

**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**

KALINA SIQUEIRA DE MOURA

**SER CUIDADOR DE PACIENTE COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL:
histórias que não são contadas**

**NATAL/RN
2014**

Kalina Siqueira de Moura

**SER CUIDADOR DE PACIENTE COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL:
histórias que não são contadas**

Dissertação apresentada à banca de defesa do curso de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem na Atenção à Saúde.

Linha de Pesquisa: Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Raimunda Medeiros Germano.

NATAL/RN
2014

UFRN / Biblioteca Central Zila Mamede

Catálogo da Publicação na Fonte

Moura, Kalina Siqueira de.

Ser cuidador de pessoas com acidente vascular cerebral: histórias que não são contadas. /. – Natal, RN, 2014.
109 f. : il.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Raimunda Medeiros Germano.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências da Saúde.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Cuidadores - Dissertação. 2. Assistência domiciliar - Dissertação. 3. Acidente vascular cerebral -
Dissertação. 4. Enfermagem - Dissertação. I. Germano, Raimunda Medeiros. II. Universidade Federal do Rio
Grande do Norte. III. Título.

RN/UF/BCZM

CDU 616-083-051

KALINA SIQUEIRA DE MOURA

**SER CUIDADOR DE PACIENTE COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL:
histórias que não são contadas**

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

Aprovada em: ___/___/___

Prof^a Dr^a Raimunda Medeiros Germano (Orientadora)

Departamento de Enfermagem – UFRN

Prof^a Dr^a Rejane Millions Viana Meneses (Avaliadora interna)

Departamento de Enfermagem - UFRN

Prof. Dr. João Bosco Filho (Avaliador externo)

Universidade Estadual do Rio Grande do Norte - UERN

Prof^a Dr^a Cecília Nogueira Valença (Avaliadora Suplente interna)

Faculdade de Ciências da Saúde em Santa Cruz - UFRN

Prof^a Dr^a Josineide Silveira de Oliveria (Avaliadora Suplente externa)

Universidade Estadual do Rio Grande do Norte - UERN

AGRADECIMENTOS

A Deus, que está em tudo que faço, me dando força, guiando e protegendo, só tenho a agradecer por permitir a conclusão dessa etapa em minha vida. Obrigada pelo sentimento de paz e dever cumprido, que tanto almejei.

A minha amada mãe (*in memorian*), Rosa, que me deu a vida, foi minha primeira e mais dedicada cuidadora. Sempre foi um exemplo de mãe e pessoa, zelosa ao extremo, amorosa, honesta e muito empenhada em me oferecer educação. Sinto sua falta, mas sei que está em um plano melhor. Só posso agradecer por tudo que fez por mim e reconhecer que tenho muito dela em mim.

Ao meu querido irmão, Ricarte, que na verdade é meu irmão de criação, mas nosso vínculo é mais forte que o sanguíneo, temos o amor verdadeiramente fraterno. Estamos distantes apenas fisicamente, mas sempre torcendo um pelo outro, nos preocupando um com o outro, ajudando, mesmo que com palavras, um ao outro. Sempre me senti menos só por ter você aqui, obrigada por existir.

Ao meu pai, Oldeci, que também me deu a vida e mesmo longe teve sua parcela de contribuição na minha educação.

Aos meus tios, tias e primos, são muitos para nomear aqui, mas todos estão em meu coração. Estou distante, mas os laços afetivos que nos unem, fazem de nós uma verdadeira família.

A querida professora Raimunda, carinhosamente chamada de Raimundinha por todos que têm o prazer de conviver com ela. É uma imensa alegria ter sido sua aluna na graduação, ter sido monitora, e agora orientanda no Mestrado. Muito mais que uma orientadora, é um exemplo de respeito ao outro, um ser humano ímpar. Suas contribuições vão além desse trabalho, é uma referência de integridade para minha vida. A cada dia de orientação concluída ou email trocado, uma palavra de incentivo para continuar na caminhada de conclusão do estudo. E para que de fato concluíssemos, abriu as portas de sua casa para mim, privou-se um pouco da companhia de suas filhas e netos, não há como não agradecer tamanha generosidade em compartilhar sua experiência e sapiência. Só posso dizer muito obrigada.

Ao professor José Willington Germano pelo apoio e considerações no estudo. Muito obrigada.

As professoras Rejane Millions e Rosana Alves pelas valorosas contribuições que nortearam meu estudo.

Ao professor João Bosco Filho, pela honrosa satisfação em tê-lo na banca examinadora e pelas contribuições.

Aos professores do programa de Pós-Graduação em Enfermagem pelos ensinamentos e contribuições nessa caminhada acadêmica.

Ao meu namorado, Giovanni, que também é um amigo, sempre disposto a ouvir, aconselhar e se preciso for emprestar o ombro. Agradeço seu apoio e incentivo nessa caminhada, sobretudo no último ano que não foi fácil.

Aos meus colegas de mestrado, alguns já conhecia da graduação, foi um reencontro, outros tive o prazer de conhecer e a alegria de conviver por esses meses de caminhada. Em especial, Adriana Bezerra, Joana D'arc, Edilma Costa e Lorena Azêvedo, meu agradecimento por cada momento de ajuda e incentivo.

Ao Serviço de Atendimento Domiciliar do Hospital Drº José Pedro Bezerra (HJPB), na pessoa da coordenadora Marileide, que abriu as portas do serviço para iniciar minha coleta.

Aos meus colegas enfermeiros do HJPB, pelo esforço em me ajudar com trocas de plantões para que eu pudesse finalizar meu estudo. Sou muito grata a cada um. Em especial, a Anastácia, por me acolher, incentivar e ser um exemplo de profissional, respeitosa e humana. Adalgiza e Sara pelo companheirismo e incentivo.

Aos meus colegas técnicos do HJPB, pelas palavras de carinho e incentivo, sou muito grata a todos. Em especial, a Karylane, que é um exemplo de dedicação ao que faz.

Aos cuidadores familiares, colaboradores do estudo, Rosa, Margarida, Tulipa, Orquídia, Violeta e Girassol, compartilhar a vivência de vocês é muito gratificante e é um incentivo para continuar cuidando com mais atenção, zelo e compaixão.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste estudo, meu muito obrigada.

RESUMO

MOURA, Kalina Siqueira de. Ser cuidador de paciente com acidente vascular cerebral: histórias não contadas. 2014. 109 fls. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2014.

O presente estudo objetivou compreender a vivência de ser um cuidador familiar de paciente com Acidente Vascular Cerebral (AVC). A relevância do estudo deve-se a existência comprovada de um elevado número de cuidadores de pacientes incapacitados, em decorrência do AVC, e que não vêm sendo objeto de investigação no âmbito acadêmico, conforme refere à literatura. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, cujo fio condutor se pautou na história oral de vida, conforme a fundamentação teórica e operacional de Meihy. Assim sendo, foram evidenciadas as seguintes etapas: a comunidade de destino, composta por todos os cuidadores familiares de pacientes com AVC; a colônia, formada por cuidadores familiares de pacientes com AVC e que foram atendidos pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do Hospital José Pedro Bezerra (HJPB), na cidade do Natal/RN; a rede foi constituída por seis cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão, e como ponto zero o primeiro voluntário do grupo. A população foi composta por todos os cuidadores familiares de pacientes atendidos pelo SAD, do HJPB tendo sido abordados através de entrevistas. Para a realização da pesquisa empírica contou com a anuência dessa instituição e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte conforme CAAE nº 24569413.0.0000.5537 e, sobretudo, com a aquiescência dos colaboradores em participar da investigação, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Do material empírico, foram identificadas cinco categorias de análise: O sentido de ser cuidador; o que mudou na vida do cuidador; os sentimentos emergem na relação do cuidar; o distanciamento de familiares e amigos; dificuldades enfrentadas pelo cuidador. Os resultados evidenciam que a vida do cuidador passa por profundas transformações no âmbito da família bem como em todas as esferas da vida. Para os cuidadores, assumir o cuidado de um familiar com AVC significa renúncia e doação, comprometendo, algumas vezes, os projetos individuais e da família como um todo. Além disso, ressaltam o enfrentamento de dificuldades no âmbito da assistência e humanização na saúde, informação, sobrecarga física e emocional, além de problemas de ordem financeira. Apesar de todas as adversidades que comprometem a vida do cuidador foi possível identificar atitudes de resiliência entre os cuidadores, tornando o seu fazer cotidiano menos árduo e com mais leveza. Espera-se, portanto, que essa pesquisa possa contribuir para uma melhor orientação dos profissionais junto aos cuidadores.

Descritores: Cuidadores, assistência domiciliar, acidente vascular cerebral, enfermagem.

ABSTRACT

MOURA, Kalina Siqueira de. Caregiver of a patient with stroke: untold stories. 2014. 109 fls. Dissertation (Master's Degree in Health) – Program in Nursing, Federal University of Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2014.

The present study aimed to understand the experience of being a family caregiver of a patient with Cerebrovascular Accident (CVA). The relevance of the study is to prove existence of a large number of caregivers of incapacitated patients, due to the CVA and it is not an academic research object, according to the literature. It is a qualitative research, which the guiding principle is the oral history of life, according to the theoretical foundation and operating of Meihy. Therefore, the following steps were highlighted: the target community, composed of all family caregivers of CVA patients; the colony, composed by family caregivers of CVA patients assisted by Home Care Service (HCS) of the Hospital José Pedro Bezerra (HJPB), in the city of Natal/RN; the network was composed of six caregivers who met the criteria for inclusion, and as zero point the first volunteer group. The population was composed of all family caregivers of patients attended by the HCS, of the HJPB having been addressed through interviews. For the empirical research there was the consent of that institution and approval by the Ethics Committee in Research of the Federal University of Rio Grande do Norte as CAAE 24569413.0.0000.5537 and, above all, with the acquiescence of employees in participating in the investigation, signing an informed consent. Of the empirical material, five categories of analysis were identified: the sense of being a caregiver; what has changed in the life of the caregiver; the feelings emerge in the relationship of care; the distance from family and friends; difficulties faced by the caregiver. The results show that the caregiver's life goes through profound transformations within the family as well as in all spheres of life. For the caregivers, assuming the care of a relative with CVA means renunciation and donation, compromising sometimes the individual projects and the family as a whole. In addition, they point out the confrontation of difficulties within the the assistance and humanization in healthcare, information, physical and emotional overload, as well as financial problems. Despite all the adversities that compromise the caregiver's life, it was possible to identify attitudes of resilience among caregivers, making them their daily life less strenuous and with more lightness. It is expected, therefore, that this research can contribute to a better orientation of professionals with the caregivers.

Descriptors: Caregivers, home nursing, stroke, nursing.

LISTA DE SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral
AVE – Acidente Vascular Encefálico
AVCH – Acidente Vascular Hemorrágico
AVCI – Acidente Vascular Isquêmico
AVD – Atividade da Vida Diária
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis
ESF – Estratégia de Saúde da Família
HJPB – Hospital José Pedro Bezerra
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial da Saúde
PIC – Pressão Intracraniana
RN – Rio Grande do Norte
SAD – Serviço de Atendimento Domiciliar
SBDCV - Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares
SESAP – Secretaria de Estado da Saúde Pública
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
WSO – World Stroke Organization

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Diferença na fisiopatologia do AVCI e AVCH	22
FIGURA 2 – Tópicos da análise das entrevistas	60
FIGURA 3 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador	68
FIGURA 4 – Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar	76

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Principais déficits neurológicos e suas manifestações clínicas (adaptado) ... 23

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	A LITERATURA REVISITADA	21
2.1	Acidente vascular cerebral	21
2.2	O cuidador familiar do paciente com acidente vascular cerebral	24
3	PERCURSO DA PESQUISA	28
3.1	Cenário da pesquisa	28
3.2	Tipo de pesquisa	28
3.3	História oral	29
3.3.1	História oral de vida	30
3.4	Fundamentos teóricos	31
3.5	Fundamentos operacionais	33
3.5.1	Coleta de dados	33
3.5.2	Etapas da entrevista	33
3.6	Análise dos dados	35
3.7	Considerações éticas	35
4	HISTÓRIAS NÃO CONTADAS	38
4.1	Quem são os cuidadores	38
4.2	As histórias de vida	41
4.3	A leitura das vivências	60
4.3.1	O sentido de ser cuidador	60
4.3.2	A reviravolta na vida do cuidador	64
4.3.3	Os sentimentos emergem na relação de cuidar	67
4.3.4	A solidão dos cuidadores	72
4.3.5	Dificuldades enfrentadas pelo cuidador	75

5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
----------	-----------------------------------	-----------

REFERÊNCIAS

APÊNDICES

ANEXOS



Introdução

1 INTRODUÇÃO

Na saúde, o cuidado ao outro é uma atividade que pode ser desenvolvida por diversas pessoas, sejam os cuidadores formais, como os profissionais da área, sejam os informais, aqueles que por algum motivo, precisam exercer a função de cuidador.

A prática de cuidar é uma das tarefas mais antigas da história da humanidade, está presente em todas as espécies e surge no momento em que há vida, como forma de protegê-la, assegurando sua manutenção e continuidade da existência (COLLIÈRE, 1999; BAPTISTA et al., 2012).

Entre os humanos, o cuidado se sofisticou, passando a ser uma forma de expressão, de relacionamento com o outro e com o mundo. Informalmente, se manifesta como um modo de sobreviver ou uma expressão de interesse e carinho. (WALDOW, 2001).

O cuidar é uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e até mesmo de envolvimento afetivo para com o outro. Por isso, é muito mais que um momento de atenção, zelo e desvelo (BOFF, 2012a). Para que ele ocorra, é preciso senti-lo, vivê-lo, exercitá-lo (WALDOW, 2001).

Em todas as etapas da vida o cuidado é essencial à condição geral do viver; apresenta-se especialmente nos dois polos da vida: o nascimento e a morte. (BOFF, 2012b). Entre o nascer e o morrer, diversos são os estágios e as situações particulares que exigem um cuidado específico.

Geralmente, na chamada terceira idade, as pessoas possuem alguma fragilidade na saúde. O cuidado aos idosos, sobretudo àqueles que possuem tal vulnerabilidade, apresenta elevado valor moral em nossa sociedade, constituindo-se em um compromisso enraizado na mente das pessoas (NERI, 2013).

O mundo como um todo vem passando por uma transformação demográfica, em que há aumento da expectativa de vida ao nascer e uma expressiva redução das taxas de fecundidade e natalidade. Seguindo essa tendência mundial, o Brasil apresenta 10,8% de sua população com idade igual ou superior a 60 anos, segundo o censo demográfico de 2010, o que corresponde a mais de 20 milhões de habitantes (BRASIL, 2012a).

Coincidentemente, no Rio Grande do Norte (RN), a população idosa se apresenta com a mesma proporção de 10,8% da população total do estado, em valores absolutos corresponde a 342.890 habitantes, segundo o censo demográfico de 2010 (BRASIL, 2012a).

Simultaneamente à transição demográfica, houve a transição epidemiológica, caracterizada pelas alterações no padrão de morte, morbidade e invalidez. Na década de 1980, prevalecia a mortalidade por doenças infecciosas. Nos últimos anos, houve o crescimento da incidência, prevalência e mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) (BRASIL, 2012b).

Essa transição epidemiológica decorre de um processo multifatorial, envolvendo desenvolvimento nas áreas social, econômica e tecnológica, tais como: a urbanização, melhoria das condições sanitárias, melhoria do acesso à saúde e à educação, avanço na tecnologia para diagnóstico, além de alterações culturais (BRASIL, 2012b).

As mudanças na sociedade caracterizadas pelo envelhecimento populacional, ocasionado pela transição demográfica, aliado ao aumento das DCNT trazidas pela transição epidemiológica, ampliam os problemas sociais e se constituem num desafio à saúde pública (BRASIL, 2012b).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as DCNT são de curso longo, apresentam origem não infecciosa, etiologia múltipla, prolongados períodos de latência, com muitos fatores de risco que favorecem seu desenvolvimento, e estão relacionadas a deficiências e incapacidades funcionais (BRASIL, 2008).

Atualmente, constituem uma epidemia mundial, visto que ocorre em todas as camadas sociais e em diversas faixas etárias. Em 2008, de todas as mortes no mundo, 63% foram resultantes das DCNT. No Brasil, as DCNT apresentam magnitude superior, respondendo por 72% das mortes em 2008. Essa realidade atinge, principalmente, idosos e pessoas de baixa renda e escolaridade (BRASIL, 2011a).

Sua etiologia múltipla não propicia a definição de uma causa, entretanto os fatores de risco identificados são classificados em “não modificáveis” e “comportamentais”. No primeiro grupo, estão o gênero, idade e herança genética. No segundo, o tabagismo, alimentação não saudável, inatividade física e consumo nocivo de álcool, que respondem intensamente pela epidemia de sobrepeso e obesidade, pela prevalência de hipertensão arterial e elevação do colesterol. Esses fatores comportamentais são potencializados por condicionantes socioeconômicos, culturais e ambientais (BRASIL, 2008; BRASIL, 2011a).

A OMS identifica como DCNT as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares e isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes *mellitus*. Essas doenças possuem fatores de risco em comum e podem ter uma abordagem preventiva comum. Ainda no rol das DCNT, estão as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, desordens genéticas, as patologias oculares e auditivas, já que são problemas de

saúde que proporcionam sofrimento aos indivíduos acometidos, às suas famílias, bem como à sociedade (BRASIL, 2008).

Considerando as doenças cardiovasculares, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a segunda principal causa de morte no mundo e a principal no tocante a incapacitar pessoas (PAIVA; VALADARES; PONTES, 2012)

A World Stroke Organization (WSO) apresenta dados alarmantes e sombrios em relação ao AVC. São 15 milhões de vitimados no mundo a cada ano. Em cada seis pessoas, uma terá AVC. A cada seis segundos, uma pessoa morre em decorrência do AVC (WORLD STROKE ORGANIZATION, 2013).

No Brasil, o prognóstico se torna ainda mais preocupante, visto que a mortalidade da doença está diretamente relacionada com o grau de desenvolvimento socioeconômico. Cerca de 85% dos óbitos por AVC ocorrem em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. O Brasil ocupa o quarto lugar na taxa de mortalidade, considerando os dados da América Latina e Caribe (BRASIL, 2012c).

Segundo a Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares (SBDCV), no Brasil, o AVC ocupa a principal causa de óbitos. Em 2010, foi responsável pelo internamento de 167.912 pacientes. Considerando o estado do RN, o quantitativo de internações foi de 1.890 no mesmo ano (BRASIL, 2012d; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES, 2013).

Dos sobreviventes ao AVC, 50% apresentam sequela grave e 70% não retornam ao mercado de trabalho. As maiores vítimas da doença são pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, entretanto vem crescendo a incidência entre os jovens (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES, 2013).

O impacto social, econômico e previdenciário causado pelo AVC é inegável. O custo individual dessa doença é bastante alto, mesmo considerando um sistema de saúde gratuito como é o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, tendo em vista os custos agregados que contribuem para o empobrecimento das famílias (BRASIL, 2011a; BRASIL, 2012c).

Em face desse contexto mundial e nacional, referente às DCNT e, principalmente, em relação ao AVC, o Ministério da Saúde (MS) elaborou o Plano de Estratégias para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011/2022. O objetivo principal é desenvolver e implementar políticas públicas efetivas, integradas e sustentáveis para a prevenção e o controle das DCNT e de seus fatores de risco (BRASIL, 2011a).

Esse plano foi delineado com diretrizes e ações em três eixos de enfrentamento que são: vigilância, informação, avaliação e monitoramento; promoção da saúde; cuidado integral. Neste último, estavam inclusos o estabelecimento de uma Linha de Cuidado do AVC e a Atenção Domiciliar (BRASIL, 2011a). Essas ações são relevantes para uma atenção especializada aos vitimados por AVC.

Na continuidade de suas metas, o MS instituiu a Linha de Cuidado do Acidente Vascular Cerebral (AVC) na Rede de Atenção às Urgências, através da Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012, cujo objetivo central é reduzir a morbimortalidade pelo AVC no Brasil (BRASIL, 2012c).

Outra conduta importante do MS foi a publicação da Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, que institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2011). Essa portaria já foi reformulada duas vezes. Atualmente, está em vigor a Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar (BRASIL, 2013a).

A Atenção Domiciliar consiste em um modelo de atenção à saúde substitutivo ou complementar às que já existem, pautada em ações de promoção e prevenção da saúde, tratamento de doenças e reabilitação prestados no domicílio, estando asseguradas a continuidade de cuidados e a integralidade às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013a).

Esse atendimento torna-se uma realidade posta em prática pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). O SAD é o responsável por toda a operacionalização que presta assistência no domicílio, inclusive com o gerenciamento das equipes (BRASIL, 2013a).

A ideia de cuidados no domicílio está pautada na proposta de “desospitalização”, o que reduz o índice de infecção hospitalar por longa permanência de internação, oferece continuidade da assistência no domicílio, oferta suporte emocional ao paciente grave e sua família, além de otimizar a regulação de leitos hospitalares. Uma condição importantíssima para que ocorra todo esse processo é a presença do cuidador (BRASIL, 2012b).

O MS entende que cuidador é uma pessoa com vínculo emocional, mas que não precisa ser necessariamente familiar; o importante é se responsabilizar pelos cuidados diários junto ao paciente.

Considerando que o AVC proporciona elevado índice de incapacitados, e que a maioria dessas pessoas retornam ao seu domicílio para dar continuidade ao tratamento e reabilitação, inevitavelmente haverá necessidade por parte do paciente de um cuidador familiar prestando auxílio nas atividades da vida diária (AVD) (BAPTISTA et al., 2012).

Segundo Paiva e Valadares (2013), as DCNT como o AVC evidenciam o papel do cuidador familiar como central na prestação de cuidados. Esse cuidador passa por diversas adaptações por exercer as atividades de cuidado ao familiar enfermo no domicílio. Todos os aspectos de sua vida são afetados, seja físico, social, econômico e principalmente o psicológico, além das modificações sofridas em sua rotina diária (PAIVA; VALADARES; PONTES, 2012, YAMASHITA, 2012)

Estar com um familiar enfermo devido a um AVC, especialmente se ele for portador de sequelas incapacitantes - o que é uma realidade para a maioria dos acometidos pela doença – imprime, nos membros da família, a necessidade de uma redefinição de papéis (SANTOS; TAVARES, 2012).

É importante não esquecer que a figura do cuidador emerge em um momento familiar singular, quando todos vivenciam a fragilidade e incertezas causadas pela doença. Diante disso, a situação exige uma reestruturação na dinâmica familiar (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011, MORAIS et al., 2012).

Em face da complexidade que representa o cuidar, estudos comprovam que as famílias não estão preparadas para essa atividade, que é desempenhada em tempo integral e apresenta um caráter solitário (CARVALHO, 2010, VIEIRA; FIALHO, 2010, OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011, VIEIRA et al., 2011, NERI, 2013).

Essa natureza solitária conduz os cuidadores a um isolamento de sua vida sociofamiliar, principalmente se recebem pouca ajuda de outros familiares, vizinhos ou mesmo de cuidadores formais (CARVALHO, 2010, BAPTISTA et al., 2013, YAMASHITA, 2013).

As demandas do cuidar favorecem o surgimento de uma crise interna no cuidador, que desenvolve sintomas de tensão, estresse, angústia, depressão, fadiga, frustração, entre outros (VIEIRA et al., 2011).

As mudanças ocorridas alteram seus sentimentos e sua estabilidade emocional, favorecendo seu adoecimento e comprometendo suas atividades de cuidado para com o outro (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011, MORAIS et al., 2012, BAPTISTA et al., 2013). Muitas vezes, o envolvimento com o enfermo ocupa todas as circunstâncias da vida do cuidador e este esquece de si e do seu autocuidado, prejudicando-se mais ainda (SANTOS; TAVARES, 2012).

A sobrecarga para o cuidador torna-se mais prejudicial, do ponto de vista físico e emocional, quando envolvem a sobrevivência física, o manejo de déficits comportamentais e distúrbios cognitivos do familiar doente (VIEIRA et al., 2011, NERI, 2013).

Diante do contexto mundial e nacional dos últimos anos, apontando para o envelhecimento populacional, associado ao aumento do índice de AVC, bem como a importância dos cuidadores familiares de pessoas acometidas pela doença, muitos estudos foram desenvolvidos sobre o tema (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011, VIEIRA et al., 2011, PAIVA; VALADARES; PONTES, 2012, MORAIS et al., 2012, PAIVA; VALADARES, 2013, BAPTISTA et al., 2013).

Entretanto, poucas são as pesquisas que procuram compreender a experiência de ser um cuidador familiar de uma pessoa com sequelas incapacitantes pelo AVC, evidenciando seus sentimentos, mostrando suas dificuldades no cotidiano de cuidado, entre outros aspectos.

