidas pela DA e também de seus familiares.

Apesar do impacto físico, social e emocional sofrido pelos colaboradores, todos buscam a melhoria de sua qualidade de vida e também de seus familiares com DA. Porém, para que alcancem tal melhoria, outras questões devem ser consideradas como a garantia de direitos constitucionais, a oferta de maior apoio dos profissionais da saúde, da família e da sociedade para o enfrentamento das dificuldades provocadas pela DA.

As histórias de vida mostram muitas dificuldades na rotina diária dos cuidadores, e também que suas participações no Grupo “Cuidando de quem Cuida” ajudam na manutenção da qualidade de suas vidas. Esse resultado abre

possibilidades para a construção de novas formas de abordagem e cuidado às pessoas que desempenham o papel de cuidador familiar contribuindo para o fortalecimento de subsídios que os auxiliem no melhor enfrentamento das dificuldades diárias.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, necessita compreender as dificuldades dos cuidadores frente às inúmeras situações vivenciadas em sua trajetória no cuidado de seu familiar com DA. Em cada situação é de fundamental importância o papel do profissional como suporte na orientação do cuidado. Para isso, deve conhecer as reais dificuldades da vida diária de cada cuidador para, depois, articular atividades relacionadas à promoção e proteção da saúde do indivíduo com DA, de seu cuidador e dos demais familiares com o intuito de criar condições que ofereçam uma vida com qualidade para essas pessoas.

Defende-se a necessidade de que todas as Escolas, Faculdades e Universidades formadoras de enfermeiros e técnicos de enfermagem despertem os futuros profissionais para a importância do apoio ao cuidador.

Como aspecto transversal durante as falas dos cuidadores, evidenciou-se neste estudo, o sentimento de solidão, traduzido na falta de solidariedade e apoio de seus familiares e amigos. Isso reforça a importância do grupo “Cuidando de quem Cuida” que tenta amenizar esse sentimento através das rodas de conversa.

Nesse sentido, propõe-se a criação de grupos de apoio aos cuidadores familiares em todas as instituições de saúde de atenção primária do país, onde os profissionais possam trabalhar com os cuidadores utilizando estratégias interdisciplinares com enfoque no cuidado de si e da pessoa acometida pela DA, propiciando, assim, bem-estar, mais autonomia e qualidade de vida aos cuidadores e seus familiares acometidos.

Políticas dessa natureza poderão contribuir para minimizar o impacto da doença e proporcionar mais segurança aos cuidadores, com menor carga de sofrimentos e ansiedade para enfrentar a vida.



REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABRAZ. **Associação Brasileira de Alzheimer**. Boletim Especial. São Paulo, 2006.

ABREU, Isabella Dutra; FORLENZA, Orestes Vicente; BARROS, Hélio Lauar de. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 3, p.131-136, 2005. Disponível em: <http://urutu.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol32/n3/131.html>. Acesso em: 30 maio 2013.

ALBERTI, Verena. **Manual de História Oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's dementia**. v.8, n.2, p.131-138, 2012.

ARRUDA, Micheli Coral; ALVAREZ, Ângela Maria; GONÇALVES, Lucia Helena Takase. O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, n. 3, p. 339-345, 2008.

BERKENBROCK, Ivete; SHIAVINATO, Joice Peters. **Manual de Memória, Arte e Sucata**. Janssen-Cilag Farmacêutica, 2010.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela Terra**. 10.ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 1999.

BOM MEIHY, José Carlos Sebe. **Manual de História oral**. 4.ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BORGHI, Ana Carla et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.32, n.4, p.751-758, 2011.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 3.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BOTTINO, Cássio Machado Campos; LAKS, Jerson; BLAY, Sérgio Luís. **Demência e transtornos Cognitivos em Idosos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N.196 de 10 de outubro de 1996. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. Lei Nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria do trabalho e da educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Portaria Nº 1.395 de 10 de dezembro de 1999. Dispõe a aprovação da Política Nacional de Saúde do Idoso. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. Portaria Nº 703 de 12 de abril de 2002. Dispõe os mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BULLA, Leonia Capaverde; MARTINS Rosemara Rodrigues; VALENCIO Gabriele. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: BULLA, Leonia Capaverde; ARGIMON, Irani Iracema de Lima. **Convivendo com o familiar idoso**. Porto Alegre: EDPUCRS, 2009.

CALDEIRA, Ana Paula Soler; RIBEIRO, Rita de Cássia Helú Mendonça. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivo Ciência e Saúde**, v.11, n.2, p. 100-104, 2004.

