



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAÍS FOGAÇA CARDOSO

**O DESABROCHAR DO CUIDADO: a vivência de cuidadores frente à dependência
adquirida do familiar**

SINOP-MT
2017

THAÍS FOGAÇA CARDOSO

O DESABROCHAR DO CUIDADO: a vivência de cuidadores frente à dependência
adquirida do familiar

Trabalho de Curso apresentado à disciplina de Trabalho de Curso II do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, *Campus* Universitário de Sinop, como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão.

Thaís Fogaça Cardoso

O DESABROCHAR DO CUIDADO: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar

Trabalho de Curso apresentado à disciplina de Trabalho de Curso II do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, *Campus* Universitário de Sinop, como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão.

_____ pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Orientadora/Presidente da Banca

Prof.^a Dra. Rosangela Guerino Masochini
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Membro Titular

Prof.^a Esp. Geseli Maria Moschen
UNIC – Universidade de Cuiabá – *Campus* Sinop Aeroporto
Membro Titular

Prof. Esp. Bruno Jonas Rauber
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Membro Suplente

Sinop-MT, 27 de novembro de 2017.

Dedico este trabalho à Deus, fonte de toda misericórdia e amor. Aos meus pais Rosângela Martins Fogaça Cardoso e João de Matos Marques Cardoso, pelo encorajamento ao ensino superior. Valeu a pena toda a distância, todo o sofrimento e todas as renúncias. Essa vitória é nossa!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pelo zelo, cuidado e amor que tem comigo e minha família.

Aos meus pais Rosângela e João pela força, dedicação e apoio incondicional para proporcionar momentos como esse.

Aos meus irmãos Bruna, João Vinicius e Joaquim Pedro, pelo incentivo, consolos e exemplos de superação.

Aos meus avós Almerinda, Francisco, Cidalina e João (*in memoriam*), e demais familiares que mesmo distantes se fizeram presentes com apoio e incentivo.

As minhas amigas, que ao longo da graduação, dividiram não apenas momentos de felicidade, conquistas e glória, mas também momentos de tristeza, perda, angústia e solidão. Em especial a Carla Júlia desde o início e a Gisele nessa reta final, pelo carinho, amparo e conselhos.

Aos meus colegas de sala que tenho imenso respeito e carinho, os quais levarei amigos para o resto da minha vida, em especial a Adriana e Felipe pelos momentos de ombro amigo, estudo, trabalho e descontração, e a Paula Trindade pelas valiosas dicas e conselhos durante o trabalho.

A UDR de Alta Floresta, pelo excelente trabalho e profissionais, que não mediram esforços para contribuir com a pesquisa.

Aos cuidadores participantes da pesquisa, pelo acolhimento, histórias e exemplos que levarei para o resto da minha vida, e a minha mãe, cuidadora familiar que é a principal inspiração para esse trabalho.

Aos meus professores que de alguma forma me ensinaram e incentivaram não somente a profissão mas trilhar o caminho do cuidado, o qual levarei para a minha vida. Em especial a Prof.^a Dra. Rosângela Guerino Masochini, pelo apoio em um momento de dificuldade pessoal no decorrer da graduação.

A minha orientadora Prof.^a Me. Juliana Magnani Primão, que juntas plantamos a sementinha desse projeto do qual hoje colhemos flores. Obrigada por cada ensinamento, orientação, amparo, conselhos e cada palavra doce. Você é uma profissional humanizada e excepcional, um exemplo que levarei por toda a minha vida profissional.

Gratidão a Deus por colocar pessoas tão especiais em minha vida.

*“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo.
Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra.
Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência
da vida humana, precisa ser continuamente alimentado.
O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência.”*

Leonardo Boff

RESUMO

CARDOSO, Thaís Fogaça. **O desabrochar do cuidado: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar**. 2017. 82f. Trabalho de Curso. Instituto de Ciências da Saúde. Curso de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Sinop, 2017.