Este estudo mostra-se, portanto, relevante por considerar que o cuidado de uma pessoa com sequelas de AVC, apresenta diversas nuances. Em geral, olha-se mais para as necessidades do cuidado instrumental, o alimentar-se, o vestir-se, o mover-se e locomover-se, visto que as incapacidades impedem a autonomia do paciente para desempenhar essas atividades corriqueiras. Dessa forma, o cuidador presta auxílio direto nestas e em outras atividades de cuidado direto.

Com o passar do tempo, esse cuidador familiar irá se defrontar com a ampliação de exigências envolvendo o seu cuidar. Haverá a necessidade de escutar, aconselhar, consolar, fazer companhia, ajudar nas decisões e tomar decisões.

Torna-se importante assinalar que essas habilidades se constituem em um desafio a mais para o cuidador e uma sobrecarga maior, sobretudo de caráter emocional, pois as pessoas não se encontram preparadas para desempenhá-las, inclusive o próprio MS reconhece esse despreparo (BRASIL, 2012b).

Nessa perspectiva, a presente investigação se pautou pelo seguinte questionamento: Quais os sentimentos e dificuldades do ser cuidador familiar de um paciente com sequelas de AVC?

Para a compreensão da vivência do cuidador familiar de paciente com sequela de AVC, objeto deste estudo, serão utilizados os princípios e contribuições da história oral de vida. Segundo Meihy e Holanda (2011), trata-se de um recurso aplicado na apreensão da experiência social de pessoas no tempo presente, por meio de entrevistas.

A escolha pela história oral foi motivada pela participação da pesquisadora na Oficina de História Oral: desafios e propostas para um novo tempo na pesquisa em enfermagem, ministrada pelo professor José Carlos Sebe Bom Meihy na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) em Natal/RN no ano de 2011.

Ouvir o professor Meihy se constituiu em um momento ímpar, haja vista o seu enorme conhecimento sobre a história oral, bem como sua simplicidade ao transmiti-lo. Ao mesmo tempo que compartilhou sua experiência e nos encantou com suas histórias, plantou o desejo de que trabalhássemos com essa metodologia.

A motivação para trabalhar com a temática de cuidadores de vítimas de AVC surgiu da vivência da pesquisadora que cuidou de sua mãe por sete anos. O período de reabilitação durou longos meses e propiciou a convivência com outras vítimas da doença e suas famílias nas clínicas de fisioterapia.

Essa situação evidenciou que havia um elo entre a pesquisadora, como cuidadora, e os familiares dos outros pacientes. Partilhavam dificuldades, anseios, a fragilidade propiciada pelo desgaste do cuidar, além da solidariedade, troca de experiências.

Neri (2013) afirma que os cuidadores não se queixam ruidosamente e não se fazem ouvir em termos políticos, o que os deixa em situação de abandono.

Portanto, este estudo tem como objetivo compreender a vivência de ser um cuidador familiar de paciente com acidente vascular cerebral. Através da história de vida desses cuidadores, buscar-se-á contribuir para o trabalho dos diversos profissionais que com eles lidam, sobretudo os do SAD, para que possam construir modelos de intervenção adaptados a cada realidade.

Os resultados podem subsidiar ações voltadas diretamente para os cuidadores, contribuindo para a melhoria de sua qualidade de vida, bem como dos cuidados prestados por eles.



A Literatura Revisitada

2. A LITERATURA REVISITADA

2.1 Acidente vascular cerebral

O AVC se constitui no principal tipo de distúrbio vascular cerebral, com diversas terminologias tidas como sinônimas, tais como acidente vascular encefálico (AVE), doença cerebrovascular, doença encéfalo vascular e derrame cerebral, sendo esta última a mais habitual.

Smeltzer e Bare (2012) definem a doença como uma anormalidade funcional do sistema nervoso central, resultante da interrupção do suprimento de sangue para uma parte do cérebro ou em virtude de uma hemorragia.

Segundo Gazzola, Bofi e Carvalho (2007), o AVC é um distúrbio no fornecimento sanguíneo e nutricional em determinada área cerebral, devido a uma obstrução de vasos sanguíneos ou em razão de uma hemorragia.

A definição recomendada pela OMS é a de um comprometimento neurológico focal ou global, cuja ocorrência seja súbita, com duração superior a 24 horas, podendo levar à morte, e possuindo origem vascular (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006).

São reconhecidas duas categorias para a doença, o Acidente Vascular Cerebral isquêmico (AVCi) e o Acidente Vascular Cerebral hemorrágico (AVCh) (SMELTZER; BARE, 2012). Cada uma delas apresenta diferentes incidências e fatores de risco, entretanto sua frequência traz dependência em relação à faixa etária e diferenças étnicas (BUCHAN; BALAMI; ARBA, 2013).

O AVCi é caracterizado pela perda súbita da função cerebral após a cessação do fluxo sanguíneo. Isso ocorre devido à oclusão de um vaso por placa de ateroma (aterosclerose) ou por um trombo secundário, resultando em isquemia e infarto (SMELTZER; BARE, 2012). Esse tipo de distúrbio vascular é o mais frequente, atingindo entre 67 e 80% dos casos (BUCHAN; BALAMI; ARBA, 2013).

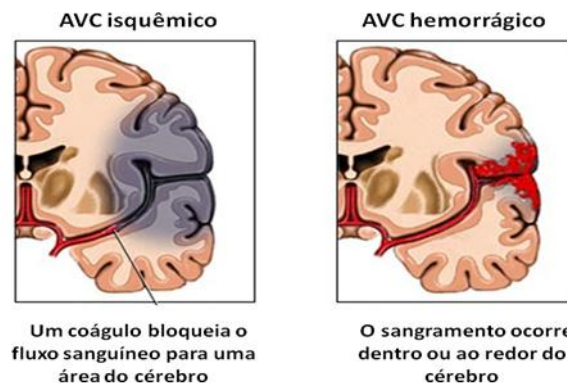
Há cinco subtipos diferentes de ACVi, classificados de acordo com sua etiologia: trombose de artéria de grosso calibre, trombose de artéria perfurante de pequeno calibre, AVC embólico cardiogênico, criptogênico e outros. Esse termo abrange a doença causada por uso de cocaína, coagulopatia, enxaquecas e dissecação espontânea de carótida. O termo criptogênico refere-se aos casos em que a causa é desconhecida, atingindo 30% dos acometidos (SMELTZER; BARE, 2012).

Nos dois primeiros subtipos ocorre a formação do coágulo na interior da artéria até a sua completa obstrução. No terceiro caso, o coágulo se forma em outra parte do corpo, se desprendendo em algum momento e atingindo o cérebro transportado pelo fluxo sanguíneo (BUCHAN; BALAMI; ARBA, 2013).

O AVCh ocorre após uma hemorragia intracraniana ou subaracnóide. Apresenta menor frequência que o AVCi, entretanto possui maior gravidade e taxa de mortalidade mais elevada. É responsável pelo acometimento de 20 a 37% das pessoas (SMELTZER; BARE, 2012, BUCHAN; BALAMI; ARBA, 2013).

Na hemorragia intracraniana, há o rompimento espontâneo de um vaso sanguíneo, geralmente devido à hipertensão descontrolada, levando a lesão do tecido cerebral pela exposição ao sangue. Na hemorragia subaracnóide, ocorre o rompimento de um aneurisma, que é uma dilatação das paredes da artéria devido à fragilidade nessa parede, provocando dessa forma o sangramento no espaço subaracnóide. Isso conduz a uma cascata de eventos, desde a formação de edema cerebral, com aumento da pressão intracraniana (PIC), ruptura da barreira hematencefálica até a isquemia cerebral global e subsequente morte (SMELTZER; BARE, 2012, BUCHAN; BALAMI; ARBA, 2013).

Na Figura 1, está representada a diferença entre o AVCi e o AVCh de acordo com a fisiopatologia.



Fonte: Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, 2013.

Figura 1 – Diferença na fisiopatologia do AVCI e AVCH.

O diagnóstico dessa enfermidade é basicamente clínico, e foram excluídos da definição da OMS as seguintes doenças: ataque transitório isquêmico, cuja sintomatologia apresenta duração inferior a 24 horas, hemorragia subdural ou epidural, intoxicação, sintomas de traumatismo, choque, síndrome de Stokes-Adams e encefalopatia hipertensiva (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006).

Os sinais e sintomas que servem de alerta para um possível caso de AVC incluem: perda súbita de força ou formigamento em face, braço ou perna, principalmente de um lado do corpo; dificuldade súbita de falar ou compreender; distúrbio visual; confusão ou alteração no estado mental; dificuldade em caminhar, tontura ou perda de equilíbrio; cefaleia intensa e súbita, sem causa aparente (SMELTZER; BARE, 2012, BRASIL, 2012c).

Havendo uma recuperação completa desses sinais e sintomas em minutos ou horas, os especialistas reconhecem como AVCi transitório. Essa situação é importante por se tratar de uma ameaça da doença ocorrer de forma permanente (GAZZOLA; BOFI; CARVALHO, 2007). Por isso, é recomendada a procura de uma unidade de saúde para investigação dos fatores de risco e a melhor forma de preveni-los, evitando que a doença se instale.

Nos dois tipos de AVC, há uma ampla variedade de déficits neurológicos, incluindo déficits no campo visual, motores, sensoriais, verbais, cognitivos e emocionais. O comprometimento cerebral vai depender da localização da lesão, tamanho da área com perfusão inadequada, bem como do fluxo sanguíneo colateral ou acessório (SMELTZER; BARE, 2012).

Esses déficits representam as incapacidades causadas aos acometidos pela doença. No quadro 1, há uma síntese dos principais e suas respectivas manifestações clínicas.

DÉFICIT NEUROLÓGICO		MANIFESTAÇÃO
CAMPO VISUAL	Hemianopsia homônima (perda de metade do campo visual) Perda da visão periférica Diplopia	Desconhece a presença de pessoas; negligência de um lado do corpo; dificuldade para enxergar à noite; visão dupla.
MOTOR	Hemiparesia Hemiplegia Ataxia	Fraqueza de face, braço e perna no mesmo lado do corpo; paralisia de face, braço e perna no mesmo lado do corpo; marcha desequilibrada; incapacidade de manter os pés juntos.
SENSORIAL	Parestesia	Dormência e formigamento do membro; dificuldade de propriocepção (capacidade de perceber a posição e o movimento de partes do corpo).
VERBAL	Disartria Afasia	Dificuldade na fala; incapacidade para se expressar ou compreender a linguagem.
COGNITIVO		Perda de memória de curto e longo prazo; capacidade de concentração; julgamento prejudicado.
EMOCIONAL		Perda do autocontrole; labilidade emocional; tolerância diminuída às situações estressantes; depressão; isolamento; medo; hostilidade.

Fonte: Smeltzer e Bare, 2012.

Quadro 1 – Principais déficits neurológicos e suas manifestações clínicas (adaptado).

O tratamento na fase inicial da doença pretende garantir a sobrevivência do paciente, bem como reduzir as sequelas incapacitantes através da recuperação das funções cerebrais comprometidas (GAZZOLA; BOFI; CARVALHO, 2007). A escolha da melhor conduta terapêutica irá depender do tipo de AVC, bem como do próprio comprometimento do paciente.

A terapia trombolítica é usada nos casos de AVCi, havendo a atuação de substâncias que dissolvem os coágulos de sangue ou os ateromas presos na parede dos vasos. No caso do AVCh, é comum haver sedação do paciente para evitar estresse e esforço, o que comprometeria mais ainda o tecido cerebral. Em situações mais graves, o procedimento cirúrgico é recomendado para descompressão cerebral (SMELTZER; BARE, 2012).

A reabilitação é uma realidade para os que ficarem com sequelas e tem por finalidade a recuperação neurológica que apresenta maior rapidez nos primeiros três meses e, após esse período, será mais lenta por até um ano. A recuperação funcional, compreendida como melhora na mobilidade e nas AVD, é totalmente influenciada pela reabilitação (TEASELL, 2013).

Todo esse processo, desde o adoecimento até a reabilitação, é acompanhado pela família do paciente, sendo parte integrante do apoio social e da reabilitação do paciente (GAZZOLA; BOFI; CARVALHO, 2007). A doença recai sobre a família como um evento novo e inesperado, gerando dúvidas e incertezas (PAIVA; VALADARES, 2013).

Por esse motivo, torna-se importante refletir acerca da condição do cuidador familiar pela importância que ele representa na recuperação e apoio ao paciente com incapacidades em consequência do AVC, o que será objeto do próximo item deste capítulo.

2.2 O cuidador familiar do paciente com acidente vascular cerebral

A atuação dos membros familiares no auxílio das AVD e na recuperação dos acometidos pelo AVC é essencial, considerando ser a família a base de apoio emocional e fonte principal de cuidados.

Envolvendo o paciente com AVC, forma-se a chamada rede de apoio social que é subdividida em dois tipos: a formal e a informal. No primeiro grupo, estão os profissionais e instituições de saúde que prestam cuidados especializados, havendo predomínio das relações profissionais entre as pessoas (NERI, 2013).

As redes de apoio informal estão balizadas pelos princípios de solidariedade e reciprocidade entre os envolvidos no cuidado. O primeiro princípio sobressai quando não

houver relação de dependência, geralmente são pessoas da mesma geração, como cônjuges. O segundo princípio se manifesta nas relações em que há diferença de gerações, como nas relações entre pais e filhos (NERI, 2013).

Dentro dessa rede informal, o destaque está na família, justamente por ser a base fundamental para a vida, responsável pelo acolhimento, proteção e cuidado, ou seja, fonte primária de assistência (NERI, 2013, PAIVA; VALADARES, 2013).

Considerando que os idosos são as maiores vítimas do AVC, convém evidenciar uma tipologia reconhecida pela gerontologia acerca dos cuidadores informais. Essa divisão é baseada nas tarefas desempenhadas e no grau de envolvimento com as responsabilidades exigidas pelo cuidar, que são cuidadores primários, secundários e terciários (SANTOS, 2010).

Os primários, também conhecidos como principais, são aqueles que assumem a responsabilidade integral no cuidado, realizando um acompanhamento direto ao idoso e executando a maioria das tarefas (SANTOS, 2010).

Os secundários podem desempenhar as mesmas atividades que os primários, substituindo-os em uma situação de emergência, entretanto não possuem o mesmo envolvimento e responsabilidade que estes (SANTOS, 2010).

Por fim, os terciários auxiliam esporadicamente ou quando solicitados em atividades instrumentais, não apresentando responsabilidade com o cuidado. Em situações especiais, podem substituir o cuidador primário (SANTOS, 2010).

Nesta perspectiva de caracterização do cuidador familiar, a literatura mostra que, geralmente, é uma atividade desempenhada por mulheres, tendo em vista que a prestação de cuidados foi socialmente aceita como de natureza feminina. Nessa atribuição social de papéis, culturalmente, é atribuído aos homens o sustento material da família e às mulheres a tarefa de cuidar dos filhos e da organização familiar (VIEIRA; FIALHO, 2010, NERI, 2013).

Com a emancipação feminina, as mulheres se inseriram no mercado de trabalho e atualmente, quando vivenciam uma situação de adoecimento familiar, é comum a dupla jornada. Consequentemente haverá uma redução de sua vida social, contribuindo para sua sobrecarga (NERI, 2013).

Cuidar de um familiar incapacitado apresenta-se como uma atividade de extrema responsabilidade e se torna um desafio ainda maior quando desempenhado por uma única pessoa, sem que haja ajuda ou reconhecimento de outros membros, o que ocorre com grande parte das famílias (VIEIRA; FIALHO, 2010, NERI, 2013, PAIVA; VALADARES, 2013).

Em meio à fragilidade familiar com a chegada do seu ente adoecido e em reabilitação, as demandas de cuidado são inúmeras incluindo cuidados na higiene pessoal,

locomoção, mudança de decúbito, massagem de conforto, auxílio na alimentação, administração de medicamentos, estímulo às atividades físicas e de lazer, acompanhamento para consultas e exames, dentre outras (SANTOS; TAVARES, 2012).

Para desempenhar tais atividades, é essencial um preparo e orientações específicas para cada caso, entretanto os familiares prestam cuidados, muitas vezes, de forma intuitiva, podendo ocorrer falhas decorrentes da ausência de informações ou de pouco tempo para apropriação delas (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

Neri (2013) enfatiza que há informações insuficientes para os cuidadores exercerem o cuidado, inclusive com carência nos recursos sociais de apoio, escassez de recursos humanos especializados para suporte e apoio emocional.

Essas situações e as demandas do cuidar acarretam um ônus físico, emocional e financeiro ao cuidador, agravando com a evolução da doença e interferindo no cuidado prestado (NERI, 2013). O impacto emocional se caracteriza como um fator preditor de reinternações para o familiar incapacitado e aumento na mortalidade entre os cuidadores (MORAIS et al., 2012).

As exigências do cuidar podem gerar um mal-estar e tensão no cuidador não tolerado por longos períodos. Dessa forma, pode haver uma adaptação positiva, como forma de responder às demandas ou ocorrer um ajustamento não saudável, trazendo repercussões negativas com o afloramento de sentimentos antigos e reprimidos (SANTOS; TAVARES, 2012, NERI, 2013).

Dessa forma, torna-se imprescindível pensar sobre as necessidades e os sentimentos que emergem do cuidador ao exercer o cuidado, como forma de prepará-lo para as atividades que venha a desempenhar, bem como para as adversidades presentes nesse cuidar, sobretudo, oferecendo-lhe o apoio possível.



Percurso da Pesquisa

3 PERCURSO DA PESQUISA

Neste capítulo foram abordadas as considerações metodológicas do estudo que contemplam: a descrição do cenário em que se insere este estudo, o tipo de pesquisa desenvolvida, suas fundamentações teóricas e operacionais, incluindo a caracterização dos participantes (colaboradores) da pesquisa e a técnica de coleta de informações, análise, bem como as considerações éticas pertinentes à pesquisa.

3.1 CENÁRIO DA PESQUISA

Este estudo ocorreu em duas etapas: a primeira, no Hospital Dr. José Pedro Bezerra (HJPB) no município de Natal/RN, mais conhecido como Hospital Santa Catarina; a segunda se concretizou na residência dos colaboradores, local escolhido por eles para levar a efeito a entrevista.

O referido hospital atende a população da Zona Norte e das cidades próximas que buscam realizar exames não disponíveis em sua cidade de origem. Dispõe de 199 leitos distribuídos nos setores de pronto-socorro, centro obstétrico, alojamento conjunto, unidade de terapia intensiva (UTI) adulto e neonatologia, clínica médica e cirúrgica.

Em 2005, a Secretaria de Estado da Saúde Pública (SESAP) implantou o SAD no RN, estando duas equipes no HJPB. Entre 2011 e 2012, foram cadastrados, para atendimento domiciliar pelo SAD do referido hospital, 183 pacientes. Considerando o ano de 2013, foram 1207 pacientes cadastrados.

A escolha desse hospital ocorreu em virtude de ser o local de trabalho da pesquisadora, atuando como enfermeira assistencial do pronto-socorro. Dessa forma, observa a demanda intensa de pacientes que procuram o hospital vítimas do AVC e são internadas com esse diagnóstico. Simultaneamente ao internamento surgem, as dificuldades vivenciadas pelos familiares. A opção de chegar até eles através do SAD do hospital foi justamente por buscar a colaboração do cuidador no âmbito familiar.

3.2 TIPO DE PESQUISA

O estudo proposto se insere em uma abordagem qualitativa, com caráter descritivo-exploratório e que utilizou a técnica e metodologia da história oral. Segundo Minayo (2010), a metodologia qualitativa é aquela que fornece uma trajetória própria de

abordagem da realidade, tendo como sujeito de estudo as pessoas, em seu contexto social, com suas crenças, valores e significados.

Esse conceito é corroborado por Pope e Mays (2009), quando afirmam que a pesquisa qualitativa está associada à interpretação que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social, bem como investigam a compreensão das pessoas a respeito desse mundo.

Nas pesquisas qualitativas, busca-se apreender valores culturais, representações históricas, relações interpessoais, processos sociais, implementação de políticas no tocante a indivíduos, grupos ou instituições (MINAYO, 2010). Portanto, há uma interpretação dos fenômenos sociais através do significado atribuído pelas pessoas que os vivenciaram (POPE; MAYS, 2009).

A pesquisa descritiva se ocupa em observar, registrar, analisar e correlacionar fenômenos, identificando a frequência com que eles se manifestam na vida social tanto de um indivíduo isoladamente como de grupos (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2007).

Considerando ainda Cervo, Bervian e Silva (2007), a pesquisa exploratória procura descrever uma situação, relacionando os elementos que a compõem. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), esse tipo de pesquisa investiga a complexidade do fenômeno pouco entendida, revelando como ela se manifesta.

Dessa forma, as pesquisas descritivas e exploratórias contribuíram na abordagem escolhida, pois proporcionaram a descrição das características do fenômeno em pauta a partir de uma maior familiaridade com o problema a ser estudado.

3.3 HISTÓRIA ORAL

A história oral é um processo sistêmico e dialógico que busca apreender narrativas através de entrevistas gravadas com o objetivo de analisar os processos sociais do presente e conhecer o meio imediato (MEIHY; HOLANDA, 2011).

Essa característica de ser uma história no tempo presente a faz ser reconhecida como história viva, visto que é apresentada por personagens vivos (MEIHY; HOLANDA, 2011). Entretanto, há outras denominações para a história oral, algumas até pouco conhecidas: narrativas de vida, etno-história, etnobiografia ou autobiografia (MINAYO, 2010). Neste estudo, foi adotado o termo história oral por significar a expressão que a denomina enquanto metodologia de pesquisa.

A história oral apresenta uma atuação multidisciplinar, em virtude de caminhar em diversas ciências. Entendida como método, torna-se um meio de conhecimento de um tema que expõe os acontecimentos e a visão de mundo de pessoas que vivenciaram, tornaram-se testemunhas dos fatos (ALBERTI, 2005).

Enquanto técnica, a história oral utiliza a entrevista como mecanismo norteador da pesquisa no caminho pelos resultados. A técnica pressupõe análise, devido haver um diálogo entre as entrevistas e outras fontes (MEIHY; HOLANDA, 2011).

Por ser um processo dialógico, que consiste no encontro de, pelo menos duas pessoas em um diálogo, e, por haver participação espontânea, os entrevistados e o entrevistador são considerados colaboradores (MEIHY; HOLANDA, 2011). Entrevistados e entrevistadores são sujeitos ativos e comungam o propósito de construção dos resultados do trabalho (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

O seu valor social e democrático fica evidenciado quando minorias culturais, algumas vezes discriminadas, encontram espaço para revelar suas experiências. Isso provoca a valorização da diversidade social, a luta pela inclusão, um reconhecimento humanístico. Cada pessoa se vincula a outra através da sua experiência, consoante pressupostos articuladores para construção de identidades resultantes das memórias apresentadas. (MEIHY; RIBEIRO, 2011, MEIHY; HOLANDA, 2011).

Isso é reiterado por Minayo (2010), ao afirmar que os participantes/colaboradores são testemunhas oculares dos fatos e, que buscam, através da reconstrução histórica, acessar experiências não documentadas, sobretudo as histórias de categorias sociais geralmente menosprezadas; explorar aspectos da experiência histórica raramente registrados; evidenciar significados subjetivos de eventos passados; engajar os investigadores em relacionamentos humanos ativos na observação dos fatos.

Dessa forma, a identidade comum construída caracteriza a memória “coletiva”, “social” ou “grupala”, não como uma soma de particulares, mas pela repetição de fatores percebidos nas entrevistas e agrupados em um conjunto (MEIHY; HOLANDA, 2011).

A história oral apresenta gêneros distintos, sendo os principais: história oral de vida, história temática e tradição oral (MEIHY; HOLANDA, 2011). Este estudo se ocupou com a história oral de vida, visto ser o gênero que melhor se adapta ao objetivo do trabalho.

3.3.1 História oral de vida

Na história oral de vida, a experiência é o ponto-chave das entrevistas, uma vez que a versão sobre a moral existencial é o que se procura nos colaboradores (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Segundo Meihy e Holanda (2011), as histórias de vida são narrativas resultantes da memória, dos ajustes, contornos, derivações, imprecisões, incluindo contradições naturais da fala, o que marca sua essência subjetiva. Para Meihy e Ribeiro (2011), o termo “vida”, desse gênero da história oral, foi atribuído por ser uma narrativa com aspiração de curso alongado e que trata de aspectos contínuos da experiência das pessoas.

Não importa que os fatos narrados não apresentem uma ordem cronológica, importa e valoriza-se a liberdade ofertada aos colaboradores para que narrem os detalhes dos fatos e impressões que julgarem marcantes para si (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Por apresentar uma prática complexa e com diferentes etapas que se articulam, os estudos que abordam a história oral de vida trazem características próprias, visto que trabalham com documentação viva (MEIHY; HOLANDA, 2011). O projeto é o ato fundador de um trabalho alicerçado pela história oral, por isso torna-se imprescindível o seu detalhamento, abordando não apenas seus aspectos teóricos, mas também os operacionais, sem os quais não se constrói um estudo com história oral (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

3.4 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Nesta etapa do projeto, houve o delineamento do estudo desenvolvido, contemplando o tema escolhido, definição de comunidade de destino, colônia e rede.