CELICH, Kátia Lilian Sedrez. **Dimensões do processo de cuidar**: a visão das enfermeiras. Rio de Janeiro: EPUB, 2004.

CELICH, Kátia Lilian Sedrez; BATISTELLA, Maribel. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enfermagem**, v.12, n. 2, p. 143-149, 2007.

CANINEU, Paulo Renato. Doença de Alzheimer. In:_____. **Você não está sozinho**. São Paulo: ABRAZ, 2002. p. 11-17.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro A.; SILVA, Roberto da. **Metodologia Científica**. 6.ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

DÉCOURT, Luiz Venere et al. **Geriatría: fundamentos, clínica e terapêutica**. 2.ed. São Paulo: Atheneu, 2006.

DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Ivonna S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DENARDIN, Maria de Lourdes. A família rural e os cuidados em Saúde. In:_____. **O viver em família e sua interface com a Saúde e a Doença**. 2.ed. Maringá (PR): Eduem, 2004.

DIEL, Lusiêni et al. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients caregivers' who participate in a support group. **Dement neuropsychology**, v. 4, n. 3, p. 232-237, 2010. Disponível em: http://www.demneuropsy.com.br/detalhe_artigo.asp?id=232. Acesso em: 30 maio 2013.

ESCOBAR, Lina Maria Vargas; AFANADOR, Natividad Pinto. Calidad de vida del cuidador familiar y dependência del paciente com Alzheimer. **Avances em Enfermería**, v. 28, n. 1, p. 116-128, 2010. Disponível em: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf. Acesso em: 30 maio 2013.

FERNANDES, Maria das Graças Melo. **Tensão do cuidador familiar de idosos dependentes: análise conceitual**. João Pessoa: UFPB, 2003. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína. **Usos e abusos da história oral**. 8.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHARAMM, Fermin Roland. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Caderno Saúde Pública**, v. 20, n. 04, p.986-94, 2004.

FREITAS, Iara Cristina Carvalho et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 508-513. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>. Acesso em: 08 fev. 2013.

FRID, Ingvar; OHLÉN, Joaquim; BERGBOM, Ingegerd. On the use of narratives in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 32, n.3, p.695-703, 2000.

GOMÉZ, Margarita Maria Gomez. **Estar ahí, al cuidado de um paciente com demência. Investigación y Educación em Enfermería**, v. 25, n. 2, p.60-71, 2007. Disponível em: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2887/2444>. Acesso em: 16 abr. 2013.

GOFF, Jacques Le. **História e Memória**. 4.ed. Campinas: Unicamp.1996.

GRATÃO. Aline Cristina Martins. **Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado**. Ribeirão Preto: USP, 2006, 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

HARBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2006.

INOUYE, Keika et al. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and Family caregivers: evaluation and correlation. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 187-193, 2009.

KARSCH, Úrsula Margarida Simon. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

KARSCH, Úrsula Margarida Simon (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

LEMOS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria; RAMOS, Luiz Roberto. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 3, p.170, 2006.

LENARDT, Maria Helena et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colombia Médica**, v. 42, n. 2, p.17-25, 2011. Disponível em: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc11036>. Acesso em: 30 maio 2013.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto em Enfermagem**, v. 15, n. 4, p.587-594, 2006.

LUZARDO, Adriana Remião; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Science Health Science**, v. 26, n. 1, p.135-145, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4.ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MORAES, Edgar Nunes de. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008.

NORA, Pierre. Entre memória e história: a problemática dos lugares. **Projeto História**, n. 10, p.7-28, 1993.

OMS. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

PAVARINI, Sofia Cristina Iost et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 580-590, 2008. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf. Acesso em: 30 maio 2013.

PELZER, Marlene Teda. **Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua**, Florianópolis: UFSC, 2005, 132f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

PINTO, Meiry Fernanda et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n.5, p. 652-657, 2009.

POLLAK, Michel. Memória e identidade social. Tradução de Monique Augras. **Estudos Históricos**, v. 5, n.10, p.200-212, 1992. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/1941/1080>. Acesso em: 30 maio 2013.

PORTUGAL, Iara Primo. **A doença de Alzheimer e seu cuidador: um olhar interdisciplinar**. Porto Alegre: Rígel, 2007.

QUEIROZ, Zaly Pinto Vasconcelos de; LEMOS, Naira de Fátima Dutra. **Avaliação multidisciplinar do paciente geriátrico**. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

REYES, Patrício F.; SHI, Jiong. Dementias: etiologies and differential diagnoses. **Barrow Quarterly**, v. 22, n. 1, p. 4-8, 2006.