O número de pessoas com deficiência física tem aumentado significativamente em nosso país, exigindo que os serviços de saúde e o contexto sociocultural estejam preparados para receber tal demanda. Quando a pessoa adquire algum tipo de deficiência e se torna dependente, os cuidados não são realizados somente em âmbito hospitalar, mas por um determinado tempo ou até por toda a vida, esse indivíduo vai necessitar de um suporte domiciliar. Diante de uma dependência adquirida, cuidadores familiares surgem sem preparação prévia, de forma inesperada e súbita e assumem os cuidados ao paciente. Conhecer as dificuldades encontradas no cuidado e adaptação do cuidador familiar é fundamental para a equipe de enfermagem a fim de promover uma assistência eficaz e voltada para as necessidades de cada cuidador. Desse modo, o objetivo geral desta pesquisa foi analisar o processo de adaptação do cuidador frente à necessidade de cuidado do familiar que se tornou dependente em virtude de um dano neurológico. Para o alcance dos objetivos, foi realizada uma pesquisa qualitativa com abordagem descritiva e exploratória, na qual o recrutamento dos oito cuidadores familiares ocorreu na Unidade de reabilitação (UDR) de Alta Floresta, MT. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas gravadas em áudio, realizadas na casa do participante, em um cômodo calmo e silencioso, diante da autorização e consentimento do mesmo, de forma individual e longe do sujeito cuidado, deixando o cuidador mais seguro e confortável para a entrevista. O roteiro semiestruturado abordou perguntas sobre as vivências como cuidador familiar, as dificuldades, problemáticas, apoio encontrado no dia a dia, as perspectivas, sentimentos e o enfrentamento quando se tornou cuidador domiciliar. Os dados foram transcritos e analisados por meio da técnica de análise de conteúdo temática, que deu origem a oito categorias: O cuidado sob o olhar do cuidador; Dependência emocional em familiares cuidadores; Religiosidade e espiritualidade como ferramenta de enfrentamento; Entre o sentimento e a razão: cuidar é sempre um ato de amor?; Sobrecarga emocional, isolamento social e impacto na qualidade de vida do familiar cuidador; O impacto da nova condição de vida e o processo de aceitação; Dificuldades técnicas encontradas no cuidado e Rede de apoio profissional. No que diz respeito aos resultados, os cuidadores familiares se demonstraram dependentes emocionalmente dos pacientes, sem perspectiva de deixar de cuidar e que a espiritualidade é uma forte ferramenta para o enfrentamento. O cuidado, para os cuidadores é uma mistura de sentimentos nobres e impostos, no desenvolvimento de técnicas complexas que demandam dedicação e compromisso na execução. A qualidade de vida desses cuidadores se mostrou alterada, apresentando sobrecarga e isolamento social. Todos demonstraram dificuldade inicial com a aceitação da nova realidade e acreditam em algo superior que explica tal situação. Quanto às técnicas de cuidado, evidenciou-se um despreparo e falta de apoio profissional. Com isso, notou-se a falta de preparo e capacitação desses cuidadores, insegurança, medo e dificuldades, assim como uma rede de apoio multiprofissional que pudesse proporcionar um bem-estar do dependente e do cuidador familiar.

Descritores: Cuidador familiar. Pacientes domiciliares. Enfermagem. Educação em Saúde. Reabilitação.

ABSTRACT

CARDOSO, Thaís Fogaça. **The blossoming of care: the experience of caregivers in the face of a relative's acquired dependence.** 2017. 82f. Trabalho de Curso. Instituto de Ciências da Saúde. Curso de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Sinop, 2017.