O tema em um projeto de história oral retrata o assunto motivador da pesquisa, ou seja, reflete seu significado, abordando sua relevância social e sinalizando para a possibilidade de políticas públicas (MEIHY; HOLANDA, 2011). Dessa forma, o tema que instigou a presente pesquisa atendeu às premissas propostas e contribuiu para alcançar o objetivo especificado, além de evidenciar a comunidade de destino, a colônia e a rede a ser formada.

Segundo Meihy e Holanda (2011), a comunidade de destino representa a identificação para grupos ou pessoas que estão expostos a circunstâncias que impõem uma mudança radical em suas vidas. Essas pessoas passam a ter destinos comuns e estão enlaçadas por afinidades distinguíveis pela repercussão dos fatos na vida comunitária (MEIHY; HOLANDA, 2011). Neste estudo, a comunidade de destino abrangeu todos os cuidadores familiares de pacientes com AVC.

A colônia é parte de primeira divisão da comunidade de destino, cujo objetivo é facilitar o entendimento do coletivo, bem como o estudo. Para isto, o fracionamento da comunidade mantém as características peculiares do grande grupo em suas partes, que são as colônias (MEIHY; HOLANDA, 2011). Nesta pesquisa, a colônia formou-se pelos cuidadores familiares de pacientes com AVC, atendidos pelo SAD do HJPB, localizado na cidade do Natal.

A rede é conceituada por Meihy e Holanda (2011) como um segmento da colônia, ou seja, a menor parcela da comunidade de destino, sendo possível dentro da colônia haver diversos segmentos, com traços singulares, e o entendimento em profundidade destes traços em cada segmento é o que compõe o todo.

O trabalho prático se inicia com a definição da rede, que possui gênese no chamado ponto zero ou primeira entrevista. Esta serve de guia e orienta a continuidade da formação das redes, nas quais cada colaborador entrevistado indica alguém para ser o próximo (MEIHY; HOLANDA, 2011). Portanto, o ponto zero deste estudo foi o primeiro cuidador que aceitou participar voluntariamente da pesquisa.

Considera-se no estudo o conceito de cuidador atribuído pela Portaria nº 963/13 do MS. Nela, o cuidador é entendido como uma pessoa que pode ter vínculo familiar ou não, mas precisa estar apto a auxiliar o paciente em suas atividades diárias (BRASIL, 2013).

Assim, o livro de registro dos pacientes atendidos pelo SAD foi utilizado para identificar cuidadores que pudessem se tornar colaboradores, observando os critérios de inclusão e exclusão para participar da pesquisa. Alguns critérios foram atendidos, apenas, com a avaliação dos registros; outros, somente após um contato prévio.

Foram considerados critérios de inclusão: o cuidador estar exercendo ativamente suas atividades de cuidado por, pelo menos, seis meses; o paciente já ter sido desligado do atendimento do SAD; apresentar condições psicológicas e/ou físicas favoráveis no momento da entrevista. Os critérios de exclusão utilizados foram: o cuidador ter idade inferior a 18 anos; o paciente ter falecido ou estar hospitalizado.

Pretendia-se formar uma rede com dez cuidadores familiares de pacientes com AVC e que foram atendidos pelo SAD do HJPB, convencidos de ser um quantitativo significativo para apresentar suas histórias de vida.

As entrevistas foram iniciadas, após contato com os cuidadores, tendo sido identificado que três desses cuidadores já não poderiam participar do estudo por falecimento dos seus familiares. A última cuidadora a ser entrevistada recusou a participar da pesquisa ao tomar conhecimento do seu objetivo, alegando não ter na ocasião condições psicológicas

favoráveis à entrevista. Destarte, seguiu o estudo com seis colaboradores; todos prestaram valorosas contribuições.

3.5 FUNDAMENTOS OPERACIONAIS

3.5.1 Coleta de informações

A entrevista é uma técnica de coleta de dados mais comumente utilizada em estudos qualitativos (BRITTEN, 2009). Na história oral, a entrevista ganha um significado especial, pois é, através dela, que ocorre a captação das narrativas. Segundo Meihy e Holanda (2010), a memória individual dos colaboradores é apreendida por meio da entrevista, na qual haja liberdade narrativa.

A entrevista aberta e não diretiva se apresenta como melhor forma de iniciar uma interação entre o entrevistado e o interlocutor na busca por um ambiente reflexivo. O interlocutor deve mostrar-se atento na escuta para poder explorar e aprofundar, mediante novos questionamentos, temas relevantes ou, até mesmo, situações contraditórias que possam surgir nos relatos (MINAYO, 2010).

Dessa forma, neste estudo, foi utilizada a entrevista semiestruturada, com mais flexibilidade na sua estrutura, constituindo-se de questões abertas que podem explorar o comportamento, experiências, opiniões, sentimentos.

3.5.2 Etapas da entrevista

As entrevistas dividem-se em três etapas: a pré-entrevista, a entrevista e a pós-entrevista (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Neste estudo, a etapa da pré-entrevista consistiu na preparação para a entrevista propriamente dita. Nesse momento, os colaboradores foram informados sobre o projeto, seu objetivo e a importância da sua participação para o desenvolvimento do estudo. Explicou-se que as entrevistas ocorreriam através de gravação e que os relatos só seriam utilizados após a prévia autorização. Além disso, foi agendada uma data e local para a entrevista, de acordo com a disponibilidade do colaborador. Caso ele desejasse que outra pessoa o acompanhasse na entrevista, isso seria respeitado.

Na segunda etapa, ocorreu a entrevista propriamente, vindo a se concretizar após o esclarecimento dos critérios éticos que envolvem a pesquisa e mediante a assinatura do

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), presente no Apêndice. Ficou uma cópia assinada com o colaborador e a outra com a pesquisadora. A entrevista obedeceu a um roteiro com questões norteadoras:

- O que é para você ser cuidador (a) de um familiar acometido por AVC?
- Como era sua vida antes de assumir essa função?
- Quais são as dificuldades em desempenhar esse papel?
- Quais são seus sentimentos em relação à condição de cuidador (a)?

Um dos desafios da história oral é registrar em palavras, integrar a entrevista, gestos, lágrimas, risos, silêncios, pausas ou mesmo expressões faciais que não apresentam registros verbais nas gravações. Tudo isso só é facilitado pelo uso do diário de campo (MEIHY; HOLANDA, 2011). Por isso, foi utilizado o diário como coadjuvante das entrevistas.

Os relatos foram duplamente gravados em um gravador MP4 e em um outro. Tal duplicidade destinou-se a minimizar o risco de perda das gravações.

A última etapa consistiu na pós-entrevista, ocorrendo após cada entrevista. Como sugere Meihy e Ribeiro (2011), foi enviada a cada colaborador uma carta de agradecimento pela estimada participação na pesquisa.

O conteúdo das gravações passou pelo procedimento da edição do texto, etapa esta dividida em três partes: transcrição, textualização e transcrição. A etapa da transcrição é responsável pela conversão fiel do conteúdo gravado em texto escrito. É essencial a passagem de qualquer ruído independente da entrevista, inclusive mantendo os erros e vícios de linguagem (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

A textualização é a etapa seguinte e objetiva melhorar a leitura do texto, que permanecerá em primeira pessoa, mas será reorganizado de acordo com temas abordados e retomados em diferentes momentos. É uma fase mais complexa, visto que a elaboração do documento escrito deve obedecer à determinada lógica (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Durante essa segunda etapa, é escolhida uma frase chamada de tom vital para cada entrevista, usada como epígrafe do texto narrado. A percepção do leitor será organizada a partir do tom vital, que funcionará como um farol a indicar o teor da entrevista, visando, assim, construir textos agradáveis, provocadores e envolventes ao leitor (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Na última etapa - a transcrição - ocorre a transformação final do oral para o escrito, obedecendo a critérios e combinações com o colaborador. Nesse momento, há a

incorporação dos elementos extratextos, presentes no caderno de campo, com o objetivo de recriar o contexto em que foram realizadas as entrevistas (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

O documento final foi organizado pelo pesquisador, por isso Meihy e Holanda (2011) consideram haver interferência do autor no texto. Entretanto, tal interferência não é aleatória, a postura a ser seguida na construção do texto foi a sequência de ideias. Após o término, houve a conferência do documento pelo colaborador.

3.6 ANÁLISE DE INFORMAÇÕES

Após o tratamento concedido às entrevistas, seguindo as três etapas propostas por Meihy e Holanda (2011), seguiu-se com a análise das histórias de vida narradas pelos colaboradores. Nas leituras sucessivas das narrativas, procurou-se descobrir núcleos de sentido na comunicação e a sua frequência denota significância para o estudo.

Durante a exploração do material, esses núcleos de sentido, que são palavras ou expressões significativas, foram agrupados e organizados em tópicos para posterior análise.

A discussão dos dados foi subsidiada pela literatura científica que envolve o cuidado na saúde, o cuidado no contexto familiar, especialmente relacionado aos cuidadores informais de idosos e/ou vitimados de AVC.

3.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Neste estudo, foram considerados os pressupostos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013b).

Segundo a citada Resolução, as pesquisas com seres humanos devem atender fundamentos éticos e científicos, sendo garantido aos participantes/colaboradores o respeito à sua dignidade e autonomia, além de ser assegurada sua participação através do consentimento livre e esclarecido.

Nesse contexto, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN, sendo aprovado pelo Parecer nº 508.629/2013 e CAAE nº 24569413.0.0000.5537. Os colaboradores, que aceitaram participar, foram informados do objetivo da pesquisa, da importância de sua participação e da manutenção de sigilo no tocante às suas identificações. Na ocasião, assinaram o TCLE autorizando a realização da pesquisa.

No momento da conferência do documento final, os colaboradores assinarão a carta de cessão, carta essa que autoriza o uso das gravações e a produção do documento sem restrições e sem danos.



Histórias não Contadas

4. HISTÓRIAS NÃO CONTADAS

Neste capítulo apresenta-se a análise das histórias de vida narradas pelos colaboradores, subdivididas em três partes: quem são os cuidadores, as histórias de vida narradas e a leitura das vivências.

No primeiro momento, há a apresentação dos colaboradores, através de informações, como: idade, sexo, estado civil, grau de escolaridade, profissão, renda familiar, religião e tempo que exerce a função de cuidadora. Esses dados permitem uma visão socioeconômica deles, e, principalmente, possibilita compreender melhor suas trajetórias de vida.

No segundo momento, há a exposição das histórias de vida dos colaboradores. Essas narrativas foram concebidas com a passagem do oral para o escrito através da transcrição, em seguida a textualização que evidenciou o tom vital, o qual emergiu das palavras dos colaboradores e trouxe a significância do que é ser cuidador para cada um deles. Por último, seguiu a transcrição, que finalizou a narrativa de vida.

Antecedendo cada uma delas, houve a descrição dos registros do diário de campo, contendo fatos e impressões do entrevistador sobre o entrevistado e o ambiente como um todo no momento do encontro.

No terceiro momento, ocorreram leituras sucessivas e minuciosas das narrativas, a fim de identificar elementos comuns, que pudessem convergir para grupos a serem estudados em profundidade. Foram constituídos cinco grupos de tópicos para análise.

Torna-se importante assinalar que, a partir de então, os colaboradores serão nominados colaboradoras considerando que se trata de um grupo exclusivamente do sexo feminino.

4.1 QUEM SÃO OS CUIDADORES

A intenção inicial do estudo era formar uma rede com dez colaboradores, entretanto ao manter contato com eles, três deles informaram que o familiar acometido pelo AVC havia falecido. Dessa forma, foram excluídos do estudo por não se enquadrarem nos critérios de inclusão. Uma quarta pessoa aceitou previamente, por telefone, participar da pesquisa, mas, no dia do encontro, ao ler o TCLE, recusou-se, sendo igualmente excluída.

Por essas razões, a rede deste estudo foi formada por seis colaboradoras, identificadas com nomes de flores, a critério de cada participante. Sua ordem de apresentação obedece à sequência de realização das entrevistas.

Rosa é uma senhora de 41 anos, casada e tem dois filhos. Terminou o ensino médio e possui formação de técnica de enfermagem, mas não atua, sendo do lar. Afirma ser católica e sua renda familiar é de cinco salários mínimos. É cuidadora da mãe há 10 anos.

Margarida é uma senhora de 53 anos, casada e tem dois filhos. Possui o ensino fundamental incompleto e trabalha no lar. É evangélica, com renda familiar de quatro salários mínimos. É cuidadora da mãe há um ano.

Violeta é uma senhora de 49 anos, casada e mãe de dois filhos. Seu grau de escolaridade é o ensino fundamental incompleto e trabalha no lar. Evangélica, com renda familiar de três salários mínimos. É cuidadora da mãe há cinco anos.

Orquídia é uma senhora de 59 anos, divorciada com três filhos. É formada em história e já está aposentada como professora. É católica e sua renda familiar é de quatro salários mínimos. É cuidadora da irmã há um ano e três meses.

Tulipa é uma jovem de 33 anos, solteira e sem filhos. É formada em jornalismo, mas não trabalha fora, apenas é cuidadora. É evangélica e sua renda familiar é de três salários mínimos. É cuidadora da avó há nove meses.

Girassol é uma senhora de 47 anos, separada e mãe de dois filhos. Concluiu o nível médio e tem formação técnica de enfermagem e de laboratório. Trabalha como técnica de laboratório em um hospital do estado. Sua renda familiar é de três salários mínimos. É evangélica e cuidadora da mãe há dois anos.

Trata-se, pois, de um grupo do sexo feminino, que também assume outras responsabilidades dentro e fora do lar, além da função de cuidadora.

Conforme se pode depreender, a mulher continua sendo a figura que, historicamente, assume o cuidado no seio familiar, mesmo que ela trabalhe fora; espera-se, socialmente, que ela acumule as duas funções ou abandone o emprego para ter exclusividade no lar e no cuidado ao familiar doente (ARAÚJO et al., 2012a, BAPTISTA et al., 2012, SANTOS; TAVARES, 2012, LIMA JÚNIOR; SILVA; COSTA, 2012). Tal realidade é observada principalmente nas famílias com baixa renda (RODRIGUES; ALENCAR; ROCHA, 2009).

No tocante à idade, apenas uma colaboradora tem menos de 40 anos e duas se aproximam da terceira idade. A relevância dessa observação reside no fato de ser uma fase da

vida permeada de singularidades, como o surgimento da menopausa e de diversas outras mudanças nas dimensões biológicas, sociais e psicológicas (ARAÚJO et al., 2012a).

Em se tratando de grau de escolaridade, duas colaboradoras têm formação superior; duas, formação técnica; e duas não atingiram o ensino médio.

A escolaridade das cuidadoras é um elemento importante, uma vez que algumas das informações essenciais à terapêutica instituída, transmitidas pelos profissionais da saúde, podem ser melhor compreendidas por quem detiver maior grau de escolaridade (SANTOS; TAVARES, 2012).

Foi observado, igualmente, entre as colaboradoras do estudo, que, quanto mais elevado o nível de escolaridade maior o conhecimento sobre a doença do familiar, bem como sobre a implicação que a sobrecarga de cuidado proporciona à saúde e à qualidade de vida do cuidador. Da mesma forma, a busca pelos direitos do paciente também guarda estreita relação com o nível de escolaridade da família.

Um baixo grau de escolaridade dos cuidadores influencia na qualidade de vida deles, pois se relaciona com o impacto subjetivo que a doença tem em suas vidas (LIMA JÚNIOR; SILVA; COSTA, 2012).

Em relação ao trabalho, apenas uma colaboradora manteve-se trabalhando fora de casa, visto ser seu único sustento financeiro. Uma delas já era aposentada, mas lecionava em escola privada e teve que deixar o emprego, uma vez que não conseguia conciliar. O mesmo aconteceu com outra que precisou deixar o trabalho para assumir o cuidado com seu familiar. A mais jovem procurava emprego e também abandonou essa busca, bem como a monografia da especialização que estava em curso. As duas últimas já eram do lar, antes de serem cuidadoras.

Tais informações coincidem com as apresentadas na literatura. A atividade de cuidadora familiar inviabiliza o desenvolvimento de outra atividade fora do ambiente onde é exercido o cuidado (ARAÚJO et al., 2012a). Caso alguém desenvolva ambas as atividades, há uma sobrecarga física e mental, como foi dito pela colaboradora que trabalha no hospital.

Outro fator destacado é a renda. Uma cuidadora é aposentada e outra tem a renda oriunda do seu trabalho. As outras colaboradoras dependem de seus cônjuges ou familiares. Observou-se a ansiedade e angústia de duas delas por não trabalharem, o que as deprimem e é fonte estressora. As colaboradoras que têm renda própria informaram que mesmo assim, passam dificuldades financeiras, devido ao aumento de despesas com o familiar doente.

Essas constatações demonstram que o universo do cuidador familiar apresenta múltiplas nuances muitas delas ainda não foram devidamente desvendadas. A ansiedade em se

inserir no mercado de trabalho surgiu nas mais jovens, compatível, portanto, com as mudanças no perfil socioeconômico da sociedade, visto que, na atualidade, as mulheres estão, cada vez mais, inseridas no mercado de trabalho quer por necessidade financeira ou de realização profissional (SANTOS; TAVARES, 2012).

Quanto à religiosidade, todas informaram ter alguma religião, sendo duas católicas e quatro evangélicas. Essa característica é relevante, uma vez que é, na religiosidade e na espiritualidade, que alguns indivíduos buscam apoio e suporte para superação das dificuldades de ordem emocional (ARAÚJO et al., 2012a).

Considerando o tempo que exerce a função de cuidadora, a colaboradora com menos tempo está com nove meses na atividade e a que cuida, há mais tempo, está com dez anos. A literatura mostra que, quanto maior o tempo exercendo o cuidado, maior a capacidade de os cuidadores se adaptarem às situações desafiadoras (SANTOS; TAVARES, 2012). Durante as entrevistas, aquelas que apresentaram um maior sinal de revolta e indignação diante das adversidades foram exatamente as que exercem a função há menos tempo, corroborando, assim, o pensamento desses autores.

4.2 HISTÓRIAS DE VIDA

As histórias de vida apresentadas começaram a ser delineadas nas entrevistas, realizadas com cuidadores familiares de pacientes que sofreram AVC e que foram atendidos pelo SAD do HJPB. Todas as colaboradoras marcaram o encontro em sua casa, visto que tinham dificuldade para sair.

Cada história traz a trajetória de vida da cuidadora antes de exercer tal função, contemplando o significado do que é ser um cuidador familiar de paciente com AVC, as dificuldades e sentimentos dessa vivência.

Alberti (2004) acredita que a peculiaridade de um documento em história oral consiste em recuperar o vivido de acordo com o concebido por quem viveu. Nesse sentido, foi fundamental identificar o tom vital de cada colaboradora, durante a entrevista, por si constituir o fio condutor da narração e, posteriormente dirigir a análise dos resultados. Portanto, procurou-se preservar a experiência tal qual foi apresentada. A ordem de apresentação obedece à sequência de entrevistas realizadas.

HISTÓRIA DE VIDA DE ROSA

O olhar do narrador

Rosa tem 41 anos, é casada, mora com os pais, o marido e seus dois filhos. No primeiro contato pelo telefone, aceitou colaborar na pesquisa, sendo agendada a entrevista em sua própria casa. Há dez anos, é cuidadora da mãe com 71 anos e já vitimada por dois AVCs. Além dessa comorbidade, sua mãe apresenta ainda artrite e artrose.

Ao chegar a sua casa, Rosa me recebeu juntamente com seu pai e sua mãe, que estava sentada em uma poltrona confortável. A primeira impressão, ao ver a mãe, foi de uma pessoa que é cuidada com extremo zelo. Conversamos um pouco e sugeri que a entrevista não fosse realizada na frente de sua mãe; ela concordou e fomos para trás da casa, local onde Rosa morava com o marido e os filhos, antes de ser cuidadora. A casa e seu entorno estavam bem cuidados e organizados.

A entrevista transcorreu em absoluta tranquilidade e Rosa não se recusou a responder a qualquer pergunta. Com um tom de voz calmo e uma aparente serenidade quebrada em alguns momentos, motivada pela emoção dos sentimentos revelados, ela manteve sempre o olhar ao longe e triste.

Tom vital: “Ser cuidador é abdicar de muita coisa da vida”.

Antes de ser cuidadora, minha vida era normal, eu trabalhava. Nos fins de semana, saíamos, íamos à casa da minha sogra passar o dia ou à casa do meu irmão. Eu tinha uma vida social normal, como todo casal, como todo mundo.

Eu morava aqui atrás da casa, quando ela sofreu o primeiro AVC, por isso me mudei para dentro da casa dela. Vendi tudo que eu tinha. Somos cinco irmãos, mas, por morar mais próximo, tomei a responsabilidade toda para mim. Hoje, sei que não deveria ter sido assim, pois parei muita coisa em minha vida. Na época trabalhava em um salão de beleza, havia mais de dois anos. Também estudava e tive que parar as duas atividades, inclusive parei de ter lazer com minha família.

Após o segundo AVC, tudo ficou mais complicado que antes, pois houve prejuízo da parte emocional e na fala, entretanto não afetou a parte motora. Ela é cadeirante, devido a uma queda sofrida um ano atrás. A partir daí, a situação piorou, porque ela se apegou muito a mim;

então tudo sou eu. A situação é complicada para um cuidador que está 24 horas. A pessoa cuidada se apega muito, principalmente quando se trata de um filho cuidando da mãe, como é meu caso. Ser cuidadora é ter responsabilidade, é abrir mão de muita coisa para dar conforto aquele que não tem mais uma plena saúde.

Em uma época, meu pai tinha um carrinho de vender cachorro-quente e salgados, próximo ao Hospital Santa Catarina. Eu ainda levava minha mãe à fisioterapia; atualmente ela faz em casa. Quando chegava da fisioterapia, eu tinha vontade de sair correndo, pois havia muita coisa para fazer, muita louça na pia para lavar. Dava-me um desespero!

Precisei levar minha filha a uma psicóloga, que, uma certa vez perguntou como era minha vida. Após contar, ela disse que eu não era sozinha e não era obrigada a cuidar sozinha. Conversei com meus irmãos, e sugeri um revezamento para que eu não me sobrecarregasse tanto. Minha mãe passou a ir aos fins de semana para a casa da minha irmã que mora mais próximo, mas lá ela sofreu uma queda e deslocou o punho. Após esse fato, ela ficou com medo e não quis ir mais à casa de minha irmã. Assim, tive que continuar com a mesma carga na semana e no fim de semana.

Minha filha sugeriu que eu voltasse a estudar e disse que ficaria com a avó. Assim o fiz, terminei o segundo grau à noite, quando saía para a escola já a deixava na cama para dormir. Após terminar o segundo grau, decidi fazer o técnico de enfermagem, o qual desejava desde a adolescência, mas não havia tido oportunidade e condições financeiras. Fiz todo o curso e os estágios, os dois anos e três meses de duração foram ótimos. Estava na expectativa de terminar e começar a trabalhar, inclusive, o curso me ajudou a cuidar melhor dela.

Mas, um mês após o término do curso, ela teve o segundo AVC. Foram vinte dias no Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel e, quando saiu de lá, não havia condições de deixá-la sozinha, pois estava com dificuldade para se locomover, sem ter noção de nada e chorava muito. Já surgiram duas oportunidades de trabalho, mas recusei. Aceitei uma das oportunidades e quando peguei a bolsa para sair, ela chorou, disse que eu a estava abandonando. Minha consciência pesou, fiquei com medo dela piorar e não fui.

Não posso trabalhar, não tenho mais uma vida normal com meu marido, como de qualquer outro casal, de ter um lazer no fim de semana. Minhas irmãs, nos fins de semana, querem sair e saem. Vão embora. Eu não tenho mais essa vida. E assim... o cansaço físico [choro]. É difícil. Todo mundo quer ter sua vida normal, se divertir. Não que eu não queira cuidar dela, cuidarei até quando Deus quiser, até o fim da vida, mas também... [choro].

Dois dos meus irmãos moram em Serra do Mel, eles me ajudam com uma medicação ou uma fralda, mas em relação a levar mamãe para passar uma semana ou duas na casa deles, para eu

descansar um pouquinho, não ajudam. Fica difícil! Acho que cada um tem um pouquinho de obrigação, porque o que ela fez por mim, enquanto criança, fez por todos.

Minha irmã, que já se submeteu a três cirurgias, não tem condições de ajudar, o que ela tinha para fazer já o fez. Mas, os outros podem. São casados, têm as esposas, poderiam levar mamãe para passar um fim de semana com eles. O meu esposo trabalha viajando, passa dois ou três meses fora e quinze dias em casa. Quando ele chega, nenhum dos meus irmãos me diz que vai ficar com mamãe para eu sair um pouquinho com meu marido. Quem é casada precisa dar um pouco de atenção ao marido, principalmente quando ele tem um trabalho em outra cidade.