SANTANA, Rosimeire Ferreira; ALMEIDA, Kátia dos Santos; SAVOLDI Nina Aurora Mello. Indicativos de aplicabilidade de orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 43, n. 2, p.459- 464, 2009.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos; RIFIOTIS, Theophilos. **Cuidadores Familiares de Idosos Dementados**: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar, 2006. Disponível em: <http://www.cfh.ufsc.br/~levis/downloads/artigos/CFIDRSDCCIF.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2013.

SANTOS, Silvana Sidney Costa; PELZER, Marlene Teda; RODRIGUES Mônica Canilha Tortelli. Condições de enfrentamento dos familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 4, n. 2, p.114-126. 2007.

SENA, Edite Lago da Silva; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 232-240, 2008.

SILVA, Maria Betânia Maciel da. **Gritos de silêncio**: na voz de familiares cuidadores de portadores de doença de Alzheimer. Natal: UFRN, 2007, 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007.

SILVEIRA, Teresinha Mello; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p.1629-1638, 2006.

SILVEIRA, Teresinha Mello. O sistema familiar e os cuidados com pacientes portadores de distúrbios cognitivos. **Textos sobre Envelhecimento**, v. 3, n. 4, p.13-28, 2000.

SILVERMAN, David. **Interpretação de dados qualitativos:** métodos para análise de entrevistas, textos e interações. Porto Alegre: Artmed, 2009.

VERAS, Renato Peixoto et al. Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brasil: evaluation of expenditure on care. **Psychogeriatrics (Tokyo)**, v. 8, p. 88-95, 2008.

WITTER, Geraldina Porto. **Envelhecimento:** referenciais teóricos e pesquisas. São Paulo: Alínea, 2006.



APÊNDICES

APÊNDICE A
CARTA DE ANUÊNCIA

Carta de Anuência

Centro de Saúde de Candelária
Rua: Barão do Açú, s/n
Natal - RN

Prefeitura Municipal do Natal-RN
Unidade Básica de Saúde de Candelária
R Barão do Açú, s/n -Candelária
Natal, RN | CEP: 59065-540

Por ter sido informado verbalmente e por escrito sobre os objetivos e metodologia da pesquisa intitulada **O cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: História Oral de Vida**, coordenada por Rejane Millions Viana Meneses, concordo em autorizar a realização da etapa entrevista nesta Instituição que represento.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa acima citada por um Comitê de Ética em Pesquisa e ao cumprimento das determinações éticas propostas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS.

O descumprimento desses condicionamentos assegura-me o direito de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa.

Natal 22 de outubro de 2012.

Loisa Christiani Rivas Coper
Administradora
Mat. 19.511-1

Assinatura e carimbo do diretor/vice-diretor da Unidade Básica de Saúde de Candelária

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ONOFRE LOPES – CEP/HUOL**

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa: **O cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: História Oral de Vida**, que tem como pesquisador responsável Rejane Millions Viana Meneses.

Esta pesquisa pretende compreender as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é a sua significativa relevância científica e social no campo da equipe de saúde, uma vez que representa a possibilidade de contribuição com o trabalho dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, para com os cuidadores e as próprias pessoas acometidas pelo Alzheimer e também para o avanço no campo da pesquisa.

Caso decida colaborar, você deverá participar de uma entrevista que abordará perguntas a respeito de sua vivência como cuidador familiar de uma pessoa com a Doença de Alzheimer que só será gravada mediante sua autorização, podendo ser realizada sem o uso do gravador se assim desejar. Você poderá se recusar a responder a alguma pergunta que lhe cause constrangimento, desistir da entrevista ou solicitar suspensão da mesma a qualquer momento até a data de publicação da pesquisa.

Os riscos envolvidos com sua participação são os de sentir-se constrangido ou emocionado ao relatar sentimentos, evocar lembranças sobre suas experiências vividas como cuidador familiar de uma pessoa acometida pelo Alzheimer. Caso isso venha a ocorrer, será garantido pelo pesquisador responsável seu atendimento psicológico. Além disso, se ocorrerem danos físicos decorrentes de sua participação nessa pesquisa e estes forem comprovadamente relacionados à sua inclusão entre os participantes do estudo, você será devidamente indenizado.

Ao participar dessa pesquisa, você estará contribuindo para a compreensão das dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar e as repercussões disso em sua vida, e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de ações que zelem pela saúde e bem-estar do cuidador familiar da pessoa acometida pela Doença de Alzheimer.