The number of people with physical disabilities has increased significantly in our country, which requires that health services and socio-cultural context to be prepared to receive such demand. When someone acquires some kind of disability and becomes dependent, care is not only performed in a hospital setting, but for a certain time or even a lifetime, this individual will need a home support. Faced with an acquired dependency, family caregivers arise without previous preparation, unexpectedly and suddenly they start to take care of the patient. Knowing the difficulties found in the care and adaptation of the family caregiver is fundamental for the nursing team in order to promote an effective care geared to the needs of each caregiver. Thus, the objective of this research was to analyze the adaptation process of the caregiver front of the need of caring a relative who became dependent due to neurological damage. For that matter, a qualitative research was carried out with descriptive and exploratory approach, in which we recruited eight family caregivers in the Rehabilitation Unit (UDR) of Alta Floresta, State of Mato Grosso. The data collection was done through interviews recorded in audio, after the authorization and consent of the participant. The interviews were performed in the participant's house, in a quiet room, individually and away from the individual care, leaving the caregiver more secure and comfortable for the interview. The semi-structured questionnaire approached questions about the experiences as family caregiver, the difficulties, problems, support found in the day to day, the perspectives, feelings and the confrontation when this person became a domiciliary caregiver. The data were transcribed and analyzed using the thematic content analysis technique, which gave rise to eight categories: Care under the gaze of the caregiver; Emotional dependence in family caregivers; Religiosity and spirituality as a tool facing the new challenge; Between feeling and reason: is caring always an act of love?; Emotional overload, social isolation and impact on the family caregiver's quality of life; The impact of the new living condition and the acceptance process; Technical difficulties found in care and professional support network. In our results family caregivers have shown to be emotionally dependent on patients, with no prospect of not caring them, and that spirituality is a strong tool for facing this situation. Care for caregivers is a mixture of noble and imposed feelings, in the development of complex techniques that demand dedication and commitment in the execution. The quality of life of these caregivers was altered, presenting overload and social isolation. All demonstrated initial difficulty with the acceptance of the new reality and believe in something superior that explains such a situation. Regarding to care techniques, there was an unpreparedness and lack of professional support. To conclude, the lack of preparation and training of these caregivers, insecurity, fear and difficulties, as well as a multiprofessional support network that could provide the wellbeing of the dependent and the family caregiver were noted.

Keywords: Family caregiver. Home patients. Nursing. Health Education. Rehabilitation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agentes comunitários de saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CD	Cuidados Domiciliares
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Trauma Crânio-encefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRM	Trauma Raquimedular
UBS	Unidade Básica de Saúde
UDR	Unidade Descentralizada de Reabilitação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 JUSTIFICATIVA	14
3 OBJETIVOS	16
3.1 GERAL.....	16
3.2 ESPECÍFICOS	16
4 REVISÃO DE LITERATURA	17
4.1 DEPENDÊNCIA ADQUIRIDA.....	17
4.2 O CUIDADO E O CUIDADOR	20
4.3 A ENFERMAGEM E O CUIDADOR.....	23
5 PERCURSO METODOLÓGICO	28
5.1 LOCAL DO ESTUDO	28
5.2 TIPO DE ESTUDO	28
5.3 SUJEITOS DO ESTUDO.....	29
5.4 COLETA DE DADOS	30
5.5 ANÁLISE DOS DADOS	30
5.6 ASPECTOS ÉTICOS	31
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
6.1 O OLHAR DAS PESQUISADORAS.....	33
6.2 O CUIDAR SOB O OLHAR DO CUIDADOR.....	36
6.3 DEPENDÊNCIA EMOCIONAL EM FAMILIARES CUIDADORES	38
6.4 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO FERRAMENTAS DE ENFRENTAMENTO	43
6.5 ENTRE O SENTIMENTO E A RAZÃO: cuidar é sempre um ato de amor?.....	44
6.6 SOBRECARGA EMOCIONAL, ISOLAMENTO SOCIAL E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR	47
6.7 O IMPACTO DA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA E O PROCESSO DE ACEITAÇÃO	50
6.8 DIFICULDADES TÉCNICAS ENCONTRADAS NO CUIDADO	53

6.9 REDE DE APOIO PROFISSIONAL	58
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICE A - Roteiro semiestruturado de entrevista	81
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	82

1 INTRODUÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2000), as alterações físicas afetam diretamente as funções do indivíduo, comprometendo sua independência para a realização de atividades relacionadas ao cuidado pessoal, mobilidade, atividades ocupacionais e profissionais. As lesões neurológicas causam graves sequelas e quando a pessoa adquire algum tipo de deficiência e se torna dependente, os cuidados não são realizados somente em âmbito hospitalar, mas por um determinado tempo ou até mesmo de forma contínua, esse indivíduo vai necessitar de um suporte domiciliar.

Conforme Smeltzer, Bare e Suddarth (2005), o cérebro é um órgão complexo, controla e modula as funções corpóreas, é o local específico da atividade cognitiva e intelectual do ser humano. É formado por inúmeras ligações entre neurônios, responsável por reconhecer estímulos, analisar e traduzir uma resposta específica em variáveis situações. Porém, o cérebro é sensível e está sujeito a muitas mudanças. Andrade e Gonçalves (2007) colocam que a recuperação funcional do indivíduo com lesão neurológica depende da gravidade, do nível da lesão, da forma de abordagem na fase aguda e da idade da pessoa acometida. Todos esses aspectos são cruciais para o desenvolvimento da recuperação. Ao se deparar com lesões neurológicas, o indivíduo por sua vez enfrenta uma nova fase da vida, a esperança pela recuperação e a busca incansável pela independência.