Quando ela saiu do Walfredo, estava com sonda para alimentação, por isso precisava do acompanhamento do SAD. Foi muito bem atendida, vinham e verificavam a pressão dela. Quando mamãe puxou a sonda, começamos a introduzir o alimento e ela foi aceitando. Por isso, recebeu alta do SAD e ficou sendo acompanhada pelo posto de saúde. Mas, a médica só vem quando é solicitada, não realiza visita como rotina. Acho que deveria haver uma assistência regular do ESF para pacientes acamados, que não podem se locomover ou que tiveram AVC, pelo menos, uma visita de quinze em quinze dias, mas, infelizmente, não funciona dessa forma. Eles só vêm quando solicitados.

Meu pai é hipertenso e diabético. Quando parou de vender os lanchinhos no hospital começou a definhar e tínhamos esse medo de quando saísse da ativa, adoecesse. Emagreceu bastante, andava se arrastando. Era a diabetes descompensada. Atualmente, está com um problema seríssimo na coluna, não sei o dia de amanhã. Meu esposo costuma dizer que tenho que me conformar, pois, daqui para frente, terei que tomar conta de mais um. Então, vejo que está aí mais uma pessoa para eu me dedicar e cuidar.

Tenho medo de que ele fique acamado. Mas, se isso acontecer, eu cuido. Cuido, mas tenho medo, até porque não sou tão jovem, não tenho tanta resistência, não gozo de boa saúde, como antes. Adquirit bursite nos dois ombros. Tomei a medicação, mas não tive repouso, continuei pegando em peso, por isso não melhorei. Imagine cuidando de duas pessoas. Um só já é complicado, dois cadeirantes, dois acamados para um só cuidar. Nessa situação, alguém iria se mobilizar e fazer alguma coisa, porque, de repente, poderia ser três, se o cuidador adoecesse. Ninguém está livre de uma doença ou acidente. Por isso, seria melhor se as pessoas ajudassem antes que aconteça algo, para não sobrecarregar tanto um só. Se meus irmãos se colocassem no meu lugar, eles fariam alguma coisa, tentariam minimizar um pouco mais.

Meus irmãos me diziam muito “cada um tem sua vida”. Mas eu também tinha a minha e abri mão dela e de tudo. Não quero que faça por mim, é por ela, ela é também mãe deles.

Não tenho perspectivas para trabalho. Ela tem 71 anos; eu, 41. Daqui a 10 anos, estarei com 51 anos. O que eu vou fazer lá fora com essa idade? Jamais vou desejar que minha mãe morra, quero que ela viva muitos anos, mas não tenho expectativas para mim. Quem cuidará de mim na velhice?

Tenho dois filhos. Eles vão casar e ter a vida deles. Não sei se terão a mesma consciência que tive. Mas também não quero que abram mão da vida deles para viver para mim, por mim. Hoje, sei o que é isso. Tenho só que esperar mesmo, esperar em Deus.

HISTÓRIA DA VIDA DE MARGARIDA

O olhar do narrador

Margarida tem 53 anos, casada e têm dois filhos que também são casados. Ela mora com seu marido e sua mãe com 77 anos. Um de seus filhos mora com a esposa e a filha ao lado da casa. Todos os dias saem para trabalhar e a criança fica aos cuidados da avó Margarida.

Nossa colaboradora aceitou prontamente participar da pesquisa e a entrevista ocorreu em sua casa, embaixo das árvores do seu jardim. Ela cuida da mãe há 1 ano, que apresenta outras patologias: hipertensão, cardiopatia, osteoporose, artrite e artrose.

Fui recebida por Margarida com um largo sorriso, demonstrando simpatia e acolhimento. Enquanto conversávamos, sua neta brincava e sua mãe assistia à televisão na sala. Não houve recusa de perguntas durante a entrevista, a qual despertou emoção em nossa colaboradora em alguns momentos.

Tom vital: “Ser cuidador é um prazer, mas é muito desgastante”.

A minha vida, antes de ser cuidadora era boa, conseguia me divertir, costumava tomar uma cervejinha. Quando eu era convidada para aniversário de amigos e familiares, eu comparecia; além disso, gostava de ir à casa de praia nos finais de semana.

Cuidar é um prazer, por ser a mãe da gente, mas é muito desgastante [choro]. Eu não tenho divertimento, estou muito presa. Nem cuidar da minha saúde consigo. Estou com o preventivo atrasado há mais de um ano, pois não tenho com quem deixá-la. Estou deixando minha saúde de lado porque não tem quem fique com ela para eu ir ao médico.

Minha mãe morava no centro da cidade, ainda hoje está lá a casa dela e meu irmão mora em um apartamento em cima da casa. Ele é casado e tem uma filha de quinze anos. Quando mamãe teve o AVC, passou quase dois meses internada. Durante esse período, era eu quem dormia com ela no hospital, porque nunca os meus irmãos podiam. O que morava próximo a ela não podia, pois ele e a esposa saem cedo para trabalhar e só retornam à noite. Quando ia alguém me render pela manhã, chegava por volta das dez horas da manhã; era quando eu voltava para casa. No carnaval do ano passado, minha mãe estava internada no Hospital da Polícia, todos estavam na praia e eu fiquei no hospital com ela. Fui todos os dias e eles se

divertindo. Uma vez reclamei, disse que eu não era a única filha; e isso foi o suficiente para que uma das minhas irmãs deixasse de falar comigo.

Quando foi para mamãe sair do hospital, o marido dessa minha irmã manifestou a vontade de levá-la para a casa deles, e, como lá era mais confortável e ventilado, eu concordei. No dia da alta hospitalar, minha irmã disse que não queria ninguém na casa dela, pois não iria ficar limpando rabo de velha. Então, o jeito foi trazê-la para minha casa, visto que os outros não a queriam em casa, mas se dispuseram a pagar uma pessoa para me ajudar.

Começou a vir uma pessoa, passou, apenas, um mês, pois mamãe implicava muito, dizia que a moça estava usando as roupas dela, não deixava que trocasse a fralda, isso tudo me estressava, eu tinha que parar o que estava fazendo para ir reclamar com mamãe. Com isso, perdi a confiança de deixar mamãe sozinha com ela, com medo que a moça pudesse fazer algo contra mamãe, vemos tanta coisa na televisão... A moça era muito bacana, tinha paciência com mamãe, mas decidi que não dava mais certo continuar aqui e a dispensei.

Assim, já faz um ano que estou nessa luta. Em alguns momentos me estresso e digo coisas que não devia, porque a pessoa chateada diz o que não deve. No início, ela não me chamava para fazer xixi, retirava a fralda, sacudia no chão e urinava na cama. Eu sempre dizia para me chamar, mas ela não chamava. Isso me estressava, eu chorava, pedia para não fazer daquele jeito, pois sou sozinha e cuido da casa sozinha, então era uma forma dela me ajudar não fazendo xixi na cama. Inclusive, ela implica com minha neta, manda a menina ir embora para a casa dela, isso me aborrece bastante. Retiro a menina de perto dela e reclamo por agir dessa maneira.

Eu vinha para cá (para o jardim) e chorava escondido, me perguntando por que mamãe faz isso comigo, se a minha intenção é somente ajudá-la. Cheguei a dizer a meu irmão que não aguentava mais, que eu estava me anulando e iria colocá-la num asilo. Mas não teria essa coragem. Meu irmão conversa com ela, ela melhora um pouco, mas, depois, recomeça a fazer as mesmas coisas.

Quando ela saiu do hospital, a comida dela passou a ser pastosa, porque ela não tinha condições de segurar o prato e colocar a colher na boca, por isso eu tinha que ajudá-la, ficou um mês assim. O banho dela tinha que ser aqui fora, improvisei um banheiro na garagem, protegendo com plásticos. Após a moça sair daqui de casa, eu conversei com mamãe dizendo que não dava certo o banho dela aqui fora, fui forçando para que ela se levantasse; com ajuda, fui, aos poucos, levando-a para o banheiro, onde o banho, agora, é mais tranquilo. Há uma barra de ferro na parede para ela se segurar. Quanto à comida fui, aos poucos, modificando; agora, ela já se alimenta sem precisar da ajuda de outras pessoas. Eu sofri muito no começo.

Assim que ela saiu do hospital, ficou recebendo visita do SAD. Foi um mês de atendimento, não faltou nada, era psicóloga, médica, inclusive chegou até a receber um suplemento alimentar. Mas, após esse mês recebeu a alta e não recebemos atendimento de saúde em casa. Há um posto no bairro, ela é cadastrada lá, mas não recebemos visita. Há uma agente de saúde na minha rua, mas é muito ausente.

Ela veio morar aqui devido ao AVC, e, porque é de difícil relacionamento, a única pessoa que aceitou fui eu. Já falei com meus irmãos, já reclamei. Recebo apoio do meu marido e dos meus filhos. Meu irmão que mora na casa dela vem pegá-la a cada 15 dias para passar o fim de semana, pega no sábado e vem deixar no domingo. Não posso contar com os outros. Se me ouvissem, poderiam ficar um pouco com ela e me dar uma folga, mas não querem ajudar.

Outro irmão meu mora em Barra de Maxaranguape, é mais distante daqui, mas se ele quisesse poderia levar mamãe um fim de semana. Quando eu pergunto se ele pode levá-la, ele se levanta e diz que está apressado e vai embora. Mas, quando quer dinheiro de minha mãe, liga e me pede para conseguir com ela uns trocadinhos para ele. Ela ajuda só esse irmão, mas por ela ajudava todos os outros. Ela só recebe um salário mínimo e tem despesas de remédios e fraldas. Meus irmãos não ajudam financeiramente, tudo para ela eu compro da aposentadoria dela e a feira sou eu quem pago. Graças a Deus, não falta nada para ela, só falta a união da família [choro].

Enquanto ela for viva, vamos cuidar dela aqui em casa. Mais adiante, eles verão o que perderam. Eu percebo que ela sente falta dos filhos, ela tem mais quatro bisnetos, mas só tem contato com essa aqui de casa. Quando chega aqui alguém da família, ela fica mais feliz. Minha irmã falou com ela no Natal, depois ligou em 24 de janeiro. Ela só telefona de mês em mês. Essa situação não deveria acontecer, principalmente nesse momento.

Tenho dois filhos, graças a Deus tenho meus filhos. Fico imaginando quando eu ficar velha, será que vão cuidar de mim? Penso muito... Penso que vou ficar velha com meu marido, para um cuidar do outro. Espero que meus filhos olhem por mim e pelo pai deles [choro]. Só Deus sabe...

Eu tenho medo de adoecer e não ter quem cuide dela. Eu tinha plano de saúde, mas se elevou tanto o valor, que meu marido e eu desistimos de pagar. Tenho escoliose, osteoporose, bico de papagaio, tudo isso. Quando vou trocar a fralda dela, dói tudo (aponta para as costas). Fiquei assim depois que ela veio para cá. Esse meu braço não sei o que é... eu a levanto, levo para o banheiro, sento, levanto, a coloco na cama, levo para a sala. À noite, fica latejando, tenho que colocar bolsa de gelo. Tem que ter repouso, meu repouso é só quando estou dormindo. No outro dia é a mesma luta, vou levando minha vida até o dia que Deus quiser.

HISTÓRIA DE VIDA DE VIOLETA

O olhar do narrador

Violeta tem 49 anos, é casada, com dois filhos. Ela mora com o marido e um filho. Sua mãe mora em uma casa alugada na mesma rua, o que facilita a assistência no dia-a-dia. A mãe de Violeta tem 89 anos e teve AVC há cinco anos. Além do AVC, ela é hipertensa e portadora de Alzheimer.

Nossa colaboradora marcou a entrevista em uma tarde na casa de sua mãe. Fui recebida com alegria por Violeta, que estava sozinha com a mãe, a qual permaneceu deitada no quarto, em uma cama comum, enquanto Violeta assistia à televisão na sala no momento em que cheguei. A casa era de muita simplicidade e a cuidadora demonstrava precisar de um maior acompanhamento, tanto para desempenhar as atividades de cuidado, como para a própria organização da casa. A entrevista ocorreu de forma tranquila, não houve recusa em responder a quaisquer perguntas.

Tom vital: “Ser cuidadora é ser responsável pela outra pessoa e ir em busca do que ela precisa”.

Antes de ser cuidadora, tinha mais tempo para ir ao médico, sair e resolver as coisas e cuidar de minha casa e da família. Tenho marido, filhos e casa, sou eu quem cuida da minha casa, então fico nessa correria, da minha casa pra dela. Meus irmãos não se colocam no meu lugar, se o fizessem estariam aqui me ajudando.

Ser cuidadora é ser responsável por aquela pessoa, é ir em busca do que ela precisar. É importante ter alguém que ajude, pois um só para cuidar é muita responsabilidade, principalmente em se tratando de pessoas acamadas.

Somos 15 irmãos, uma já faleceu, restam 14. Sou a filha que mora mais perto, alguns irmãos moram aqui em Natal e outros no interior. Nunca podem vir, nunca podem ajudar. Dessa forma, minha luta é grande, ela não é cuidada como deveria. Um sobrinho meu mora aqui com ela, ele passa o dia fora estudando e dorme com ela. Não posso deixar minha casa de vez e vir dormir aqui, bem que gostaria porque é minha mãe. Acredito que, à noite, ele adormece e, se ocorrer algo será difícil ele ver, mas ele já me ajudou muito, sobretudo, quando meu pai era vivo.

Meus pais tinham uma casa aqui mesmo na rua, então um dos filhos os convenceu a vendê-la e disse que iria tomar conta deles. Meus pais concordaram, venderam. O dinheiro foi gasto pelos filhos e meus pais ficaram sendo jogados de uma casa para outra. Minha filha achava muito sofrimento eles não terem o lugar deles, sugeriu que uma casa fosse alugada para eles morarem, dessa forma essa casa foi alugada e é paga com a aposentadoria de minha mãe. Na verdade, ela recebe um benefício social.

Quando ela saiu do hospital, ficou sendo acompanhada pelo SAD porque precisava fazer curativos. A equipe era ótima. Quando ela recebeu alta, a médica passou um encaminhamento para o Centro Especializado de Atendimento à Saúde do Idoso (CEASI) na Ribeira, mas não consegui nada. Fui a esse centro para tentar marcar um médico ou vê se ele vinha aqui em casa e fui mal tratada pela assistente social. Ela disse que havia um projeto, mas que havia acabado, o médico não estava mais realizando visitas. Ela foi ignorante comigo, disse para voltar outro dia, mas não fui.

Há dois meses, meu pai faleceu também de AVC. Ela não sabe que é viúva, porque vive dormindo, não abre o olho para nada, nem fala. A comida dela é pastosa, tem que passar tudo no liquidificador e dou numa seringa. Quando ela foi atendida pelo SAD, recebeu visita da nutricionista que forneceu um suplemento. Mas, quando recebeu alta eu não tive condições de comprar o suplemento.

No início da doença, havia muita cobrança, tanto do meu marido como dos meus irmãos. Eles não vinham fazer nada e ainda me cobravam [choro]. Eles empurraram a carga toda para mim e antes eu tinha o pai e a mãe doente. Inclusive, meu pai era mais trabalhoso que mamãe. Eu quase entrei em depressão, devido à cobrança de meu esposo. Ele dizia que eu só vivia aqui. Mas, como não viria aqui se eu tinha dois idosos sozinhos. Eu tinha que prestar assistência.

Minha mãe teve um problema de pele seríssimo, eu não suportava ver o sofrimento dela. Lutei muito para conseguir uma vaga no Hospital Onofre Lopes . Lá, descobriram que era pênfigo bolhoso a doença dela. A partir daí, começou a fazer o tratamento com medicamentos. A cada três meses, ela retorna ao HUOL para reavaliação médica. Quando vamos, tenho que pagar um táxi, o mais barato cobra cinquenta reais para levar e trazer. Não pode faltar a medicação que o problema de pele se agrava, então além da falta de assistência de saúde, falta alimentação, porque o dinheiro é pouco para pagar aluguel, água, luz, comprar a medicação. A única medicação que recebo na farmácia popular é a de hipertensão.

Eu pago uma pessoa para me ajudar a dar o banho dela, porque sozinha não tenho condições de tirá-la da casa e pôr na cadeira de banho. Ela também faz a limpeza e lava as roupas. Após o banho, ela fica sentada aqui na sala, na poltrona; após o almoço, a recolocamos na cama.

Tenho muita dificuldade em poder sair de casa, até mesmo para ir ao médico. Meu sobrinho estuda pela manhã, também não conto com meus filhos, porque estudam e trabalham. Não tenho diversão alguma, ainda consigo ir à igreja, pois é bem perto daqui e vou à noite, quando ela já jantou e dei o remédio.

Não há posto de saúde no bairro, conseqüentemente não há visita de médicos e outros profissionais. Quando precisamos ir a médico, temos que procurar no bairro Pajuçara e, nem sempre conseguimos. Então, é um sofrimento.

HISTÓRIA DE VIDA DE ORQUÍDIA

O olhar do narrador

Orquídia tem 59 anos, é divorciada e possui três filhos. Mora, apenas, com sua irmã, que teve AVC há 1 ano e 3 meses. Antes, sua irmã morava com um irmão e a mãe de 90 anos, que não aceita a doença da filha. Os filhos de Orquídia são casados.

Orquídia construiu um quarto bem estruturado no quintal de casa, adequado às necessidades de cuidado da irmã. Possui banheiro, piso antiderrapante, é climatizado, a cama é hospitalar, há outra para o cuidador que permanece 24 horas, armário, frigobar, aspirador de secreções e aparelho para nebulização. Sua irmã é acamada, não se comunica e se alimenta por sonda em uma gastrostomia. De segunda à sábado, fica uma cuidadora contratada por Orquídia e no domingo, ela presta os cuidados diretos a sua irmã.

Desde o primeiro contato, por telefone, ela se mostrou receptiva a participar da pesquisa. A entrevista foi marcada em uma manhã na sua casa. Quando cheguei ao endereço, soube que Orquídia já havia estado mais cedo no hospital com a irmã para recolocar a sonda que havia saído do lugar. Apesar dessa intercorrência, fui muito bem recebida por ela, com alegria e acolhimento. Realizamos a entrevista na cozinha e a cada palavra dita foi nos mostrado a força e a fé dessa colaboradora.

Tom vital: “Ser cuidadora é um ato de amor, de afeto e de muita responsabilidade”.

Antes de ser cuidadora, eu trabalhava, à noite, em uma escola do estado e, durante o dia, em um colégio particular. Como uma pessoa me ajudava aqui em casa, eu podia ir à tarde à casa da minha mãe. Sempre gostei de viajar e o fazia nas férias. Minha irmã sempre me apoiava e dizia que, quando eu me aposentasse, deveria passear. Pois, criei três filhos, todos são formados, então, eu tive toda uma responsabilidade. Uma filha é professora de história como eu sou, mora em Olinda e é militar. Outro filho é biólogo e o caçula é quadrista.

Graças a Deus sou uma pessoa católica, estava fazendo planos de ir este ano para a Terra Santa, mas aconteceu esse imprevisto do AVC de minha irmã, mas quando for possível irei. Gosto de passear, de ser feliz, acho que a gente tem o direito de ser feliz, porque a gente luta muito.

O AVC de minha irmã foi a primeira experiência de doença vivenciada na família. Meu pai, também, foi vítima de AVC, mas por ele não morar conosco, já que tinha outra família, então não tive envolvimento com ele quando esteve enfermo. Ela era uma pessoa muito firme, católica, uma pessoa de Deus, gostava de ajudar as pessoas, era amada por toda a comunidade onde morava. Já era hipertensa e não tomava a medicação. Ela se sentiu mal às 15 horas, inclusive derrubou uma garrafa da geladeira, mas não telefonou para mim. Ela colocou o celular dentro do sutiã, não atendeu as ligações que fiz para ela. À noite, tive notícias porque liguei para meu irmão, e ele me falou que ela estava deitada; eu me prontifiquei a ir até lá, mas ela ouviu e disse que não precisava. Às duas horas da madrugada, ela teve o AVC, meu irmão acordou e ela já estava em coma. Chamamos o Samu e a levamos para a UPA, onde ela foi entubada, depois foi para o Hospital Walfredo Gurgel e ficou no setor de reanimação. Havia uma enfermeira, muito educada, que pediu para que eu providenciasse uma UTI para minha irmã, caso não quisesse que ela morresse.

Eu nunca havia passado por coisa semelhante, era totalmente alheia em se tratando de hospital; pedi, então ajuda a enfermeira para saber como agir. Ela disse que eu deveria dormir no hospital para falar com o médico que passava às cinco da manhã. Uma irmã por parte de pai dormiu no hospital; no outro dia, o médico entregou um papel e entrei na justiça por um leito de UTI. Conseguimos e minha irmã passou dois meses na UTI Bernadete. Depois, mais quatro meses na enfermaria. Minha irmã tinha trauma do Walfredo, ela não queria ser levada para lá, tinha medo, por isso ocultou a doença. Acredito que ter tido o AVC foi uma opção dela.

Após a alta hospitalar, ela veio morar comigo, porque minha mãe está senil, e não aceita a doença da minha irmã. Digo que ela está doente e pergunto se quer vê-la, mamãe responde que não. É um sofrimento grande, porque todas as responsabilidades recaíram sobre a minha pessoa, sou eu quem faço tudo. Tenho outros dois irmãos: um solteiro que mora com mamãe; e o outro casado. Uma pessoa fica com minha mãe até às 14 horas, e, nesse ínterim, eu vou para lá e fico até as 17 horas, que é quando meu irmão chega do trabalho.

Construí esse quarto para minha irmã, não que eu tivesse condições, mas porque eu queria propiciar uma qualidade de vida melhor a ela, um maior conforto. O estado dela é irreversível, a cada dia que passa vai se debilitando mais. O médico já me disse que iria ficar em estado vegetativo, disse para eu não criar expectativa de recuperação. Mas, eu tenho Deus, Ele está me dando força. Cuidar é um ato de amor [choro]. O que estou fazendo por minha irmã é pouco pelo amor que tenho a ela, ela é tudo na minha vida. Quando meu marido me deixou,

ela foi meu baluarte, me deu muita força, me ajudou bastante. Para mim, é um sofrimento, mas mesmo assim... [choro], eu vou lutar até as últimas consequências.

Quando ela sente qualquer coisa como, hoje, por exemplo, que a sonda caiu, fico enlouquecida. Eu estava na casa de mamãe, peguei um táxi e vim dar assistência. Cuido com amor, a menina me ajuda, porque não posso assumir sozinha essa responsabilidade, pois cuido de minha mãe também. Não sei como alguém pode agredir uma pessoa que cuida, porque a pessoa que está na cama, é um ser frágil como um bebezinho.

Ela ficou seis meses internada no Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel, eu fazia oração pelas enfermeiras e médicos que lá trabalhavam. São profissões nobres, mas eu não queria para ganhar um trilhão de reais, pois não tenho condições psicológicas para fazer um trabalho daquele. Admiro o carinho que alguns profissionais têm, mas existe aquele que é excelente, há o que é bom, e tem o ruim, em todas as áreas. Na área da saúde, existem muitas pessoas prepotentes. Hoje pela manhã, fui ao Hospital Santa Catarina para recolocar a sonda. A enfermeira me disse que não colocaria a sonda porque não sabia e iria chamar o médico. O médico veio e recolocou. Não entendo como a pessoa faz um curso de enfermagem e não sabe, sequer, colocar uma sonda. Acredito que o profissional necessita de habilitação para realizar os procedimentos, se não, passará por momentos complicados. Eu faço o que amo. No primeiro dia de aula deste ano, chorei, porque não fui. Já havia completado 18 anos de sala de aula em colégio particular, por isso chorei. Eu era uma pessoa feliz e hoje não sou mais, faz um ano e três meses que não saio dessa casa, a não ser para cuidar de minha irmã e de minha mãe.