Durante todo o período da pesquisa, você poderá tirar suas dúvidas ligando para Rejane Millions Viana Meneses no telefone 32153772.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificá-lo.

Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de cinco (05) anos.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você.

Se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética. Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o CEP/ HUOL, telefone 3342-5003.

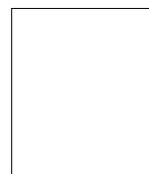
Este documento foi impresso em duas vias; uma ficará com você, e a outra com o pesquisador responsável Rejane Millions Viana Meneses.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa **O cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: história oral de vida**, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Natal, 29 de outubro de 2012..

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica do
participante

Rejane Millions Viana Meneses
Pesquisador responsável

APÊNDICE C
CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÃO DE ÁUDIO

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **O cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: história oral de vida** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores Virginia Simonato Aguiar e Rejane Millions Viana Meneses a realizarem a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por cinco (05) anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Rejane Millions Viana Meneses, e, após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Natal, 29 de outubro de 2012.

Assinatura do participante da pesquisa

Rejane Millions Viana Meneses
Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

APÊNDICE D
ROTEIRO DA ENTREVISTA



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ONOFRE LOPES – CEP/HUOL**

FICHA TÉCNICA DO COLABORADOR DO ESTUDO

Nome Fictício: _____
Naturalidade: _____ **Idade:** ____ anos **Sexo:** () M () F
Endereço: _____
Escolaridade: () Fundamental incompleto () Fundamental completo () Médio incompleto () Médio completo () Superior incompleto () Superior completo
Estado Civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () Viúvo(a) () Divorciado(a)
Profissão: _____
Renda Familiar Mensal (Salário mínimo de R\$622,00 – Atualizado pelo Decreto nº 7.655, de 23/12/2011): () até 1 salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () de 2 a 5 salários mínimos () acima de 5 salários mínimos
Religião: _____
Atualmente trabalha:
 () Sim, Quantas horas por dia?
 () Não, Há quanto tempo parou de trabalhar?
Grau de Parentesco com o idoso acometido pelo Alzheimer: _____
Tempo que exerce o papel de cuidador familiar: _____
Tempo que foi diagnosticada a doença de Alzheimer no familiar: _____
Data da entrevista: __/__/____ **Hora:** _____

ENTREVISTA

1. O que é para você ser cuidador de um familiar acometido pela Doença de Alzheimer?
2. Como era sua vida antes de assumir a função de cuidador familiar? E como é hoje?
3. Você tem prazer em realizar esse papel de cuidador? Alguma coisa o incomoda?
4. Conte para mim suas dificuldades após assumir o papel de cuidador familiar.



ANEXO

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ONOFRE LOPES-HUOL/UFRN



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: HISTÓRIA ORAL DE VIDA

Pesquisador: Rejane Millions Viana Meneses

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09886412.2.0000.5292

Instituição Proponente: Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 215.229

Data da Relatoria: 15/02/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa é parte do mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRN, onde serão coletados dados por meio de entrevista com o cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer na Unidade Básica de Saúde de Candelária.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

São mínimos como a possibilidade de constrangimento em decorrência de algum questionamento na entrevista, mas o sujeito de pesquisa poderá desistir a qualquer momento quando desejar.

Benefícios:

O participante estará contribuindo para o desenvolvimento de ações que zelem pela saúde e bem-estar de si próprio e de outros cuidadores familiares de pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É uma pesquisa relevante.

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)342-5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ONOFRE LOPES-HUOL/UFRN



O projeto apresenta boa referência é conciso.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou os Termos obrigatórios de forma clara e objetiva.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- 1- Por favor remover o nome da FICHA TÉCNICA DO COLABORADOR DO ESTUDO, devendo ser substituída por elementos que não identifique o sujeito da pesquisa.
- 2- Atualizar o cronograma.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

1. Apresentar relatório parcial da pesquisa, semestralmente, a contar do início da mesma.
2. Apresentar relatório final da pesquisa até 30 dias após o término da mesma.
3. O CEP HUOL deverá ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.
4. Quaisquer documentações encaminhadas ao CEP HUOL deverão conter junto uma Carta de Encaminhamento, em que conste o objetivo e justificativa do que esteja sendo apresentado.
5. Caso a pesquisa seja suspensa ou encerrada antes do previsto, o CEP HUOL deverá ser comunicado, estando os motivos expressos no relatório final a ser apresentado.
6. O TCLE deverá ser obtido em duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra com o sujeito de pesquisa.
7. Em conformidade com a Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS, faz-se obrigatório a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo sujeito de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador.

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)342-5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br