O longo período de recuperação é preocupante não apenas para a família, pelo grande período afastado de seu convívio social, mas também do sistema de saúde, em que os gastos gerados acabam sendo inviáveis. O tratamento em casa torna-se uma saída para ambos os lados, com isso, em 2011, o Ministério da Saúde (MS), como ação de promoção da saúde desenvolveu o programa Melhor em Casa, no qual constitui-se a desospitalização de usuários para a continuação do tratamento no domicílio. Segundo Ceschini (2002), a pessoa dependente, com o tratamento em casa, tem a possibilidade de uma melhor recuperação, por poder retornar ao seu cotidiano e ter o controle de seu ambiente.

Ferreira (2015, p.11), descreve: “O número de pessoas com deficiência física tem aumentado significativamente em nosso país, fazendo com que os serviços de saúde e o contexto sociocultural estejam preparados para receber tal demanda”. Diante de uma dependência adquirida surge um cuidador familiar no âmbito domiciliar. Esses cuidadores surgem sem preparação prévia, de forma inesperada e súbita, frequentemente no âmbito familiar os cuidadores assumem os cuidados ao paciente e após e a responsabilidade, tendem

a colocar as necessidades da pessoa que cuidam em primeiro lugar, desvalorizando assim as suas próprias necessidades (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Contudo, a busca pela independência vai muito além de um processo tranquilo e amoroso, mudanças na qualidade de vida (QV), por exemplo, tanto do paciente como também do cuidador, acabam deixando esse processo longo e doloroso, tornando o cuidado uma mistura de sentimentos e possuindo uma ambivalência capaz de tornar uma experiência única na vida do paciente e de seu cuidador familiar. Segundo Vieira (1996), o cuidado é uma tarefa, um ato prestado a alguém que necessita de assistência, zelando pelo bem-estar e assumindo as responsabilidades dessa pessoa.

O cuidador, para Bini (2006), é uma pessoa capaz de dar atenção, zelar e vivenciar diretamente o ato de cuidar, trocando experiências com a pessoa cuidada, acrescenta ainda que o cuidar é ajudar o outro a manifestar o que há de melhor em si; cuidar é servir. O cuidador familiar dentro de diversas formas de cuidar é um ser que pode ou não ter laços de consanguinidade, em que assume a tarefa de cuidar de pessoas dependentes ou com incapacidades funcionais, necessitando parcialmente ou totalmente de auxílio para desenvolver suas atividades diárias (SILVA; BRAGA; SILVA, 2009).

Segundo Vieira (1996) entre as práticas de cuidadores temos o cuidador institucional, o qual é contratado pela família para prestar cuidados em uma instituição especializada; o cuidador domiciliar, que também é assalariado para prestar cuidados no domicílio, geralmente o mesmo é indicado pelo médico que o acompanha; e a última prática, sendo está o foco do presente estudo, está o cuidador familiar que pode ser o cônjuge, o filho, os pais ou qualquer outro membro da família, que assume não necessariamente de forma voluntária a tarefa de cuidar. Vários estudos apontam os sentimentos desses cuidadores, muitas vezes de forma positiva e de nobres qualidades, porém apresentam-se também cansaço, fadiga e perda de sua vida social.

Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) referem que os cuidadores, muitas vezes, não recebem as orientações adequadas sobre os cuidados a serem prestados, afetando diretamente a sua QV, pois há uma alteração na rotina e um exacerbado tempo dedicado ao dependente. A complexa tarefa de cuidar faz com que os cuidadores desenvolvam habilidades de cuidado, voltadas para a prevenção de acidentes e de complicações no estado de saúde (FLORIANO, 2012).

Albuquerque (2003) ressalta que o suporte domiciliar consiste em promover a atenção à saúde de pessoas que sejam incapacitadas ou com doenças crônicas, que necessitam de assistência no domicílio, mas que proporcionem condições para um tratamento efetivo.