O cuidado para com minha irmã é uma retribuição por tudo o que ela fez por mim e pelo amor que ela me dedicava. Sei que ela me amava demais [choro]. Em maio, será meu aniversário, não tenho como comemorar meus 60 anos de idade com minha irmã no estado em que ela se encontra. Não tenho como fazer um almoço, tomar um vinho e ficar feliz. Estávamos organizando o aniversário de mamãe de 90 anos, quando minha irmã teve o AVC uns seis meses antes. Por tudo isso, não sou feliz e não sei se conseguirei ser novamente. Não estou preparada para a perda [choro]. Sei que Deus irá chamá-la, mas não estou preparada. Alguns parentes me dizem que sofro assim porque nunca perdi alguém que amasse tanto. Talvez seja. Não posso mais sair de casa, ontem, mesmo, desmarquei uma consulta minha, porque tive de levá-la a UPA e passamos o dia lá, pois ela vomitou. É uma reação aos antibióticos que está tomando por apresentar uma infecção pulmonar. Pedi ajuda à Dr^a Dirce, a nutricionista do SAD, que me orientou a chamar o Samu para não correr o risco de ela desidratar. Além da dificuldade emocional, há a financeira. Ela é aposentada, mas havia feito um empréstimo sem

meu conhecimento, por isso só recebo R\$ 500,00¹ dela. O meu salário de professora é todo destinado à compra de fraldas e medicamentos. A alimentação dela é recebida na Unicat e isso só ocorreu após ter entrado na justiça pela defensoria pública com orientação da Dr^a Dirce. Há um ano e três meses acamada, somente agora comecei a receber a alimentação dela. Durante o ano passado, foi muita luta, todos os dias matando um tubarão, me anulei.

Pretendia fazer uma pequena mudança aqui em casa, mas não tive mais condições, porque tenho que dar total assistência. Tenho duas cuidadoras que me ajudam; uma trabalha durante o dia, e a outra fica comigo à noite, pois temo ficar sozinha. Sei cuidar, inclusive fiz o curso de cuidadora do SAD, sei colocar a alimentação na sonda, mas não tenho coragem. Como é uma pessoa, pela qual sinto muito amor, fica mais difícil. Em uma necessidade eu faço e já fiz. Mas, quando vai aspirar, por exemplo, saio do quarto, porque é doloroso ver minha irmã passando por aquilo [choro].

Tenho que conter meu lado emocional e financeiro. Meu irmão casado é uma dificuldade maior, porque minha irmã o ajudava financeiramente, mas agora, sou eu quem posso ajudá-lo. Meu irmão caçula me dá muito apoio, me prepara, me diz que diante dessa situação não temos que perguntar por que aconteceu, mas para que aconteceu. Ele diz que as mudanças vêm para que as pessoas cresçam espiritualmente, e se tornem mais solidárias e compreensivas com o ser humano. Então, ele me dá essa força. O irmão mais velho chora mais que eu e fica pedindo que aconteça com ele. Eu digo que não era para ter sido com ele, foi uma opção dela, eu acredito que se escolhe a vida que se tem.

Se for da vontade de Deus que minha irmã se vá, quando ela for, vou começar a visitar obras de caridade. Darei continuidade a esse trabalho. Eu nunca tinha ido ao Walfredo, entrei a primeira vez com minha irmã doente. Não costumava, sequer, levar meus filhos ao hospital, sempre gozaram de muita saúde. Eu vivia nesse mundinho fechado, meu mundo era meu trabalho, minha casa, a casa de minha mãe e irmãos, minha casa de praia. No final de ano, viajava, ia para a casa de minha sogra, conheci outros estados. Quando pude me aposentei e fui para Canção Nova, Aparecida, para a Casa do Divino Pai Eterno em Goiás, Campos do Jordão. Então... eu não conhecia esse lado cruel da vida que, hoje, estou conhecendo. Tenho passado por humilhações por causa da doença de minha irmã, como já tive que sair de um táxi porque o rapaz não levava cadeira de rodas para não arranhar o táxi. O maqueiro já a havia colocado no carro e teve que retirá-la. Fiquei chorando e pedi outro carro para trazê-la para casa. Para ser atendida em um serviço de saúde, é preciso implorar e contar toda a sua vida.

¹Salário mínimo em 2014 é de R\$ 722,00.

Por isso que te digo que ser cuidador é um ato de amor. Somos seres humanos, então, a qualquer hora, podemos virar nada.

Não sei por que, na área biomédica, as pessoas, quando colocam a bata, se sentem outras pessoas. Desde o técnico de enfermagem até o médico. Tenho dois sobrinhos médicos. Um era anestesista, era também muito prepotente, até na formatura menosprezou a mãe e algumas pessoas da família. Sofreu um acidente que o deixou com um braço paralisado. Não morreu por milagre. Hoje, é outro homem e trabalha com radiologia, porque o braço não permite que assuma outra atividade. Eu digo sempre, quando não se procura Deus por amor se procura na dor. Sempre tive meu lado católico, de perseverar na fé.

Ontem fiquei triste com minha filha, as cuidadoras daqui de casa são pagas por minha filha que mora em Olinda. Ela ligou e quando eu disse que minha irmã estava com início de desidratação, ela não me deixou explicar as razões e disse que desidratação era descuido. Eu desliguei, não quis ouvir, porque quem está aqui é que está vendo o que estou passando.

Tem um fisioterapeuta no Walfredo, Drº Aluízio, se eu ligar para ele dez vezes, conto o que aconteceu e ele me orienta. Ele não tem obrigação. Eu digo, muito obrigada, ele pede para rezar por ele. É um homem de Deus. Certa vez a levei a um neurologista, que, sequer, tocou nela para fazer um exame. O que custa tocar? A coisa mais importante que tem é o afago, o carinho. Cuidador é carinho, é amor, é respeito por aquele doente. Enquanto ela estiver respirando e eu estiver perto, não faltará nada para ela, porque não vou deixar. Quando preciso, ligo para meus cunhados, um é juiz em Cuiabá. Digo o que estou precisando e ele me atende.

Se você quiser saber quem são seus colegas, faça uma festa. Se você quer saber quem são seus amigos, adoça. Nenhum amigo a visita e ela tinha muitos amigos, visto que trabalhou muito tempo na Alpargatas e na Guararapes. Apenas uma amiga dela, que hoje considero irmã, nos traz mensalmente hidratante. Um afilhado dela, que o tenho como membro da família, contribui com as fraldas. São essas as duas pessoas que me ajudam, além da minha filha. Com meu salário, faço o resto, por isso não tenho como ter vida social, pois não posso ficar sem dinheiro para necessidades urgentes, como pagar um táxi para levá-la ao hospital. No Natal do ano passado, recebi um sacolão de uma amiga, isso me deixou muito feliz, pois não tenho mais condições de ir à supermercado, deixei de ir, só compro no Atacadão fralda e material de higiene. Esses itens não têm faltado, mas o resto tem sim. Não estou reclamando, porque o que faço por minha irmã é por amor e não irei me arrepender jamais.

HISTÓRIA DE VIDA DE TULIPA

O olhar do narrador

Tulipa tem 33 anos, é solteira e não possui filhos. Mora com os pais e a irmã. Ela cuida da avó de 92 anos, que mora no andar térreo da casa e Tulipa ocupa o primeiro andar da residência com o restante da família. Sua avó é acamada, quase não se comunica, alimenta-se por sonda nasoenteral, em virtude de um AVC há nove meses. Esse foi o terceiro e o que deixou mais sequelas.

Nossa colaboradora se prontificou a participar da pesquisa, marcando a entrevista em uma tarde na sua casa. Fui bem recebida, ela logo me levou para sua casa (no primeiro andar), onde ficamos na sala. Percebi que Tulipa estava utilizando o computador, antes de minha chegada, talvez com finalidade de estudo, visto que tenta terminar o trabalho de conclusão de uma especialização, enquanto a sua avó estava deitada no andar térreo.

A casa de Tulipa é bem organizada, limpa e ventilada e a da sua avó aparenta mais simplicidade, bem menor, com, apenas, dois cômodos; no quarto não há janela, apenas uma porta com abertura para a sala e outra para a área de serviço que funciona como cozinha. No andar térreo, há uma loja de móveis do pai de Tulipa, além da casa da avó dela.

A entrevista transcorreu na presença de uma amiga da colaboradora, que adentrou a casa logo após a minha chegada. Desde o início, a emoção foi visível em nossa colaboradora juntamente com suas palavras. Não se recusou a responder a qualquer pergunta e foi muito segura em suas revelações, que tiveram uma conotação de desabafo.

Tom vital: “Ser cuidadora é uma tarefa árdua, difícil”.

Antes de ser cuidadora, eu estava fazendo uma especialização e tinha que preparar um artigo para concluí-la. Estava desempregada e procurava trabalho. Quando ela adoeceu, passou seis dias internada no Hospital Walfredo Gurgel, depois veio para casa e eu parei de buscar emprego, como também de dar andamento ao artigo da especialização, porque me sentia desestimulada. Após terminar o dia, não tenho ânimo para pesquisar, para mais nada. Antes, eu tinha liberdade de ir e vir, aonde eu quisesse e precisasse. Hoje, tudo que vou fazer tenho que ver o horário disponível, para não interferir na dieta, nos remédios, no banho, cuido dela primeiro para poder cuidar de mim.

Assumi essa função de cuidadora não porque quisesse. Na verdade, não levo o menor jeito para isso, porque não é algo que eu goste. Deixei a minha vida de lado, as coisas que estava fazendo, por causa dessa necessidade. Quando a minha avó adoeceu, eu estava desempregada [choro] e o meu pai não podia pagar alguém para cuidar dela, até porque não pode ser qualquer pessoa. Assim, me vi obrigada a assumir o papel de cuidar dela e isso tem me trazido muitas questões, visto que não é algo que eu goste de fazer. Estou me sujeitando a assumir essa função, porque sei que ele não pode pagar ninguém, mas não faço satisfeita, talvez até ela perceba, mas não vou fingir [choro], não consigo mostrar que estou satisfeita se não estou. Faço de tudo para fazer o melhor que posso.

Acredito que desenvolvi um trauma para acompanhar alguém ao hospital. Após estar cuidando dela nesses nove meses, não consigo mais ir ao hospital. Isso já existia, mas eu conseguia controlar, agora não mais. Entro em pânico, caso ela precise ir ao hospital, alguém vai com ela. Ser cuidadora me tirou de circulação [choro], abandonei o meu trabalho da pós-graduação, não pude ir procurar emprego, por isso fico sempre dependendo, financeiramente, do meu pai.

Uma tia que mora em João Câmara veio morar aqui em casa quando minha avó adoeceu. Ela permaneceu uns dois meses, mas desenvolveu algum problema mental, um tipo de TOC e não queria segurar minha avó, achava que a doença dela era contagiosa. Ficou dando mais trabalho do que minha avó e, ao invés de ajudar, estava atrapalhando, por isso voltou para o interior.

Não temos ajuda da família, ninguém se oferece para ficar um dia com ela, caso eu tenha alguma necessidade para sair. Quem faz isso por mim é meu pai ou minha irmã. Minha avó sempre morou perto de nós, mas nunca quis morar dentro da casa de nenhum filho, já tem mais de 20 anos que ela mora aqui embaixo, meu pai dorme com ela. Eu fico o dia todo nesse sobe e desce, vou lá e volto, porque não tenho como deixar minha mãe sozinha. Ela está com 52 anos e, há um ano, descobrimos que é portadora de Parkinson [choro copioso]. Ela ainda anda, ainda consegue trabalhar em casa, mas já apresenta algumas limitações, precisa que eu esteja por perto. Fico sobrecarregada, estressada e, em alguns momentos, tenho vontade de deixar tudo e ir embora, não sei para onde, mas estou aqui [choro].

Minha avó não tem plano de saúde. O bairro onde moramos não é atendido por posto de saúde, quando precisamos de qualquer atendimento temos que procurar a UPA ou o Hospital Santa Catarina. O posto que utilizamos é no Igapó. Lá, marcamos um médico para vir aqui em casa no dia seguinte, então o pegamos no posto e trazemos. Geralmente, ele olha para minha avó e diz que não tem o que fazer e fica por isso mesmo. É uma coisa muito estressante. Mas,

tenho certeza de que minha avó está muito melhor aqui do que se estivesse em outro lugar. Tenho feito tudo que eu posso para que ela esteja bem, mesmo com todas as limitações da idade e da doença, que ela consiga se manter. Todo o meu tempo é dedicado a ela, em virtude de ela precisar de cuidados e acompanhamento constante, dessa forma não resta muito tempo para eu sair. Quando preciso sair, é uma obra de engenharia, mas ainda consigo me organizar. No dia em que não for mais possível sair, vou parar de cuidar, porque não vou ter mais condições.

Não suporto rotina, levantar sabendo o que vou fazer o dia todo, nunca me agradou, por isso sinto uma grande dificuldade em lidar com a rotina. Se não fosse meu pai e minha irmã não sei como eu estaria, porque o restante da família sobrecarrega nós três, pois não aparecem para ajudar. São cinco irmãos com meu pai, ela é mãe do meu pai, mas eles não aparecem, tampouco ajudam financeiramente. Aliás, uma filha dela, que nem foi criada por ela ajuda com fraldas e, às vezes, vem visitá-la. Uma nora da minha avó vem duas vezes na semana e lava as roupas da minha avó e quando ela chega vovó fica superanimada, porque ela gosta muito dessa nora. São apenas essas as pessoas que me ajudam.

São vinte e dois netos, poucos vieram visitá-la, chegaram disseram “oi” e foram embora. Em nove meses de doença, a maior parte nunca veio aqui. Esses netos que não aparecem, são os mesmos que minha avó fez tudo por eles. Eu e meus irmãos nunca fomos os preferidos dela, isso sempre foi claro para nós. Nunca houve aquela relação que se imagina de avó com os netos, de fazer um agrado. Mas, quando ela precisou, fomos nós que ficamos cuidando dela. Acho que é falta de humanidade deles ou de exemplo dentro de casa.

Sinto falta de ter um serviço público de saúde no meu bairro, como um posto. Quando ela saiu do hospital, ficou sendo acompanhada pelo SAD e foi ótimo, todos os dias vinha alguém. Tinha enfermeiro, nutricionista, dentista, fonoaudiólogo, médica, fisioterapeuta, então essas pessoas me davam orientação até porque eu não sou da área da saúde, nunca havia me interessado, precisava de informações. Quando o SAD saiu, eu quase morri, porque ficou somente eu cuidando. Pensei, e agora vou para onde? Não havia posto de saúde e não há. Não temos condições de pagar, então precisamos do serviço público e não temos acesso a ele. Quando o tempo esfria, ela sempre adocece, pois tem uma tosse alérgica. Já teve febre, para conseguir um médico público é uma enorme demanda, porque temos que ir pegar o médico. Ele vem e diz que não pode fazer nada porque ela é fora de área. Há um posto a uns 800 metros daqui, já fui lá, pedi, expliquei a situação já me lastimei, já chorei, já fiz tudo que podia, inclusive tentei mudar o endereço, colocando o do meu tio, para tentar atendimento, mas não foi possível por ela não morar lá com meu tio. Na casa do meu tio, também não há

condições para recebê-la. Então, ficamos pedindo a Deus que ela fique do jeito que está, que não precise de atendimento. Na última vez que ela foi ao Hospital Santa Catarina, ficou três horas sentada em uma cadeira de rodas, porque não havia maca disponível, e quando entra na sala para ser atendida, o médico sequer olhar para ela, apenas rabiscou algo no papel de cabeça baixa mesmo e disse que ela estava de alta. Aguardo para que um dia alguém resolva alguma coisa. Quando fomos pela última vez à UPA, foi com a finalidade de trocar a sonda dela, e a viagem só não foi em vão porque eu mesma comprei a sonda, já que não havia na instituição.

Não vislumbro perspectiva, pois não tenho ideia até quando conviverei com essa situação. Então... eu vou emendar uma situação na outra, quando não tiver que cuidar mais de minha avó, vou ter que cuidar de minha mãe. E eu? [choro]. Quando vou voltar a cuidar de mim? [choro].

Acredito que para quem cuida profissionalmente, tendo a hora para iniciar e parar, deve ser gratificante, afinal está contribuindo para alguém se manter vivo e bem. Mas, no meu caso, não gosto nem um pouco, acho um fardo, sinceramente não estava disponível para carregar, tive que arcar com a situação, o que me deixa muito triste [choro]. As palavras são tristezas e apreensão quanto ao futuro. Tristeza pela situação atual, porque também não gosto de ver a minha avó na situação em que está. E apreensão pelo que vai ser do futuro, não sei quanto tempo isso vai durar. Também não tenho mais idade para ficar esperando que as coisas aconteçam, eu preciso ir atrás e não tenho como fazer isso.

HISTÓRIA DE VIDA DE GIRASSOL

O olhar do narrador

Girassol tem 47 anos, é separada com dois filhos. Mora com uma irmã e a mãe, que tem 72 anos e teve três AVCs. O último deixou mais sequelas e ocorreu há dois anos. Ela reveza com a irmã os cuidados para com a mãe, pois Girassol trabalha em um hospital, como técnica de laboratório.

Sua mãe é acamada, não responsiva, alimenta-se por sonda nasogástrica. Além do AVC, é hipertensa e possui osteoporose. Girassol deixou a suíte da casa para sua mãe, que fica em uma cama hospitalar. Encontrei a casa organizada, o quarto limpo, uma forte impressão de zelo e cuidado para com a mãe.

A irmã de Girassol contou que nas noites quando a irmã vai dar o plantão no hospital, ela dorme na poltrona reclinável que fica em frente à cama da mãe, pois tem medo de ir dormir no quarto e acontecer algo com ela.

Nossa colaboradora aceitou ser entrevistada e marcou o encontro para uma tarde em sua casa. Fui recebida com muita simpatia pelas duas irmãs. A entrevista ocorreu tranquilamente, não houve recusa em responder a perguntas. Em alguns momentos, a irmã esteve presente na sala e a emoção se apoderou em ambas. Senti uma forte união entre elas e um compartilhamento de tudo, das dores, tristezas e alegrias. Dito por elas, a alegria da casa é a cadela chamada Priscila.

Tom vital: “Ser cuidadora é deixar sua vida de lado”.

Antes de ser cuidadora, eu saía nas minhas folgas, gosto muito de ir ao shopping, essa era a minha distração. Nos finais de semana, eu ia à praia ou ia ao interior, na casa de um tio. Meu filho e sua esposa estavam morando comigo, mas recentemente foram para a casa deles. Não sei se foram porque estando aqui também ajudavam com minha mãe, como são mais jovens, cansaram mais rápido. A gente começa a cuidar, não tem tempo pra outras coisas [choro], ninguém da família reconhece.

Somos sete irmãos ao todo. Se precisar chamar algum, é um problema. Eles nunca podem. Uma irmã já foi lá em casa algumas vezes, mas quando chega, o marido fica ligando e chamando, logo ela vai embora. Então, não tem como esperar que uma pessoa dessa ajude no

banho, para ficar uma hora com mamãe. Assim, ficamos eu e minha irmã e quando preciso sair entrego nas mãos de Deus. Não posso passar um dia fora de casa, se saio um expediente já me preocupo com o horário de banho, de tudo. Evito ir a festas, porque se acontecer o pior tenho que dar assistência.

Quando mamãe teve o AVC, ela morava na casa dela com minha irmã, a que mora comigo. Ela ficou internada e quando saiu tinha uma úlcera de pressão enorme, que precisava de cuidados diários. Eu precisava cuidar dela, mas não podia ficar todos os dias indo para a casa dela, por isso resolvemos que elas viriam para cá. Até porque moro próximo ao meu local de trabalho.

É difícil ser cuidadora, porque não tenho, apenas, essa função. Conciliar com meu horário de trabalho é difícil. Quando tenho folga, não descanso, só descanso duas horas ou três. Sinto que parei no tempo, sendo cuidadora, porque não tenho tempo para mais nada, só para cuidar. Quando é uma função paga, é diferente porque a pessoa tem suas folgas, mas quando é familiar não há folga.

Temos dificuldade quando precisamos locomover mamãe, pois ela perdeu toda a mobilidade e é muito alta, por isso é bem difícil movimentá-la. Então, ela fica só deitada, por não termos força para colocá-la na cadeira e depois voltar para a cama.

Existem as dificuldades financeiras, que vamos driblando. Não posso contar com outras pessoas. Por ela ser aposentada, meus irmãos acham que o dinheiro dela vai ser suficiente para fazer tudo. Houve um aumento da despesa aqui em casa, pois toda a alimentação dela é passada no liquidificador, também pago aluguel. Então, eu me preocupo, fico vendendo produtos diversos para não deixar faltar nada. Quando meu filho estava aqui, ele ajudava financeiramente, agora a esposa está grávida, não é possível ajudar mais. Minha mãe tem a casa dela, mas é longe, não é perto de hospital ou posto. Moramos aqui próximo ao Hospital Santa Catarina, porque é mais perto para levá-la caso haja alguma necessidade; por não possuirmos carro, tudo fica mais difícil. Por isso, dispomos a pagar aluguel mais caro para não ficar longe do hospital. Aqui no bairro, há posto de saúde, mas se passaram oito meses para o médico vir fazer uma visita.

Gosto de exercer o cuidado, só que eu não queria que minha mãe estivesse no estado que ela esta, não nos reconhece, sei que proporciono bem-estar a ela, não gosto que ela fique abandonada, mas por ela não falar, não sinto retorno [choro]. Sei que jamais pagarei o que ela fez por mim. Quando ela tinha saúde, ela sempre ajudou os filhos, hoje eles são distantes dela. Às vezes, tenho vontade de deixar ela na casa deles para ficar mais perto deles, mas sei que não cuidariam dela.

Não sinto apoio das pessoas no meu local de trabalho. Se chego atrasada algum dia, porque estava prestando algum cuidado a ela, ficam comentando, fazendo fofoca. Não existe humanidade nas pessoas, não posso contar com chefe nem com ninguém. Algumas vezes, quando precisavam de alguém e ligavam para mim eu vinha trabalhar. Hoje, vejo outros colegas com regalias. Tudo isso vai nos desgastando, vejo que a humanidade e o vínculo entre as pessoas está se acabando, as pessoas estão se distanciando. Quando preciso trazer minha mãe aqui ao hospital, alguns colegas facilitam o atendimento, vejo o carinho deles. Outros, pelo contrário, dificultam; por isso prefiro trazer o mínimo, faço o máximo em casa para evitar vir.

É mais fácil cuidar de uma pessoa estranha, que não é da família. Quando é da família, a sobrecarga é maior, porque temos que nos preocupar com a parte financeira, burocrática, procurar um atendimento médico, tudo é com a gente, então tudo isso a gente sente na pele. Outra dificuldade é a família, se eu sugerir vender alguma coisa de mamãe para cuidar dela melhor, meus irmãos podem pensar que eu estou com interesse. Prefiro que outros tenham essa atitude, porque eu fico só para cuidar dela, resolvo o que minha irmã não pode resolver, sei que ela também tem grande responsabilidade, pois tem que se preocupar com almoço e outras coisas.

Minha irmã já cuidou de nossa avó, durante quinze anos. Então, é natural que ela já esteja cansada também. Por isso, às vezes a deixo viajar. Não ficava só, porque meu filho morava comigo. Se ela for agora, teremos que conseguir uma pessoa para ficar comigo. Meus irmãos não reconhecem que ela precisa descansar, viajar; eles só fazem cobrar, cada um quer só viver a sua vida.

Acho que o poder público deixa muito a desejar. Para sabermos se temos algum direito, perdemos muito tempo, indo à procura. Dei entrada para receber fraldas, passaram-se três meses para eu receber. A fralda tem uma péssima qualidade, mas é uma ajuda de qualquer forma, e sei que não posso contar com isso sempre, pois podemos não receber algum mês. A sociedade não está preocupada com os idosos, geralmente são abandonados.

Nesses anos após o AVC, percebo que minha mãe piorou uns 80%, inclusive quando a colocamos de lado para algum cuidado, o olho dela se movimenta descontroladamente, por isso chego a conclusão de que ela está praticamente em estado vegetativo [choro]. Penso e me questiono se as pessoas merecem viver desse jeito, mas temos que aceitar as coisas de Deus.

4.3 A leitura das vivências

Após a elaboração das narrativas de vida dos colaboradores, prosseguindo com a análise, houve leituras sucessivas dessas narrativas com o intuito de evidenciar unidades semelhantes que pudessem ser agrupadas e interpretadas com mais profundidade.

A discussão proposta, neste espaço, busca compreender a vivência do cuidador familiar de paciente com AVC. Para isso, haverá uma interlocução dos resultados da pesquisa empírica, extraídos dos relatos das narrativas de vida, com os autores que tratam do tema em pauta.

O tom vital – a essência das narrativas - aflorou no início de cada entrevista, pois se destacou o significado do que é ser cuidador para os colaboradores. Dessa forma, o tom vital serviu, também, para embasar a primeira categoria a ser analisada: o sentido de ser cuidador.

Os tópicos definidos possuem um encadeamento com base na organização de ideias nas narrativas, que são: o sentido de ser cuidador, a reviravolta na vida do cuidador, os sentimentos emergem na relação do cuidar, a solidão do cuidador, e, dificuldades enfrentadas pelo cuidador, conforme mostra a Figura 2.