Educar e aprender é um processo recíproco segundo Pereira (2003), no qual os profissionais de forma inconsciente e permanente vivenciam. Há uma troca de conhecimento entre qualquer nível de atenção à saúde e ganho de informações pelos profissionais de saúde. Santos e colaboradores (2011) referem que as ações de saúde vão além da utilização do raciocínio clínico, do diagnóstico, prescrição de cuidados e da avaliação da terapêutica estabelecida.

As intervenções devem ir além dos discursos biologistas, dar valor ao saber popular possibilitando assim que o sujeito e sua coletividade se qualifiquem para a recuperação e/ou manutenção da saúde, relevando os fatores psicológicos, socioeconômico, orgânicos e espirituais. Olhar o paciente por completo, é o grande desafio dos profissionais, porém uma ferramenta fundamental para uma educação em saúde de qualidade. As práticas educativas não devem apenas ficar na inclusão de cuidados na alta hospitalar, mas agregar de forma contínua no domicílio. Por mais que possa ser de forma não contemplativa para todas as situações, afinal cada ser é um caso, garante uma condição plena no que concerne a assistência dos cuidadores e dos sujeitos cuidados (CARVALHO, 2014).

Conhecer esses cuidadores, as dificuldades encontradas no cuidado, sentimentos e adaptação do cuidador familiar é fundamental para a equipe de enfermagem a fim de promover uma assistência eficaz e voltada para as necessidades de cada cuidador, conforme suas rotinas, seu contexto social e seus conhecimentos. Essa busca vai além do compromisso com o trabalho, é um compromisso com a saúde, com a comunidade e com o próximo.

2 JUSTIFICATIVA

O interesse em pesquisar sobre o tema em questão surgiu quando em um determinado momento da minha vida, um familiar passou a ser dependente.

No início do ano de 2012 após um acidente de motocicleta, minha irmã no ápice de sua juventude adquiriu uma dependência por danos neurológicos que afetaram a sua função motora e o equilíbrio. As alterações no seu corpo ficaram mínimas frente às mudanças no seu cotidiano e sua nova vida, mudanças essas vivenciadas não apenas pela mesma, mas também pelo nosso núcleo familiar, o enfrentamento e a adaptação ocorreram de forma inesperada e repentinamente. Sendo o paciente o principal foco de cuidado dos profissionais de saúde, o núcleo familiar por muitas vezes passa despercebido por eles, não sendo menos importante; os mesmos precisam de apoio e orientação para o enfrentamento tanto quanto a paciente. Frente à necessidade de cuidados, a minha mãe teve que interromper seu vínculo empregatício e se dedicar integralmente ao cuidado, e eu como forma de apoio à minha família, resolvi trancar a minha graduação, desconsiderando possíveis complicações, paralisando o sonho por um tempo desconhecido e até mesmo colocando em dúvida o retorno para a academia, dediquei o tempo necessário para a reestruturação e adaptação da nova forma de viver. Juntamente com essa mudança em minha família, surgiu uma cuidadora em meio ao desespero, fragilidade e despreparo.

Nas dificuldades que vivenciamos em que a família inteira teve que se adaptar, brotou a dúvida de como deveria ser abordada a temática. As dúvidas de como deveria ser prestado os cuidados, inseguranças, falhas e algumas complicações surgiam diariamente. A falta de apoio durante a alta hospitalar e no contexto domiciliar levou a cuidados inapropriados em determinados momentos ocasionando readmissão hospitalar. Mesmo com a busca incessante pelo conhecimento, o sentimento de incapacidade e desesperança era evidenciado, fragilizando ainda mais o cuidador e surgindo questões que me faziam refletir a importância do apoio a essa família.

Frente a necessidade de prestar cuidados em pacientes que adquiriram algum tipo de deficiência, os familiares na grande maioria, se tornam responsáveis pelo cuidado domiciliar. Essa mudança repentina transforma o familiar em cuidador, o que gera grandes alterações não apenas na rotina do dependente e sim em todo seu núcleo particular. Assumir os cuidados domiciliares (CD), por vezes, é desafiador frente à mudança na rotina; a insegurança com o cuidado; o despreparo físico, emocional e material; falta de suporte financeiro e auxílio de outros membros familiares. A falta de um apoio fica nítido, o que muitas vezes leva esse

cuidador a adoecer também; outro agravante é o despreparo para o cuidado, a falta de domínio pode levar de forma não intencional a consequências lesivas ao dependente.

O enfermeiro tem um papel crucial nessa fase que a família se apresenta, além do suporte emocional que é primordial, as orientações prestadas durante a alta-hospitalar se fazem necessárias. Educação sobre os procedimentos, prover saberes técnicos e práticos para o familiar é fundamental para o preparo desse novo cuidador. Além disso, o acompanhamento no retorno para casa, com o enfermeiro na atenção básica, tem seu papel indispensável, para um contínuo processo de suporte e ensino a esse cuidador.

Conhecer as dificuldades com os cuidados, as dúvidas e as fragilidades desses cuidadores é crucial para compreendermos se de fato existem falhas nesse processo de preparo, podendo contribuir assim para uma melhora na QV do dependente e do cuidador, a fim de facilitar o enfrentamento no núcleo familiar.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Analisar o processo de adaptação do cuidador informal frente à necessidade de cuidado do familiar que se tornou dependente em virtude de um dano neurológico.

3.2 ESPECÍFICOS

- Conhecer as expectativas e os sentimentos do cuidador referentes ao ato de cuidar.
- Descrever as estratégias utilizadas pelos familiares no enfrentamento da nova condição de cuidador.
- Identificar as dificuldades encontradas nas técnicas do cuidado.
- Determinar as mudanças no cotidiano familiar, social e pessoal desse cuidador.
- Compreender a representação da equipe multiprofissional para o cuidador.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 DEPENDÊNCIA ADQUIRIDA

O homem com toda sua particularidade possui sonhos, ideais e expectativas, no entanto, depende totalmente de seu estado operante, que envolve sua função física, psíquica e social. Ao sofrer com algum tipo de deficiência adquirida, não altera apenas a função física, mas o seu todo. Segundo Santos (2005), independência é um sinônimo de autonomia, no qual o indivíduo tem capacidade de desenvolver seus afazeres sem o auxílio de uma outra pessoa, que mesmo com determinadas limitações, realizam as tarefas diárias de vida. O adulto saudável, no seu melhor estado funcional, desenvolve suas atividades sem qualquer dependência, assegura autonomia não apenas para si próprio, mas também perante a sociedade. Martins (2011, p. 91) refere que:

[...] as pessoas, por ocasião de uma deficiência, muitas vezes vivem uma busca incessante de sua identidade, veem-se em uma condição impossível concretizá-las. Há a construção de uma ideia concebida de uma identidade idealizada socialmente e pré-determinada na sociedade para que haja uma maior aceitação do indivíduo e que não é possibilitada muitas vezes, como ocorrem nas mudanças corporais, no caso de deficiências físicas.

Já Faleiros (2013), coloca que a doença ou o acidente são recebidos pelo indivíduo com medo, ansiedade, incerteza e insegurança, alterando assim a sua QV, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (1994 *apud* SEIDL; SANNON, 2004), é a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no cenário da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em associação aos seus objetivos, padrões, preocupações e expectativas.

Schoeller e cols (2012, p.8), afirmam que:

[...] a pessoa se depara com uma condição completamente desconhecida, grave e incapacitante por um longo período de tempo, ou para o restante da vida, o que implica na autoimagem, no reconhecimento da nova condição física, na relação com o mundo que a cerca, e com as pessoas que a cercam, numa relação de múltiplas determinações para o enfrentamento da nova vida.

Segundo o MS (2002), as alterações físicas afetam diretamente na função do indivíduo, comprometendo sua independência para a realização de atividades relacionadas ao cuidado pessoal, mobilidade, atividades ocupacionais e profissionais.

Quando a pessoa adquire algum tipo de deficiência e se torna dependente, os cuidados não são realizados somente em âmbito hospitalar, mas por um determinado tempo ou até para

o resto da vida, esse indivíduo vai necessitar de um suporte domiciliar. Favero (2013) coloca que é no cenário domiciliar que nasce a figura do cuidador. A pessoa, geralmente um parente assume esse papel por ter uma relação de proximidade física e afetiva, desempenha a função de cuidar do dependente, ou até mesmo um profissional contribuindo assim com a prevenção, proteção e recuperação de saúde.