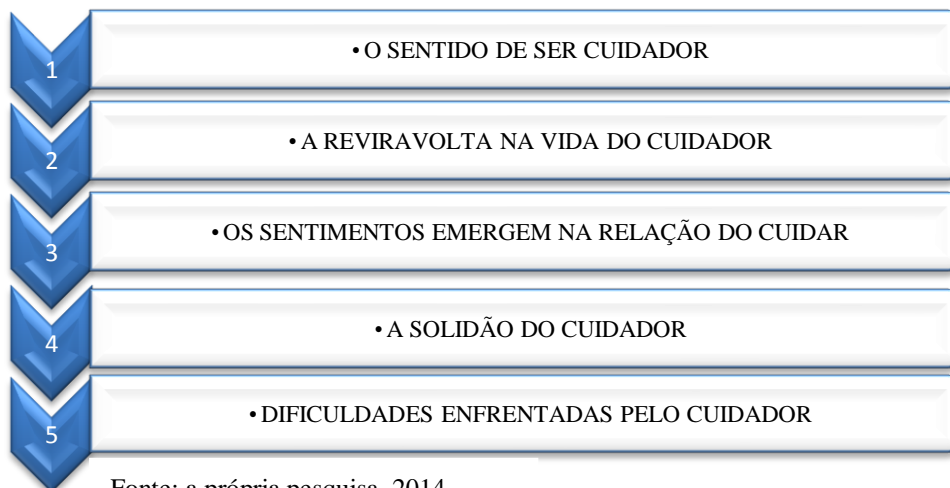


FIGURA 2 – Tópicos da análise das entrevistas.

4.3.1 O sentido de ser cuidador

O cuidado é imprescindível em todas as fases da vida, do nascer ao morrer. Considerando as enfermidades crônicas, como o AVC, que podem causar incapacidades,

cuidar do outro é um processo que demanda tempo, doação e, sobretudo, envolve sentimentos diversos por parte do cuidador.

Waldow (2001) compartilha que o cuidado humano é um compromisso com o estar no mundo, bem como uma contribuição com o bem-estar geral, a dignidade humana, o conhecimento e a vida.

Por ser o cuidar um processo de solicitude, que exige identidade com o ato, respeito e sensibilização, os cuidadores precisam envolver-se com o que fazem (ARAÚJO et al., 2012b). Sendo assim, não é suficiente estar bem intencionado. O cuidador deve ir ao encontro das necessidades do outro e atendê-las adequadamente (WALDOW, 2001).

Encontram-se nos relatos dos colaboradores sentidos extremos, que vão do amor e dedicação pelo outro até a aversão, como se o cuidado fosse um fardo a carregar.

Cuidar é um ato de amor [choro]. (...) Para mim é um sofrimento, mas mesmo assim... [choro], eu vou lutar até as últimas consequências.
(Orquídia)

Cuidar é um prazer, por ser a mãe da gente, mas é muito desgastante [choro].
(Margarida)

O sentimento de amor - seja pela mãe ou por uma irmã - demonstrado nas citações reflete o vínculo e os valores familiares presentes entre o cuidador e o ser cuidado. Ademais, há uma sinalização de que esse sentimento empodera o cuidador a buscar direitos e uma melhor condição de vida para o familiar doente, não obstante o sofrimento.

Entretanto, o afeto não é garantia de competência para exercer atividades de cuidado. Há a necessidade de um aporte informativo por parte dos profissionais da saúde, visto que alguns pacientes requerem cuidados mais elaborados, como administração de alimentos em sondas ou mesmo o tratamento de feridas (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

Sentimentos antagônicos, como prazer e sofrimento, são vivenciados, devido à elevada carga estressora que o cuidado no cotidiano requer. O AVC é uma doença de curso alongado, e, por isso mesmo, as mudanças e dificuldades ocorridas na vida do cuidador tendem a se acumular, gerando o desgaste físico, sobretudo, o emocional.

A doença crônica é sempre fonte estressora, tanto no paciente, quanto no seu cuidador. Este vivencia uma situação de crise que conduz a um desequilíbrio emocional e a

necessidade de uma reorganização familiar. Essa é a razão pela qual os cuidadores expressam diferentes sentimentos e comportamentos de enfrentamento (PEREIRA et al., 2013). O AVC não afeta, apenas, uma parte do corpo, como um braço ou perna que perde a mobilidade. Esta doença é um dano à totalidade da existência, uma vez que afeta a vida em suas diversas dimensões (MENEZES et al., 2010).

Ser cuidadora é ter responsabilidade, é abrir mão de muita coisa para dar conforto aquele que não tem mais uma plena saúde. (Rosa)

É difícil ser cuidadora, porque não tenho, apenas, essa função. Conciliar com meu horário de trabalho é difícil. Quando tenho folga, não descanso. Sinto que parei no tempo, sendo cuidadora [mãe], porque não tenho tempo para mais nada, só para cuidar. (Girassol)

Na evolução da vida, os pais cuidam dos filhos quando estes são crianças ou até que possuam autonomia para cuidar de si. A inversão de papéis ocorre quando os pais apresentam uma doença incapacitante ou mesmo a fragilidade característica da senescência, conseqüentemente recaindo sobre os filhos a responsabilidade de cuidar. Nesse contexto, o cuidado adquire um sentido de doação e retribuição, havendo o reconhecimento por parte da cuidadora da necessidade de oferecer conforto à mãe.

O cuidar como um dever sociocultural está arraigado na sociedade, bem como nas relações entre as pessoas, que imprimem, em suas ações, valores e normas sociais. Por isso, quando uma mãe adoece, seus filhos sentem a necessidade de retribuir o amor e cuidados recebidos por ela (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009). A abdicação de si e do autocuidado é uma característica presente em alguns cuidadores, principalmente nos que cuidam solitariamente (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

Conciliar trabalho fora de casa e as atividades de cuidado configura uma sobrecarga maior para o cuidador, o que inviabiliza o próprio descanso no período de folga. Aliado a essa dupla jornada, está a conhecida tripla jornada que são os cuidados domésticos. Além de todas essas adversidades, o cuidador enfrenta o fator de dessocializante da doença, que ocasiona isolamento social e dificulta momentos de lazer, caracterizado com a expressão da colaboradora “não tenho tempo para mais nada”.

A divisão do tempo do cuidador entre seu trabalho e o cuidado ao familiar doente é uma tarefa difícil e que exige revezamento, a fim de que ele possa descansar de toda

dinâmica das suas atividades (ANDRADE et al., 2009). Baptista et al. (2012) complementam que o revezamento evita a exaustão no cuidador. Entretanto, dentre as colaboradoras, apenas duas conseguiam revezar com uma irmã ou uma cuidadora paga, sendo que uma delas trabalha fora de casa.

A prática de cuidado requer enorme demanda de tempo, mas os afazeres relacionados ao ambiente doméstico são igualmente importantes, visto que mantêm a organização do lar e dão suporte as atividades de cuidado, como o preparo dos alimentos e lavagem de roupas (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

O AVC é entendido pelos cuidadores como um agente marginalizador, uma vez que suas sequelas incapacitantes requerem maior demanda de cuidado. Isso afasta o grupo social e familiar do cuidador, pois a presença contínua implica a divisão de tarefas, o que é bastante irregular em muitas famílias (ARAÚJO et al., 2012b).

Acredito que para quem cuida profissionalmente, (...), deve ser gratificante, (...). Mas, no meu caso, não gosto nem um pouco, acho um fardo, sinceramente não estava disponível para carregar, tive que arcar com a situação, o que me deixa muito triste [choro]. (Tulipa)

A vivência de um cuidado por obrigação pode surgir pela imposição social ou moral, mas também por dificuldades financeiras, inviabilizatórias de contratar o serviço de um cuidador formal. Há situações nas famílias em que a pessoa encarregada pelo cuidado não possui aptidão para tal atividade, provocando sentimentos conflitantes, agravando o sofrimento do cuidador, visto que o ser cuidado é um membro da família.

De acordo com Waldow (2001), o cuidado ativa comportamentos que denotam compaixão e solidariedade, sendo motivado por uma compulsão para ajudar, contribuir para o bem do outro, independentemente de gostar ou não da atividade. A autora reconhece que alguns atributos são desejáveis ou idealizados em quem cuida, contudo há o lado oposto, que são pessoas não inclinadas a desenvolver esses predicados.

Conforme se pode depreender, o ser cuidador de um paciente familiar com AVC expressa um misto de sentimentos que inclui amor, gratidão, prazer, sofrimento, tristeza, entre outras situações que afetam a sensibilidade de quem cuida. Daí, ser importante o acompanhamento e apoio dos profissionais de saúde aos cuidadores, no enfrentamento das adversidades da vida, mesmo para aqueles que revelam ser o cuidar um ato de prazer, de amor, entre outras expressões que traduzem satisfação.

4.3.2 A reviravolta na vida do cuidador

A doença presente em um membro da família, por si só, já causa impacto e desestruturação, requerendo um reajuste familiar como forma de adaptação à nova realidade.

Tornar-se cuidador de um paciente com AVC, principalmente quando há sequelas incapacitantes representa assumir atividades que antes não realizava, o que já altera a rotina de vida, como também mudam os conteúdos com os quais deve lidar no cotidiano (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

As transformações ocorridas na vida das colaboradoras, após assumirem a função de cuidadora, vão desde o impedimento em realizar atividades laborais, de estudo e de lazer até o comprometimento da saúde do cuidador. Os relatos despertaram emoção em várias colaboradoras, o que deixa transparecer a angústia vivenciada por elas.

Antes de ser cuidadora, eu saía nas minhas folgas, gosto muito de ir ao shopping, essa era a minha distração. Nos finais de semana eu ia à praia ou ao interior, na casa de um tio. (...) A gente começa a cuidar, não tem tempo pra outras coisas [choro], ninguém da família reconhece. (Girassol)

No início da doença [mãe], havia muita cobrança, tanto do meu marido como dos meus irmãos. Eles não vinham fazer nada e ainda me cobravam, empurraram a carga toda para mim e antes eu tinha o pai e a mãe doente. [choro]. (Violeta)

Antes de ser cuidadora, eu estava fazendo uma especialização e tinha que preparar um artigo para concluí-la. Estava desempregada e procurava trabalho. (...) ela [avó] adoeceu passou seis dias internada (...) depois veio para casa e eu parei de buscar emprego, como também de dar andamento ao artigo da especialização, porque me sentia desestimulada. (Tulipa)

Cada indivíduo é um ser de necessidades. O trabalho, a educação e a saúde estão no ápice dessas necessidades, visto que são consideradas básicas no ser humano, em virtude de atender à realização da vida.

Contudo outros aspectos não menos importantes integram as necessidades humanas; uma delas é o lazer. Esse é o momento quando as pessoas utilizam para descanso

físico e mental das funções diárias. É composto por atividades prazerosas e de distração, que promovem qualidade de vida. No relato de Girassol, a cuidadora encontra-se sobrecarregada com o cuidado exercido, o que a impede de usufruir os momentos rotineiros de lazer. Essa abdicção em prol do cuidado da mãe não é reconhecida pelos outros membros da família, o que a afeta e a faz sofrer.

O paciente com AVC geralmente demanda cuidados durante as vinte e quatro horas do dia, o que inviabiliza momentos de relaxamento e da prática de atividades que causem bem-estar. Essas atividades antes realizadas com frequência ficam prejudicadas (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009, OLIVEIRA et al., 2013).

O afastamento ou a privação do lazer são movidos pela responsabilidade e compromisso com o familiar doente, mas também pode ser em virtude da dificuldade em encontrar um substituto, mesmo que por um curto período de tempo (BIOLO; PORTELLA, 2010).

Outra situação abordada por uma colaboradora, no caso, Violeta, é a cobrança pelo marido de maior atenção, bem como dos seus irmãos, neste caso em relação aos cuidados exercidos com a mãe. As diversas atividades concernentes ao cuidado, como o banho, o preparo e administração de alimentos, além das medicações e a mudança de decúbito com o familiar repetidas vezes ao dia demandam tempo do cuidador e representam, igualmente, sua ausência de sua própria casa. Em decorrência, o cuidador dedicará menos atenção ao marido e filhos.

As alterações na dinâmica familiar atingem também a vida conjugal do cuidador. A falta de tempo para dedicar ao marido e filhos pode desencadear uma situação de crise, com repercussões na saúde e no bem-estar do casal (BIOLO; PORTELLA, 2010). A ausência de outros membros da família no desempenho do cuidar pode, igualmente, acarretar conflitos familiares, além de favorecer a sobrecarga do cuidador e o não reconhecimento de sua atuação. (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

Ademais, é possível observar em dois outros relatos, situações semelhantes:

Somos cinco irmãos, mas, por morar mais próximo, assumi total responsabilidade. Hoje, sei que não deveria ter sido assim (...). À época, trabalhava em um salão de beleza, havia mais de dois anos. Também estudava e tive que interromper as duas atividades, inclusive passei a não ter mais lazer com minha família (...). Adquiri bursite nos dois ombros. (Rosa)

Eu não tenho divertimento, estou muito presa; sequer tenho tempo de cuidar da minha saúde (...). Estou deixando minha saúde de lado porque não tem quem fique com ela [mãe] para eu ir ao médico (...). Tenho escoliose, osteoporose, bico de papagaio, tudo isso. Quando vou trocar a fralda dela, dói tudo [aponta para as costas]. Fiquei assim depois que ela veio para cá. (Margarida).

Há o reconhecimento da colaboradora de que arcou sozinha com as atribuições de cuidar da mãe. Nesse caso, um fator que propiciou tal conduta foi morar vizinho a ela, contribuindo para a desculpa de os demais membros da família não exercerem o cuidado por morarem em outros bairros. O fato de eles terem consciência de que a cuidadora foi obrigada a abandonar emprego e estudos não contribuiu para sensibilizá-los.

Em algumas famílias, quando o cuidador assume sua obrigação filial de cuidar faz um movimento chamado de *slipping into it* (escorregar para dentro) ao mesmo tempo em que os demais familiares fazem o oposto, *slipping out of* (escorregar para fora), ou seja, quanto maior o envolvimento do cuidador, maior o afastamento dos demais membros (FERNANDES; GARCIA, 2009). Neste estudo, das seis pessoas que colaboraram com a pesquisa, cinco vivenciaram tal situação ao se tornarem cuidadoras, tornando sua atividade de cuidado intransferível a outrem.

A dependência física do familiar acometido pelo AVC comumente ocasiona problemas de saúde aos seus cuidadores, principalmente o comprometimento em relação à deambulação, comum a esses pacientes, acarretando, assim, aos cuidadores, patologias dos sistemas músculo-esquelético e articulações. Há o reconhecimento de uma cuidadora de que não encontra tempo para cuidar de sua saúde, em virtude de não ter quem fique com a mãe para ela procurar atendimento médico.

Igualmente importantes, estão os agravos à saúde psíquica dos cuidadores. O excesso de trabalho no lar, as demandas de cuidado, problemas financeiros, escassez de tempo para cuidar de si, de marido e filhos, enfim, são inúmeras as motivações para que o cuidador apresente cansaço, tensão e desenvolva alterações no padrão do sono.

A concentração de cuidados ao outro propicia ao cuidador negligenciar sua própria saúde, que se deteriora em virtude da dependência física do familiar com AVC, principalmente quando apresenta dificuldade de deambulação, de tomar banho sozinho, vestir-se, entre outras necessidades. (FERNANDES; GARCIA, 2009, GOMES; RESCK, 2009, LIMA JÚNIOR; SILVA; COSTA, 2012, PEREIRA et al., 2013).

O padrão mental do cuidador mostra-se afetado, o que o faz externar com sensação de cansaço, preocupação com o familiar e distúrbios no sono (GOMES; RESCK, 2013). A sobrecarga emocional é geradora de ansiedade e falta de esperança, o que pode até levar à depressão (LIMA JÚNIOR; SILVA; COSTA, 2012).

Foi observado que três colaboradoras estavam bem angustiadas, uma delas, Orquídea, devido ao elevado comprometimento da saúde da irmã, revelando, em seu discurso, que não é feliz. As outras duas - Rosa e Tulipa - apresentaram-se desanimadas e demonstrando falta de perspectiva por não estarem no mercado de trabalho.

Diante dessa realidade, pode-se depreender que o cuidador de paciente com AVC apresenta uma intensa modificação em sua vida, em decorrência da situação de doença e dependência do familiar. São mudanças na esfera física, psíquica e social, comprometendo e alterando sua rotina de atividades, podendo inclusive significar a perda do emprego ou abandono dos estudos, como foi o caso de Tulipa quando afirma não encontrar ânimo para concluir a sua pós-graduação.

Em geral, essas transformações são negativas e impactantes para o cuidador, visto que podem determinar a desistência de sonhos, como Rosa que gostaria muito de exercer a profissão de técnica de enfermagem, ou, ainda, postergar planos, como Tulipa que procurava emprego para exercer sua profissão de jornalista.

4.3.3 Os sentimentos emergem na relação do cuidar

O adoecimento de uma vítima de AVC e sua conseqüente internação hospitalar afeta e causa, comumente, perturbação aos familiares. Após a alta hospitalar, ocorre a necessidade de alguém da família assumir o cuidado domiciliar, ocasião em que, muitas vezes, esse cuidador ainda está se reorganizando emocionalmente. E, em meio a todas as mudanças e dificuldades ele passa a se responsabilizar por aquela pessoa.

Essa relação entre o cuidador e o familiar acometido pela doença nasce em um momento delicado para ambos. De um lado, está a pessoa que adoeceu, quase sempre de forma abrupta, portanto, encontra-se fragilizada e com necessidades de cuidados. Do outro, o familiar que se tornou cuidador, simultaneamente à situação, sem estar devidamente preparado.

Por ser o cuidador familiar quem se responsabiliza pelo doente no domicílio, dele exige-se, além de boa vontade, certa habilidade e conhecimento, mas igualmente, encontrar-se

disposto a exercer o cuidado com dedicação e de forma adequada. (BRONDANI; BEUTER, 2009).

A doença é um elemento antropológico que desarticula a existência da pessoa acometida, bem como de seu universo familiar. Por essa razão, afloram sentimentos e percepções que promovem transformações na família, bem como conduzem a uma reestruturação e uma nova forma de entender a vida (MENEZES et al., 2010).

Em um curto período de tempo, o cuidado a uma pessoa com AVC mobiliza diversos sentimentos, como solidão, tristeza, amor, raiva, intolerância, paciência, desânimo, dentre outros. Alguns deles são antagônicos, em virtude da intensidade com que o cuidador é exigido emocionalmente (ANDRADE et al., 2009).

A figura 3 representa essa multiplicidade de sentimentos presentes na vivência do cuidador familiar e que emergiu nos relatos das colaboradoras do estudo. Em alguns discursos, é possível perceber a ambivalência de sentimentos, os quais foram exteriorizados de forma bastante emotiva.



Fonte: a própria pesquisa, 2014.

FIGURA 3 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador.

Gosto de exercer o cuidado, (...), sei que proporciono bem-estar a ela, (...), mas por ela não falar, não sinto retorno [choro]. Sei que jamais pagarei o que ela fez por mim. (Girassol)

O cuidado para com minha irmã é uma retribuição por tudo o que ela fez por mim e pelo amor que ela me dedicava. Sei que ela me amava demais [choro]. (...) Quando meu marido me deixou, (...), ela me deu muita força, me ajudou bastante (Orquídia)

O amor e a gratidão são sentimentos nobres e se fazem presentes no universo de cuidado das colaboradoras. Uma delas manifestou incerteza quanto aos sentimentos da mãe, visto que ela se encontra não responsiva. A outra expressou seu reconhecimento pela irmã que a ajudou em momentos de dificuldade no passado.

O sentimento de retribuição pode ser confundido com o de obrigação, tendo origem nos valores impostos pela cultura social, que são incutidos desde a infância pela família e por isso passam despercebidos, sendo interpretados como natural (VIEIRA; FIALHO, 2010).

Construí esse quarto para minha irmã, não que eu tivesse condições, mas porque eu queria propiciar uma qualidade de vida melhor a ela, um maior conforto. (Orquídia)

Todo mundo quer ter sua vida normal, se divertir. Não que eu não queira cuidar dela, cuidarei até quando Deus quiser, até o fim da vida, mas também... [choro]. (Rosa)

A solidariedade faz parte do discurso das colaboradoras, na medida em que demonstram desapego a bens materiais, bem como a sua própria liberdade. Uma das colaboradoras construiu um quarto no quintal de casa, adequando mobiliário e equipamentos para oferecer cuidados e conforto à irmã. Ao mesmo tempo, essa mesma cuidadora deixou de viajar e de frequentar restaurantes para que possa atender às necessidades da irmã.

Há um caráter de doação no relato da outra cuidadora, mesmo demonstrando cansaço, após 10 anos nessa função, e descontentamento em virtude das alterações ocorridas em sua vida social.

No sentimento de solidariedade, está a entrega de uma pessoa em favor da outra, mesmo que as necessidades de quem se doa não estejam plenamente atendidas. Isso só é possível pelo envolvimento afetivo entre cuidador e o familiar doente, mas também pela

compreensão por parte de quem cuida que atitudes de atenção, desvelo e solicitude representam o cuidar (GOMES; RESCK, 2009).

É um sofrimento grande, porque todas as responsabilidades recaíram sobre a minha pessoa. (...) O médico já me disse iria ficar em estado vegetativo, disse para eu não criar expectativa de recuperação. Mas, eu tenho Deus, Ele está me dando força. (Orquídia)

Nesses anos após o AVC, percebo que minha mãe piorou uns 80%, (...) ela está praticamente em estado vegetativo [choro]. Penso e me questiono se as pessoas merecem viver desse jeito, mas temos que aceitar as coisas de Deus. (Girassol)

Há uma mistura de sentimentos que se justificam pela complexidade do cuidar. A responsabilidade está presente na medida em que a cuidadora assume o compromisso com cuidar do outro, muitas vezes desempenhando, sozinha, as atividades. Não, apenas, a solidão conduz a sofrimento, mas todos os encargos do cuidar, a sobrecarga física e, sobretudo, a emocional.

Como forma de superação de todas as adversidades, o sentimento de fé e a crença religiosa foram mencionados por várias colaboradoras. O lado religioso influencia o sentimento de resignação, que foi demonstrado pela cuidadora ao tentar aceitar o sofrimento da mãe, sofrimento este que a afeta também.

Uma das condutas para suportar o sofrimento reside em se voltar para a espiritualidade, que aflora através da fé e esperança diante de expectativas favoráveis ou desfavoráveis (ANDRADE et al., 2009). A religiosidade torna-se uma fonte de energia que alimenta o cuidador, mantendo-o disposto e recarregado para enfrentar a sobrecarga e adversidades do cuidar (GOMES; RESCK, 2009).

Outros relatos são enfáticos em demonstrar o cuidado como uma obrigação, o que torna a situação da cuidadora muito mais penosa. Não há, por parte de uma delas, identificação com a função, o que provoca conflitos internos, além dos sentimentos de tristeza e desgosto com sua situação. A condição de cuidadora a impede de procurar emprego, o que gera profunda insatisfação, como se pode observar no relato seguinte:

Assumi essa função de cuidadora [da avó] não porque quisesse. Na verdade, não levo o menor jeito para isso, porque não é algo que eu goste. (...), meu

pai não podia pagar alguém para cuidar dela, até porque não pode ser qualquer pessoa. Assim, me vi obrigada a assumir o papel de cuidar dela. (Tulipa)

Acho que cada um tem um pouquinho de obrigação, porque o que ela fez por mim, enquanto criança fez por todos. (Rosa)

É importante que, ao cuidar do outro, o cuidador não negligencie o cuidar de si; caso contrário, haverá repercussões negativas nele, podendo refletir em suas ações e comportamento. O cuidado ao outro é um ato de doação e não de obrigação, no entanto, estando presente essa conotação, se caracterizará como um fardo e promoverá mazelas no cuidador, como cansaço e estresse, que implicará, conseqüentemente, o ato de prestar cuidados (ARAÚJO et al., 2012b).

Quando há um forte laço afetivo entre o cuidador e a pessoa que recebe os cuidados, haverá uma melhor tolerância do ônus do cuidado, não se desenvolvendo tantos sentimentos desfavoráveis. Nessa situação, o cuidador manifesta o desejo de cuidar, não desenvolvendo suas ações por mera obrigação (FERNANDES; GARCIA, 2009). Na vida de Tulipa ocorre condição inversa, pois, em seu discurso, ela deixou evidente que não mantinha uma relação amorosa com a avó.

Eu vinha para cá [para o jardim] e chorava escondido, me perguntando por que mamãe faz isso comigo [ato de rebeldia], se a minha intenção é somente ajudá-la, dando-lhe conforto e amor. Cheguei a dizer a meu irmão que não aguentava mais, que eu estava me anulando e iria colocá-la num asilo. (Margarida)

Aceitei uma das oportunidades [de trabalho] e quando peguei a bolsa para sair, ela chorou, disse que eu a estava abandonando. Minha consciência pesou, fiquei com medo dela piorar e não fui. (Rosa)

Colaboradoras relataram tensões existentes na relação com o familiar doente. Essas desavenças podem ocorrer devido ao comportamento da pessoa com AVC, fruto de sequelas neurológicas da própria doença ou de atitudes inerentes da personalidade da pessoa. Uma delas manifestou culpa ao tentar sair de casa para trabalhar.

4.3.4 A solidão do cuidador

A família é a fonte primária de cuidado e proteção a seus membros. Representa o nascedouro dos sentimentos, visto que surgem dos vínculos interpessoais desenvolvidos. Em geral, são afeições fortes em virtude da profundidade dos laços familiares que lhes originaram.

As situações de doença são geradoras de tensão e estresse entre os familiares, sobretudo para os que ficam responsáveis pelo cuidado direto ao ente enfermo. Dessa maneira, há necessidade do fortalecimento da rede social de apoio ao cuidador, sobretudo da rede informal.

Essa rede de apoio informal é formada, primeiramente, pelos demais familiares, seguidos pelos amigos e vizinhos, uma vez que, nesse tipo de relação, predomina o vínculo afetivo e a importância pessoal. Dessa forma, as funções principais do apoio social são: suporte emocional, instrumental, aconselhamento e interação social (BOCCHI; ANGELO, 2008).

As mudanças, acarretadas pelo adoecimento e pelas incapacidades deixadas pelo AVC, instauram, na maioria das vezes, uma crise na família. Diante desse contexto, provavelmente, vínculos afetivos previamente estabelecidos tendem a se fortalecer, do contrário, quando não existe um forte laço familiar, haverá a possibilidade de enfraquecimento das relações dentro da família (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

Os relatos das colaboradoras denotam relações familiares fragmentadas, bem como sentimentos fragilizados entre os membros da família, sinalizando a falta de solidariedade entre aquelas pessoas que deveriam compor a rede social de apoio a essas cuidadoras.

No carnaval do ano passado, minha mãe estava internada no Hospital da Polícia, todos estavam na praia e eu fiquei no hospital com ela. Fui todos os dias e eles se divertindo. Uma vez reclamei, disse que eu não era a única filha; e isso foi o suficiente para que uma das minhas irmãs deixasse de se relacionar comigo. (Margarida)

Não temos ajuda da família, ninguém se oferece para ficar um dia com ela [avó], caso eu tenha alguma necessidade para sair. Quem faz isso por mim é meu pai ou minha irmã. (Tulipa)

O meu esposo trabalha viajando, passa dois ou três meses fora de casa e quinze dias em casa. Quando ele chega, nenhum dos meus irmãos me diz que vai ficar com mamãe para eu sair um pouquinho com meu marido.

(Rosa)

E ainda prossegue...

Meus irmãos me diziam muito “cada um tem sua vida”. Mas eu também tinha a minha e abri mão dela e de tudo. Não quero que faça por mim, é por ela, ela é também mãe deles. (Rosa)

Uma das colaboradoras revelou que, no período de internação da mãe, não contou com a solidariedade dos irmãos para o revezamento noturno no hospital, portanto, ela, sozinha, acompanhou a mãe todas as noites. Considerando que o internamento foi em hospital público onde atende a maioria da população há maior dificuldade de acomodação para os pacientes, como também para seus acompanhantes; desse modo, ela vivenciou, desde os primeiros momentos da doença da mãe, uma situação de desgaste físico e emocional.

Essa situação de não haver o compartilhamento das atividades de cuidado entre os outros familiares se estendeu para fora do ambiente hospitalar, se perpetuando no ambiente domiciliar. Das seis colaboradoras ouvidas, cinco não contavam com ajuda familiar, mesmo havendo famílias numerosas, uma delas com vinte e dois netos, o que favoreceria uma melhor organização para divisão de tarefas. Apenas Orquídea conta com ajuda de cuidadores contratados e Margarida possui um irmão que se encarrega de levar a mãe, nos fins de semana a cada 15 dias, para a casa dele.

Algumas colaboradoras relataram receber apoio, apenas, da sua própria família, no caso das casadas, com o marido e filhos; no caso da solteira, com a mãe, o pai e irmã. Em face dessa realidade, as cuidadoras do estudo desempenham seu papel de forma solitária, concorrendo para se sentirem desamparadas.

As atividades de cuidado poderiam ser prazerosas, já que são destinadas a um ente muito próximo afetivamente, no entanto a sobrecarga cria um cenário de sofrimento para o cuidador, que vivencia isolamento social, sensação de aprisionamento, disfunção da sua vida familiar e conjugal, surgimento de agravos a sua saúde, necessidade de ter alguém de confiança para desabafar, dentre outros problemas, em virtude da falta de apoio familiar.

Assumir o papel de cuidar no domicílio sem suporte social apresenta-se como uma condição desfavorável para o cuidador, desencadeando neste o sentimento de desamparo.

Torna-se uma vivência circunscrita pelo sofrimento, por não haver o compartilhamento de problemas e a colaboração do restante da família podendo comprometer a vida familiar e conjugal. Da mesma forma, há a responsabilidade em assumir atividades que aprisionam, bem como uma maior susceptibilidade em desenvolver problemas de saúde (BOCCHI; ANGELO, 2008).

Os cuidadores familiares possuem necessidades emocionais e interpessoais, que abrangem: suporte familiar tanto para dividir os esforços do cuidado, como para desabafar; reconhecimento da sua dedicação ao enfermo por parte da família; apoio psicológico, como forma de atenuar os efeitos negativos do cuidar (GUEDEA et al., 2009). Enfim, a presença da rede de apoio social favorece o resgate da qualidade de vida do cuidador, propiciando liberdade para que ele retome seus planos de vida alterados pela doença (OLIVEIRA et al., 2013).

Os laços afetivos entre parentes próximos são preservados e reforçados após o adoecimento, entretanto há uma limitação social para os cônjuges (MENEZES et al., 2010). Isso foi declarado por uma colaboradora, que não consegue dar atenção ao marido, tendo em vista que ele trabalha viajando, dessa forma, permanece muito tempo fora de casa.

O apoio social de familiares e amigos é um dos melhores recursos para o cuidador lidar com o estresse, que, naturalmente, surge no cotidiano. Uma das colaboradoras mencionou o afastamento de amigos após a doença da irmã.

Se você quiser saber quem são seus colegas, faça uma festa. Se você quer saber quem são seus amigos, adoença. Nenhum amigo a visita e ela tinha muitos amigos, visto que trabalhou muito tempo na Alpargatas e na Guararapes. (Orquídia)

O adoecimento causa rupturas na convivência com as pessoas, tanto para quem está doente, como para seu cuidador familiar, em face da limitação da vida social. Entretanto, é comum dentro das normas sociais que amigos e familiares doentes sejam visitados, como forma de prestar solidariedade. Quatro colaboradoras relataram não receber visitas de familiares e amigos.

A ausência de pessoas amigas ou colegas de trabalho após o adoecimento apresenta reflexos negativos tanto na pessoa acometida pelo AVC, como no seu cuidador familiar, uma vez que só fortalece o sentimento de abandono e isolamento.

Atualmente, os seres humanos vivenciam a decadência da identidade pessoal, o esgarçamento dos vínculos interpessoais e de normas socialmente aceitas. Há uma aceleração existencial traduzida pelo consumismo, pela competitividade e premência de tempo (ARAÚJO et al., 2012a). Desse modo, as pessoas, em geral, se preocupam mais em correr, em comprar, em ter, do que em ser amigo, ser solidário, ser um apoio para o outro, oferecer uma ajuda, enfim, se doar de alguma forma.

Os cuidadores familiares do estudo mostram-se vulneráveis e privados de uma rede de apoio social satisfatória. Para eles é fundamental para eles a cooperação e a preocupação de familiares e amigos, como forma de estímulo, segurança e acolhimento, o que os fortalece diante dos aspectos negativos do cuidar.

4.3.5 Dificuldades enfrentadas pelo cuidador

O AVC é uma doença que, comumente, acarreta sequelas e apresenta curso longo, evidenciando a atuação do cuidador, visto que a vítima necessitará de cuidados diários. Sendo assim, o cuidador familiar frequentemente enfrenta dificuldades diversas no fazer cotidiano, alterando, na maioria das vezes, seu projeto de vida.

A natureza de suas ações requer uma proximidade com a pessoa cuidada, bem como disponibilidade para enfrentar as dificuldades advindas do cuidar. Esse enfrentamento pode ser oneroso para o cuidador, sobretudo se ele não receber ajuda de outras pessoas da família.

Para Gomes, Resck (2009), é o cuidador que assume a responsabilidade de atender às necessidades do ser cuidado, oferecendo suporte com o objetivo de enfrentar as dificuldades, superar os obstáculos e dar continuidade a vida.

As dificuldades apresentadas por algumas famílias perpassam o precário conhecimento acerca de cuidados domiciliares, o que pode comprometer a realização de cuidados gerais, como o uso de medicamentos. Entretanto, o adequado cuidado domiciliar pode prevenir ou retardar complicações para o doente (BRONDANI; BEUTER, 2009).

No presente estudo, as colaboradoras revelaram muitas dificuldades vivenciadas no cotidiano de cuidado, algumas desde os primeiros momentos após o adoecimento de seu familiar. As principais e mais recorrentes foram relacionadas à sobrecarga física e emocional, problemas de ordem financeira, carência de informação, falta de humanização e assistência de saúde digna, bem como a falta de perspectivas de futuro, conforme mostra a figura 4.



Fonte: a própria pesquisa, 2014.

FIGURA 4 – Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar.

O fato de as colaboradoras se sentirem sobrecarregadas, como elas próprias relataram, é devido ao acúmulo de atividades. Foi recorrente, no discurso delas, serem as únicas responsáveis pelo paciente, não tendo outras pessoas com quem dividir os problemas e o cuidado direto ao familiar, o que conduz o cuidador ao cansaço físico e mental, manifestado em situações de estresse.

É mais fácil cuidar de uma pessoa estranha, que não é da família. Quando é da família, a sobrecarga é maior, porque temos que nos preocupar com a parte financeira, burocrática, procurar um atendimento médico, (...), então tudo isso a gente sente na pele. (Girassol)

Fico sobrecarregada, estressada, e, em alguns momentos, tenho vontade de deixar tudo e ir embora, não sei para onde, mas estou aqui [choro]. (Tulipa)

Minhas irmãs, nos fins de semana, querem sair e saem. Vão embora. Eu não tenho mais essa vida. E assim... o cansaço físico [choro]. É difícil. (Rosa)

O cuidador passa a ter menos tempo para si e para seu descanso ao prestar cuidados ao outro. As atividades do cuidado demandam tempo e atenção do cuidador, o que o priva de um convívio social, acarretando sobrecarga física e emocional (ARAÚJO et al., 2012b).

Quanto maior o comprometimento da autonomia do familiar, maior a complexidade das atividades exercidas pelo cuidador. Dessa forma, ele passa a executar ações desde a higiene pessoal até as administrativas. Isso o faz sentir-se acumulando papéis familiares, que exige além de suas capacidades, acarretando um ônus físico, psicológico e social (OLIVEIRA et al., 2013).

Outra dificuldade mencionada pelas colaboradoras, após o adoecimento de seu familiar, diz respeito à questão financeira. Um doente, no domicílio, promove uma elevação da despesa mensal, pelo aumento dos gastos agregados, que se referem a medicamentos, fraldas, produtos de higiene pessoal, que são usados com maior frequência no dia-a-dia, dentre outros. Quanto maior a dependência do familiar, maior a despesa financeira.

Conforme os relatos, alguns pacientes necessitam de uma alimentação especial, por serem totalmente dependentes e usarem sonda nasogástrica ou enteral. Enquanto esses pacientes são atendidos pelo SAD, recebem o alimento, que tem um alto custo, tornando-se, comumente, inviável quando sob a responsabilidade de sua manutenção pelas famílias. Por ser de uso contínuo e para a manutenção da vida, os órgãos públicos devem arcar com a sua compra. Contudo, alguns cuidadores precisaram entrar na justiça para fazer jus a esse direito.

Houve um aumento da despesa aqui em casa, pois toda a alimentação dela é passada no liquidificador, também pago aluguel. (...) Por ela ser aposentada, meus irmãos acham que o dinheiro dela vai ser suficiente para fazer tudo. (Girassol)

Ela só ganha um salário mínimo e tem despesas de remédios e fraldas. Meus irmãos não ajudam financeiramente, tudo para ela eu compro da aposentadoria dela e a feira sou eu quem pago. (Margarida)

Não pode faltar a medicação que o problema de pele se agrava, então além da falta de assistência de saúde, falta alimentação, porque o dinheiro é pouco para pagar aluguel, água, luz, comprar a medicação. (Violeta)

Além da dificuldade emocional, há a financeira. Ela é aposentada, mas havia feito um empréstimo sem meu conhecimento, (...). O meu salário de professora é todo destinado à compra de fraldas e medicamentos. A alimentação dela é recebida na Unicat e isso só ocorreu após ter entrado na justiça pela defensoria pública (...). Durante o ano passado, foi muita luta, todos os dias matando um tubarão, me anulei. (Orquídia)

Os pacientes com doenças crônicas, como o AVC, passam a depender dos familiares para a realização das AVD, mas também financeiramente, o que os sobrecarrega com gastos como alimentação especial, medicamentos, equipamentos e objetos que proporcionem conforto e satisfação das necessidades (GOMES; RESCK, 2009, GUEDEA et al., 2009).

No tocante às informações ou orientações, relativas aos direitos do paciente, é precário o seu fornecimento por parte das instituições públicas ou mesmo o cumprimento dos direitos já adquiridos. De acordo com o relato da colaboradora, houve uma demora em receber as fraldas solicitadas, entretanto por ser um produto de uso contínuo para pacientes dependentes, o ônus financeiro recaiu para a cuidadora.

É de conhecimento público a enorme carência de leitos de UTI, que são de alto custo para o Estado, mas de suma importância para garantir a vida de pacientes graves. Entende-se ser um direito de qualquer cidadão que esteja com risco de morte, como era o caso da irmã da colaboradora. Entretanto, o direito só foi garantido por via judicial, podendo a mobilização da cuidadora, na busca por esse direito, causar-lhe estresse.

Além disso, outra colaboradora queixou-se de haver recebido mau atendimento por parte de uma profissional de saúde ao buscar informações sobre um programa de atendimento a doentes de Alzheimer, pelo fato de sua mãe também apresentar esse problema.

Acho que o poder público deixa muito a desejar. Para sabermos se temos algum direito, perdemos muito tempo, indo à procura. Dei

entrada para receber fraldas, passaram-se três meses para eu receber. (Girassol)

Quando ela recebeu alta, a médica passou um encaminhamento para o CEASI [Centro Especializado de Atendimento à Saúde do Idoso] na Ribeira, mas não consegui nada. Fui a esse centro para tentar marcar um médico (...) e fui mal tratada pela assistente social. (Violeta)

Eu nunca havia passado por coisa semelhante, era totalmente alheia em se tratando de hospital; pedi, então ajuda a enfermeira para saber como agir. (...) o médico entregou um papel e entrei na justiça por um leito de UTI. Conseguimos e minha irmã passou dois meses na UTI. (Orquídia)

A saúde é considerada um direito básico do cidadão, estando assegurada pela Constituição do Brasil. Em seu artigo 196, está declarado que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Baseado nisso, o direito ao leito de UTI estava assegurado à irmã da colaboradora, faltou, inicialmente, o estado cumprir a lei, sendo corrigido posteriormente.

A necessidade de informações das colaboradoras diz respeito também às orientações para exercer o cuidado direto ao paciente. Em alguns casos, as pessoas nunca tiveram aproximação com a área da saúde, tampouco tiveram pessoas doentes na família, logo, sua primeira experiência foi cuidar de seu familiar com AVC.

Quando ela saiu do hospital, ficou sendo acompanhada pelo SAD e foi ótimo. (...), então os profissionais me davam orientação até porque eu não sou da área da saúde, nunca havia me interessado, precisava de informações. (Tulipa)

O cuidador necessita de informações referente à própria doença, bem como de orientações para oferecer um melhor cuidado no tocante ao tratamento e recomendações nutricionais (GUEDEA et al., 2009). Essa necessidade foi muito bem atendida pela equipe do SAD, durante o período em que o familiar recebeu assistência desse serviço. Tal situação foi reconhecida pelas colaboradoras do estudo.

A falta de assistência à saúde foi outra questão evidenciada pelas cuidadoras em seus relatos. Houve unanimidade em relação à deficiência de atendimento na atenção básica do município. A carência de unidades com Estratégia de Saúde da Família (ESF) é extrema

em diversos bairros da cidade, principalmente na periferia, onde mora parte das colaboradoras e existe uma grande concentração populacional.

Dentre as cuidadoras, três dispunham de ESF em seu bairro, entretanto não havia uma assistência regular, considerando que os pacientes eram idosos e apresentavam doenças que mereciam um acompanhamento permanente. Algumas só recebiam visita domiciliar se requisitassem ou se fossem buscar o médico na unidade, visto que a residência da cuidadora fica distante da unidade e não está dentro da área adscrita da unidade.

Acho que deveria haver uma assistência regular da ESF para pacientes acamados, impossibilitados de se locomover ou que tiveram AVC, pelo menos, uma visita de quinze em quinze dias, mas, infelizmente, não funciona dessa forma. Eles só vêm quando solicitados. (Rosa)

Não há posto de saúde no bairro, conseqüentemente não há visita de médicos e outros profissionais. Quando precisamos ir a médico, temos que procurar no bairro Pajuçara e, nem sempre conseguimos. Então, é um sofrimento. (Violeta)

Sinto falta de ter um serviço público de saúde no meu bairro, como um posto. (...) Quando o SAD saiu, eu quase morri, porque ficou somente eu cuidando. (...) Não temos condições de pagar, então precisamos do serviço público e não temos acesso a ele. (Tulipa)

E complementa,

Na última vez que ela foi ao Hospital Santa Catarina, ficou três horas sentada, em uma cadeira de rodas, porque não havia maca disponível, e quando entra na sala para ser atendida, o médico sequer olha para ela, apenas rabiscou algo no papel de cabeça baixa mesmo e disse que ela estava de alta. (Tulipa)

Em uma determinada situação, o atendimento hospitalar oferecido à avó de uma colaboradora não foi adequado às suas necessidades, deixando uma impressão negativa na cuidadora em relação ao serviço público de saúde. Entretanto, em alguns momentos, faltam leitos e, até mesmo, macas nos hospitais públicos em virtude da superlotação.

Em relação ao atendimento do profissional médico, não há como negar que se os hospitais estão lotados, há uma sobrecarga de trabalho para esses profissionais também.

Contudo, a sobrecarga não pode se sobrepor ao direito do outro de receber assistência e ter suas necessidades em saúde atendidas.

Em se tratando de uma visão humanitária de assistência à saúde, a pessoa humana deve ser considerada em primeiro lugar e, sua dignidade, liberdade e bem-estar são fatores ponderados na relação entre o paciente e o profissional (MARTIN, 2011).

Nos dias atuais, o grande desafio imposto aos profissionais da saúde é cuidar do ser humano considerando sua totalidade, tendo suas ações voltadas para a dor e o sofrimento nas dimensões física, psíquica, social e espiritual (BETTINELLI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2011).

Atitudes de humilhação, falta de solidariedade e preconceito foram descritas por duas colaboradoras ao relatarem conflitos no ambiente de trabalho, bem como em situações corriqueiras como na utilização de um serviço de um taxista. A falta de apoio de colegas ou mesmo de um chefe contribui para a tensão do cuidador, já que se espera que sentimentos de compreensão, atenção e solidariedade sejam desenvolvidos pelas pessoas que trabalham com a vida, ademais pela convivência próxima no trabalho.

Tenho passado por humilhações por causa da doença de minha irmã, como já tive que sair de um táxi porque o rapaz não levava a cadeira de rodas para não arranhar o táxi. Ela já estava no carro e tivemos que retirá-la. Fiquei chorando e pedi outro carro para trazê-la para casa.
(Orquídia)

Não sinto apoio das pessoas no meu local de trabalho. Se chegar atrasada algum dia, porque estava prestando algum cuidado a ela [mãe], ficam comentando, fazendo fofoca. Não existe humanidade nas pessoas, não posso contar com chefe nem com ninguém. (Girassol)

No ambiente hospitalar, existe a padronização de comportamentos, que pode conduzir à rigidez e à impessoalidade nas relações, havendo, portanto, pouca demonstração de sensibilidade (BETTINELLI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2011). Sendo assim, alguns profissionais expressam um comportamento distante dos colegas de trabalho, como se estivessem alheios diante da dor do outro.

Apesar disso, é possível construir um caminho para a humanização no ambiente hospitalar, considerando principalmente a presença solidária de alguns profissionais, demonstrada na compreensão e sensibilidade em tratar o outro, despertando nele sentimentos de guarida e confiança (BETTINELLI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2011). Essa humanização precisa ser internalizada pelos profissionais e exercitada diariamente, não apenas em relação aos pacientes e seus cuidadores que chegam aos serviços de saúde, mas também entre os próprios profissionais.

Os relatos das colaboradoras evoluíram para perspectivas de futuro preocupantes. Duas delas manifestaram apreensão quanto ao seu envelhecimento ou adoecimento, bem como ter ou não alguém para delas cuidar. Há divergência de pensamento, visto que uma deseja ser cuidada pelos filhos, a outra afirma que o cuidado não é tarefa fácil; por isso, quer que os filhos não se sintam obrigados a cuidar dela.

Outra colaboradora expressou sua incerteza de futuro, por não saber quanto tempo sua avó viverá, certamente até lá ela continuará a exercer a atividade de cuidado. Essa mesma colaboradora informou, na entrevista, que sua mãe foi diagnosticada com Parkinson; dessa forma, ela vê que, possivelmente, cuidará também da mãe, o que só aumenta sua tristeza, além da sobrecarga de trabalho.

Não tenho perspectivas para trabalho. (...) Daqui a 10 anos, estarei com 51 anos. O que eu vou fazer lá fora com essa idade? Jamais vou desejar que minha mãe morra, quero que ela viva muitos anos, mas não tenho expectativas para mim. Quem cuidará de mim na velhice? (Rosa)

As palavras são tristezas e apreensão quanto ao futuro. Tristeza pela situação atual, porque também não gosto de ver a minha avó na situação em que está. E apreensão pelo que vai ser do futuro, não sei quanto tempo isso vai durar. (Tulipa)

Tenho medo de que ele [pai] fique acamado. Mas, se isso acontecer, eu cuido. Cuido, mas tenho medo, até porque não sou tão jovem, não tenho tanta resistência, não tenho uma boa saúde, como antes. (Rosa)

Se for da vontade de Deus que minha irmã se vá, quando ela for, vou começar a visitar obras de caridade. Darei continuidade a esse trabalho. (...)

Eu vivia nesse mundinho fechado, meu mundo era meu trabalho, minha casa, a casa de minha mãe e irmãos, minha casa de praia. (Orquídia)

De conformidade com Andrade et al. (2009), o cuidador de um paciente com AVC é exposto a inúmeros eventos geradores de sentimentos de medo, angústia e insegurança. Ele sofre pelas incertezas em relação à doença, bem como ao tratamento.

Contudo, em meio ao sofrimento, algumas revelaram ter sido uma oportunidade de repensar a vida, diante das adversidades enfrentadas a cada novo dia, despertando sua alteridade, sua sensibilidade ao sofrimento do outro. Ao mesmo tempo, valorizando os aspectos positivos de cada nova situação, dando mais leveza ao próprio trabalho cotidiano.

Portanto, ao rever todos os aspectos analisados, enfatizados nas entrevistas, com as diferentes denominações recebidas no presente estudo, eles terminam por encerrar alguma dificuldade, dentre as adversidades enfrentadas pelas cuidadoras de seu familiar com AVC. A expressão de seus sentimentos, choros, lamentações e sofrimentos registrados por ocasião do encontro com cada colaboradora, de *per si*, representa uma oportunidade de profunda reflexão sobre a vida, para os profissionais da saúde e, em particular, para todos aqueles que fazem a enfermagem. São esses profissionais que melhor podem entender, orientar e se solidarizar com os cuidadores familiares, uma vez que o cuidar representa a essência da profissão de enfermagem.



Considerações Finais

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo revelou as histórias de vida de seis cuidadoras familiares de pacientes com AVC. Procurou-se preservar suas experiências vividas, de acordo com a perspectiva de cada colaboradora.

Os relatos possibilitaram compreender a vivência do cuidador, contemplando vários aspectos do seu fazer cotidiano, a começar pelo que representa para ele o sentido de ser cuidador. Da mesma forma, foram identificadas as mudanças e dificuldades que se processaram em sua vida, além dos sentimentos que afloram no dia-a-dia dessa atividade.

A cada entrevista realizada, diante de cada história de vida, surgia uma nova reflexão tanto para a pesquisadora como para a cuidadora que, em alguns momentos, se emocionava e chorava, significando para aquela uma oportunidade de desabafo. Essa inferência deve-se ao fato de ser uma linguagem recorrente entre as cuidadoras, a solidão em que se encontram tanto em relação aos familiares, como aos amigos.

Conforme ficou demonstrado no estudo, analisando cada categoria, com base nas narrativas, são muitas as demonstrações de afeto e bem-querer das cuidadoras, como também gratidão e responsabilidade diante de uma ocorrência inesperada de doença na família, como é o caso de um AVC. Por outro lado, essa situação não pode ser generalizada, há também registro de cuidadoras que exercem a atividade como obrigação, por não existir outra saída. Nessas condições foi possível perceber um pouco de revolta e sofrimento.

Em face dessas controvérsias e divergência de sentimentos, fica também uma reflexão acerca da condição humana. O ser humano não é totalmente mau nem bom. Ele encerra uma complexidade que contempla a diversidade de atitudes e comportamentos. Daí ser importante para o profissional da saúde e da enfermagem, em particular, empreender esforços no sentido de apoiar esse cuidador, em sua singularidade, mesmo diante da perplexidade de algumas atitudes.

O trabalho se mostrou gratificante para a pesquisadora, visto que se constituiu em uma fonte de aprendizado sobre aspectos particulares da condição humana, além de reaproximá-la de um universo do qual fez parte ao ser cuidadora da mãe.

Embora as cuidadoras, participantes desta pesquisa, tenham demonstrado a fragilidade dos serviços de saúde em relação a uma assistência mais efetiva aos pacientes e familiares cuidadores, há o reconhecimento da atenção dispensada pelos profissionais do SAD aos pacientes. Esse serviço de atenção domiciliar propicia um maior conforto e apoio ao

cuidador, mesmo se desenvolvendo em curto período de tempo. De todo modo, trata-se de uma atenção voltada para a assistência ao paciente e não ao cuidador.

A pesquisadora admite que o SAD, apesar dos benefícios auferidos aos pacientes, tem limitações em relação à restrição de profissionais, dificultando a elaboração de estratégias que possam contribuir para uma maior atenção ao cuidador.

Enfim, não há a pretensão de encerrar as discussões acerca da temática, que se mostra pertinente diante da complexidade que representa o cuidar, sobretudo, quando há no ser cuidado sequelas de uma doença, como é o caso do AVC. Pretende-se que o estudo promova novas discussões sobre a situação do cuidador, que, comumente, se encontra isolado não apenas do convívio social, mas igualmente de ações específicas do poder público.

Dessa forma, é oportuno apresentar algumas sugestões para minimizar as dificuldades e o sofrimento enfrentados pelas cuidadoras. Entre as sugestões de alguma forma já contidas ao longo do estudo, torna-se importante ressaltar a necessidade de formação de grupos de cuidadores, nos serviços de saúde, contando com o apoio dos diferentes profissionais para o exercício da escuta e orientação. Esses grupos representam um encontro de solidariedades e de apoio recíproco.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

_____. O lugar da história oral: o fascínio do vivido e as possibilidades de pesquisa. In: _____ . **Ouvir contar: textos em história oral**. 1. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

ANDRADE, Luciene Miranda et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, mar. 2009.

ARAÚJO, Jeferson Santos et al. O perfil representacional dos cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral. **Gestão & Saúde**, Brasília, v. 3, n. 3, p. 852-64, set. 2012a. Disponível em: <<http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/183>>. Acesso em: 06 mai. 2014.

ARAÚJO, Jeferson Santos et al. A obrigação de (des) cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 16, n. 1, p. 98-105, jan./mar. 2012b.

AUGUSTO, Fernanda Maria Fávere; SILVA, Ivanete Pereira da; VENTURA, Maurício de Miranda. Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. **Revista Kairós de Gerontologia**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 102-18, nov. 2009.

BETTINELLI, Luiz Antônio; WASKIEVICZ, Josemara; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: Pessini, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2011.

BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa de literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-56, mar. 2012.

BIOLO, Helena Fiad; PORTELLA, Marilene Rodrigues. Vivência do cuidador familiar: casos acompanhados pela estratégia da saúde da família na cidade de Passo Fundo – RS. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 177-95, dez. 2010.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini; ANGELO, Margareth. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa

dependente. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 15-23, jan./fev. 2008.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012a.

_____. **O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade**. Petrópolis: Vozes, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde. 2011a.

_____. Portaria nº 2029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, n. 164, 25 ago. 2011b. Seção 1, p. 91-2.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância a Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília: Ministério da Saúde. 2008.

_____. Rede Interagencial de Informação para a Saúde – RIPSa. Indicadores e dados básicos para a saúde – IDB. **Indicadores demográficos**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 2012a. Disponível em:<
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?idb2011/a01.def>> Acesso em: 21 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012. Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, n. 72, 12 abr. 2012c. Seção 1, p. 35.

_____. Rede Interagencial de Informação para a Saúde – RIPSa. Indicadores e dados básicos para a saúde – IDB. **Indicadores de morbidade**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 2012d. Disponível em:<
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?idb2011/d29.def>> Acesso em: 21 out. 2013.

_____. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, n. 101, 28 maio 2013a. Seção 1, p. 30-2.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, n. 112, 13 de junho de 2013b. Seção 1, p. 59-62.

BRITTEN, Nicky. Entrevistas qualitativas. In: POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BRONDANI, Cecília Maria; BEUTER, Margrid. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 2, p. 206-13, jun. 2009.

BUCHAN, Alastair; BALAMI, Joyce; ARBA, Francesco. **Epidemiologia da prevenção do acidente vascular cerebral e urgência do tratamento**. In: SPENCER, John David; BARNETT, Henry Joseph Macaulay. Acidente vascular cerebral: prevenção, tratamento e reabilitação. Tradução de Jussara Nogueira Terra Burnier. Porto Alegre: AMGH. 2013. p. 2-21. Título original: Stroke prevention: treatment & rehabilitation.

CARVALHO, Maria Cristina Guapindaia. **A experiência do cuidar: o (des) amparo do cuidador familiar**. São Paulo, 2010. 115f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino; SILVA, Roberto da. **Metodologia científica**. Cap. 5. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida** – da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Tradução Maria Leonor Braga Abecasis. Lisboa: Lidel, 1999. Título original: Promouvoir la vie.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; GARCIA, Telma Ribeiro. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 57-63, jan./fev. 2009.

GAZZOLA, Juliana Maria; BOFI, Tânia Cristina; CARVALHO, Augusto Cesinando de (Orgs). **Orientação domiciliária pós-acidente vascular cerebral**. São Paulo: Livraria Santos. 2007.

GOMES, Wallace Dorneles; RESCK, Zélia Marilda Rodrigues. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Revista Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, out/dez. 2009.

GUEDEA, Miriam Teresa Domínguez et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 242-9, maio/ago. 2009.

LIMA JÚNIOR, Francisco Assis Vieira; SILVA, Wagner Henrique Souza; COSTA, Fabrícia Azevedo. O impacto do acidente vascular cerebral no cotidiano de cuidadores familiares. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 251-64, dez. 2012.

MACHADO, Ana Larissa Gomes; JORGE, Maria Salete Bessa; FREITAS, Consuelo Helena Aires. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-51, mar./abr. 2009.

MARTIN, Leonardo. A ética e a humanização hospitalar. In: Pessini, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2011.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; HOLANDA, Fabíola. **História oral: como fazer, como pensar**. 2. Ed. São Paulo: Contexto, 2011.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; RIBEIRO, Suzana Lopes Salgado Ribeiro. **Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias**. São Paulo: Contexto, 2011.

MENEZES, José Nilson Rodrigues de et al. Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Fortaleza, v. 23, n. 4, p. 343-48, out./dez. 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAIS, Huana Carolina Cândido et al. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, p. 944-53, set./out. 2012.

NERI, Anita Liberalesso (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. 3. ed. Campinas: Alínea, 2013.

OLIVEIRA, Barbara Campos; GARANHANI, Mara Lúcia; GARANHANI, Márcia Regina. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-9, 2011.

OLIVEIRA, Ana Railka de Souza et al. Competências essenciais de programas de assistência domiciliar para pacientes com acidente vascular cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 317-25, abr./jun. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Manual STEPS de acidentes vascular cerebrais da OMS: enfoque passo a passo para a vigilância de acidentes vascular cerebrais. Genebra: Organização Mundial da Saúde. 2006.

PAIVA, Raquel Silva de; VALADARES, Glaucia Valente; PONTES, Juliana Silva. The need to become family caregivers: Grounded Theory. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 11, n. 3, p. 607-20, dez. 2012. Disponível em: <
<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638> > Acesso em: 12 ago. 2013.

PAIVA, Raquel Silva de; VALADARES, Glaucia Valente. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 249-55, abr./jun. 2013.

PEREIRA, Roberta Amorin et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-92, fev. 2013.

PESSINI, Leo. Diante da dor e do sofrimento humano: que cuidado e espiritualidade cultivar. In: _____. **Espiritualidade e arte de cuidar**: o sentido da fé para a saúde. São Paulo: Paulinas, 2010.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tetano; HUNGLER, Berdadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: _____. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RODRIGUES, Livia de Sousa; ALENCAR, Ana Maria Parente G; ROCHA, Edilma Gomes. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 272-7, mar./abr. 2009.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. O cuidado a idosos fragilizados no âmbito da família: questões que se propõem à teoria e à pesquisa em gerontologia e às políticas públicas em relação a velhice. In: _____. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2010.

SANTOS, Nilce Maria de Freitas; TAVARES, Darlene Mara dos Santos. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 960-6, ago. 2012.

SMELTZER, Suzanne; BARE, Brenda. **Tratamento de pacientes com distúrbios vasculares cerebrais**. In: _____. Brunner & Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Tradução de José Eduardo Ferreira de Figueiredo. 12. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. 4 v. v. 4. p. 1996-2020. Título original: Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgery nursing.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. **Acidente Vascular Cerebral**. 2013. Disponível em: <http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp> Acesso em: 21 out. 2013.

TEASSEL, Robert. **Reabilitação do acidente vascular cerebral**. In: SPENCER, John David; BARNETT, Henry Joseph Macaulay. Acidente vascular cerebral: prevenção, tratamento e reabilitação. Tradução de Jussara Nogueira Terra Burnier. Porto Alegre: AMGH. 2013. p. 271-94. Título original: Stroke prevention: treatment & rehabilitation.

VIEIRA, Chrystiany Plácido de Brito et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-9, 2011.

VIEIRA, Chrystiany Plácido de Brito; FIALHO, Ana Virgínia de Melo. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. **Revista RENE – Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 161-9, abr./jun. 2010.

WORLD STROKE ORGANIZATION. **About the world stroke campaign**. 2013. Disponível em: <<http://www.worldstrokecampaign.org/2012/About/Pages/About.aspx>> Acesso em: 21 out. 2013.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado humano: o resgate necessário**. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

YAMASHITA, Cintia Hitomi. **Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes**. São Paulo, 2012. 117f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO-SENSUO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO E DOUTORADO
Campus Universitário, S/N – Lagoa Nova, Natal/RN
CEP:59072-970 Fone:3215 3196

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr. (a)

Este é um convite para você participar da pesquisa “História oral de vida: ser cuidador de paciente com acidente vascular cerebral” que é coordenada pela Prof^a. Dr^a. Raimunda Medeiros Germano, Professora do Departamento de Enfermagem da UFRN, em colaboração com Kalina Siqueira de Moura, aluna de mestrado desta universidade.

Esta pesquisa pretende compreender a vivência de ser um cuidador familiar de paciente com acidente vascular cerebral. A motivação para este estudo concentra-se em resgatar as histórias de vida dos cuidadores familiares de pacientes com AVC como forma de compreender seus sentimentos, necessidades e expectativas. Além de contribuir para que os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros reflitam sua prática, de forma a desenvolver uma assistência voltada também para os cuidadores, como forma de prevenir o desgaste físico e mental tão comuns a essas pessoas.

Sua participação é muito importante, e assim que desejar poderá desistir, mas caso decida aceitar o convite, você participará de uma entrevista individual, que será gravada e depois redigida pelos pesquisadores.

O estudo oferece riscos mínimos à sua saúde psíquica, física, moral, social e econômica, uma vez que estará garantida a confidencialidade e privacidade das informações e proteção da imagem. No entanto, se houver, em qualquer momento, algum dano causado pela pesquisa a você, seja de qualquer origem, terá direito a indenização, desde que se comprove legalmente esta necessidade, segundo as leis brasileiras.

Todas as informações obtidas serão guardadas em sigilo e seu nome não será identificado em nenhum momento. Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, caso solicite, será ressarcido. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não lhe identificar.

Você ficará com uma cópia deste Termo e toda dúvida que tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente a pesquisadora:

Pesquisador responsável: Raimunda Medeiros Germano. Endereço: Departamento de Enfermagem. Campus Universitário, s/n, Lagoa Nova, Natal/RN. Fone: (84) 9985-2706. E-mail: rgermano@natal.digi.com.br.

Dúvidas éticas: Comitê de Ética e Pesquisa: Endereço: Campus Universitário, Av: Senador Salgado Filho, nº 3000, Lagoa Nova, Natal/RN. Telefone: (84) 3215-3135. E-mail: propesq@reitoria.ufrn.br.

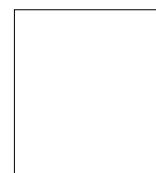
Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que compreendi os objetivos desta pesquisa, como ela será realizada, os riscos e benefícios envolvidos e concordo em participar voluntariamente da pesquisa intitulada “**História oral de vida: ser cuidador familiar de paciente com acidente vascular cerebral**”.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do participante

Natal/RN, _____ de _____ de _____



Impressão
digital

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

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
Campus Universitário, S/N – Lagoa Nova, Natal/RN
CEP:59072-970 Fone:3215 3196

ENTREVISTA**I - Ficha técnica do colaborador**

Nome: _____

Nome fictício: _____

Naturalidade: _____

Idade: _____ anos Gênero: () M () F

Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Divorciado (a)

() Outro: _____

Grau de escolaridade: () Sem estudos () Fundamental incompleto

() Fundamental completo () Médio incompleto

() Médio completo () Superior incompleto () Superior completo

() Outros: _____

Profissão: _____

Renda familiar (Salário mínimo de R\$ 678,00 atualizado pelo Decreto Federal nº 7872, de 26 de dezembro de 2012):

() até 1 salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () de 2 a 5 salários mínimos

() acima de 5 salários mínimos

Religião: () Não () Sim Qual: _____

Local da entrevista: _____

Data da entrevista: _____ Hora: _____

II – Questões norteadoras

1. O que é para você ser cuidador (a) de um familiar acometido por AVC?
2. Como era sua vida antes de assumir essa função?
3. Quais são as dificuldades em desempenhar esse papel?
4. Quais são seus sentimentos em relação a condição de cuidador (a)?

APÊNDICE C – CARTA DE CESSÃO

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
 Campus Universitário, S/N – Lagoa Nova, Natal/RN
 CEP:59072-970 Fone:3215 3196

CARTA DE CESSÃO

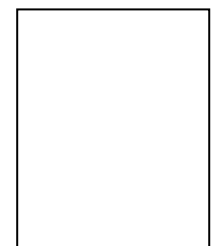
Natal, ____/____/____.

Prezado (a) Pesquisador (a)

Eu, _____, de estado civil _____ e, portador (a) do RG nº _____, órgão expedidor _____, declaro para os devidos fins que participei de forma voluntária como colaborador (a), da pesquisa intitulada “História oral de vida: ser cuidador de paciente com acidente vascular cerebral”, bem como declaro também que cedo os direitos de minha entrevista gravada, concedida no dia ____/____/____, transcrita e autorizada a leitura para que a professora Doutora Raimunda Medeiros Germano, vinculada a Universidade Federal do Rio Grande do Norte e responsável pela pesquisa, possa usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso de terceiros a ouvi-la e usar citações, ficando o controle vinculado à pesquisadora responsável, que tem sua guarda.

Abdicando direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma reconhecida em cartório.

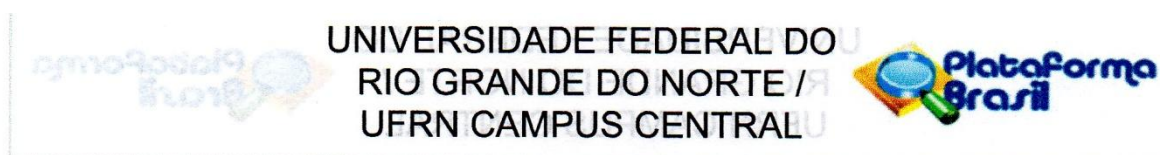
 Assinatura do colaborador



Impressão digital

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: História oral de vida: ser cuidador de paciente com acidente vascular cerebral.

Pesquisador: Raimunda Medeiros Germano

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24569413.0.0000.5537

Instituição Proponente: Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 562.536

Data da Relatoria: 28/02/2014

Apresentação do Projeto:

A proposta de estudo ora apresentada subsidiará uma dissertação de Mestrado do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRN.

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa e caráter descritivo-exploratório, utilizando a técnica e metodologia da história oral, para tentar compreender a vivência de ser cuidador familiar de parentes que sofreram Acidente Vascular Cerebral - AVC.

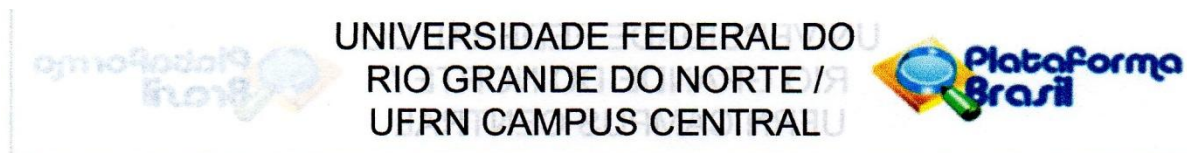
Serão recrutados 10 participantes, cuidadores familiares, "que tiveram o enfermo atendido pelo serviço domiciliar do Hospital José Pedro Bezerra em Natal/RN".

Os dados serão coletados mediante aplicação de entrevista semi-estruturada, gravada, que posteriormente será transcrita e textualizada "de acordo com a proposta de Meihy (2011)" e analisada pela técnica da análise temática.

Os pesquisadores justificam sua proposta argumentando que: "[...] esses cuidadores apesar de necessitarem de orientação e apoio por parte dos serviços de saúde, as suas condições e sentimentos diante da responsabilidade que assumem no seio familiar, não vêm sendo objeto de estudo no âmbito acadêmico".

Conforme cronograma apresentado, a coleta de dados ocorrerá no período de 21/jan/14 a 24/fev/14, com um orçamento estimado em R\$ 4.850,00 (quatro mil oitocentos e cinquenta reais), custeado pelos pesquisadores.

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000	CEP: 59.078-970
Bairro: Lagoa Nova	
UF: RN	Município: NATAL
Telefone: (84)3215-3135	Fax: (84)3215-3135
E-mail: cepufm@reitoria.ufrn.br	



Continuação do Parecer: 562.536

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender a vivência de ser um cuidador familiar de paciente com acidente vascular cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Entendemos tratar-se de um estudo que oferece risco psicológico maior que o mínimo. O participante poderá sentir-se desconfortável e provavelmente psicologicamente fragilizado ao relatar momentos possivelmente difíceis de serem enfrentados.

O pesquisador deve firmar medidas que possam proporcionar bem-estar aos participantes, especialmente no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Quanto aos benefícios, os pesquisadores acreditam que os resultados obtidos poderão "contribuir para o trabalho dos diversos profissionais que lidam com esses cuidadores, principalmente os do Serviço de Atendimento Domiciliar - SAD".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Consideramos que o tema escolhido apresenta uma relevância humana e que a proposta de estudo foi claramente formulada e o projeto elaborado de maneira adequada, possibilitando uma compreensão do que está sendo proposto.

O instrumento de coleta de dados é apropriado para o tema a ser abordado e será previamente testado, o que oferece grande confiabilidade para os resultados esperados.

Enfim, conforme o delineamento do estudo, os fins que se desejam poderão ser alcançados com a pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora juntou ao PB - Informações Básicas do Projeto os documentos que seguem:

- > folha de rosto;
- > formulário CEP/UFRN;
- > projeto na íntegra;
- > TCLE;
- > termo de autorização para gravação de voz;
- > carta de anuência;
- > termo de confidencialidade;

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000

Bairro: Lagoa Nova

CEP: 59.078-970

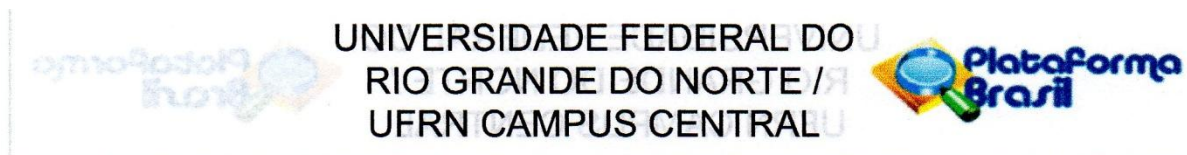
UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)3215-3135

Fax: (84)3215-3135

E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br



Continuação do Parecer: 562.536

Continuação do Parecer: 562.536

> instrumento da pesquisa e,
 > declaração de que a pesquisa não foi iniciada.
 Os citados documentos seguem a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a revisão ética das respostas às pendências levantadas no parecer anterior, concluímos que as mesmas foram reparadas adequadamente.

Essa adequação situa o protocolo em questão dentro dos preceitos básicos da ética nas pesquisas que envolvem o ser humano.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução 466/12 - do Conselho Nacional de Saúde - CNS e Manual Operacional para Comitês de Ética - CONEP é da responsabilidade do pesquisador responsável:

1. elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela (s) pessoa (s) por ele delegada(s), devendo as páginas de assinatura estar na mesma folha (Res. 466/12 - CNS, item IV.5d);
2. desenvolver o projeto conforme o delineado (Res. 466/12 - CNS, item XI.2c);
3. apresentar ao CEP eventuais emendas ou extensões com justificativa (Manual Operacional para Comitês de Ética - CONEP, Brasília - 2007, p. 41);
4. descontinuar o estudo somente após análise e manifestação, por parte do Sistema CEP/CONEP/CNS/MS que o aprovou, das razões dessa descontinuidade, a não ser em casos de justificada urgência em benefício de seus participantes (Res. 446/12 - CNS, item III.2u) ;
5. elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais (Res. 446/12 - CNS, item XI.2d);
6. manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa (Res. 446/12 - CNS, item XI.2f);
7. encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000

Bairro: Lagoa Nova

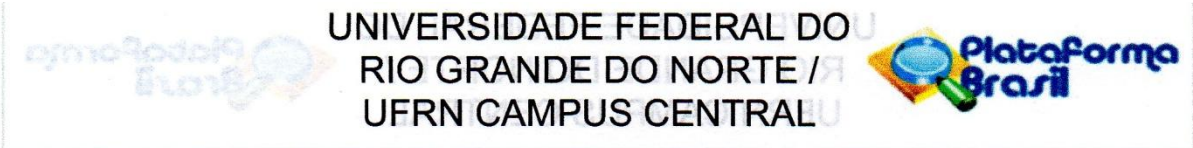
CEP: 59.078-970

UF: RN Município: NATAL

Telefone: (84)3215-3135

Fax: (84)3215-3135

E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br



Continuação do Parecer: 562.536

Continuação do Parecer: 562.536

pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto (Res. 446/12 - CNS, item XI.2g) e, > instar <
 8. justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou não publicação dos
 resultados (Res. 446/12 - CNS, item XI.2h).

NATAL, 20 de Março de 2014

Assinador por:
Dulce Almeida
(Coordenador)

Considerações Finais e critério do CEP:
 Em conformidade com a Resolução 468/12 - do Conselho Nacional de Saúde - CNS e Manual Operacional
 para Comitê de Ética - CONEP é da responsabilidade do pesquisador responder:
 1. elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE em duas vias, rubricadas em todas as
 suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu
 representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela (s) pessoa (s) por ele delegada(s),
 devendo as páginas de assinatura estar na mesma folha (Res. 468/12 - CNS, item IV.8b);
 2. desenvolver o projeto conforme o delineado (Res. 468/12 - CNS, item XI.2c);
 3. apresentar ao CEP eventuais emendas ou extensões com justificativa (Manual Operacional para Comitê
 de Ética - CONEP, Brasília - 2007, p. 41);
 4. descontinuar o estudo somente após análise e manifestação, por parte do Sistema CEP/CONEP/CEPIS/CEP
 que o aprovou, das razões dessa descontinuidade, a não ser em casos de justificada urgência em benefício
 de seus participantes (Res. 446/12 - CNS, item III.2u);
 5. elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais (Res. 446/12 - CNS, item XI.2b);
 6. manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um
 período de 5 anos após o término da pesquisa (Res. 446/12 - CNS, item XI.2f);
 7. encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000	CEP: 59.078-970
Bairro: Lagoa Nova	UF: RN
Município: NATAL	E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br
Telefone: (84)3215-3135	Fax: (84)3215-3135