Ferreira (2015, p. 11), descreve que “o número de pessoas com deficiência física tem aumentado significativamente em nosso país, fazendo com que os serviços de saúde e o contexto sociocultural no qual estes estão inseridos estejam preparados para receber tal demanda”. Como forma de promoção da saúde, o MS, pela Portaria Nº 737 MS/GM, de 16 de maio de 2000, aprovou a proposta da Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências, a fim de reduzir o mesmo, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas e sistematizadas (BRASIL, 2002). Nessa perspectiva, podemos avaliar que “os acidentes e a violência configuram um problema de saúde pública, com forte impacto na mortalidade e morbidade da população brasileira” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000). Outro fator importante que deve ser avaliado é a questão que os jovens adultos são os que mais sofrem e estão sujeitos a adquirir uma deficiência.

[...] No Brasil, as causas externas, representam a terceira causa de morte entre crianças de zero a 9 anos, passando a ocupar a primeira posição na população de adultos jovens (10 a 49 anos) e ocupa a terceira posição entre a população acima de 50 anos. Entre as causas externas, os acidentes de trânsito e os homicídios representam as principais causas de internação e óbitos. Sua ocorrência está relacionada, na maioria das vezes, a atitudes e posturas que levam ao aumento de riscos e a situações a eles vinculados (MINISTERIO DA SAUDE, 2015, p.1).

De acordo com Jorge, Gawryszewski e Latorre (1997), o adulto jovem é uma vítima importante, não somente por apresentar danos sociais, mas pela perda em si, da população economicamente ativa. Segundo as estatísticas do Denatran (2016), no Brasil, mais de 1 milhão de pessoas ficaram mortos ou feridos em acidentes entre os anos de 2011-2015, com prejuízos materiais e sociais em mais de 4 bilhões de dólares. No ano de 2015 foram gastos quase R\$ 244 milhões no Sistema Único de Saúde (SUS) com atendimento de feridos provenientes de acidentes de transportes terrestres. A maior incidência de feridos se apresenta no modo das motocicletas, responsáveis no ano de 2014 por quase metade do total de feridos no trânsito. Os acidentes de trânsito podem gerar graves consequências, como incapacidades, que além de gerar altos custos com despesas médicas, mudam a vida das vítimas e seus familiares. Esses acidentes são as principais causas de morbidade do mundo, no qual atinge

principalmente a faixa produtiva, elevando os gastos com o atendimento hospitalar e reabilitação (DENATRAN, 2016).

Teixeira e Guimarães (2006, p. 14) ressaltam que:

[...] O início da idade adulta varia de pessoa para pessoa e a passagem bem-sucedida para esta fase depende da resolução satisfatória das crises vivenciadas. A idade adulta é o momento em que a pessoa alcança plena maturidade e o potencial para a satisfação pessoal está em seu pico. A pessoa é capaz de se adaptar às demandas. Esta fase é um período de grandes mudanças, às vezes dramáticas, como é o caso da deficiência adquirida exatamente nesta fase.

A principal causa de dependência adquirida é a lesão neurológica, proveniente dos acidentes e violências, como refere Abreu, Lima e Figueró (2003, p. 3):

[...] Em grande parte dos acidentes de trânsito ocorre o comprometimento do sistema nervoso central, representado principalmente, por contusões ou concussão do cérebro (traumatismo crânio encefálico- TCE) e/ou da medula espinhal (traumatismo raquimedular – TRM), sendo esses eventos traumáticos responsáveis por significativo fator de morbidade e de mortalidade; embora não tenhamos dados mais precisos sobre a incidência de TCE e de TRM, ou por subnotificação ou por problemas diagnósticos e registros, a prevalência deste tipo de ocorrência representa importante preocupação no que concerne à avaliação clínico-funcional pós-trauma para o setor de Reabilitação Motora.

“As lesões neurológicas provocam alterações das funções sensitivas, visual, vestibular e músculo-esquelética, que podem provocar distúrbios do equilíbrio e consequente instabilidade postural, originando quedas” (STOLZE et al., 2004, p. 80). Outro fator relevante é o tempo de recuperação como citado por Smeltzer e Bare (2000), o paciente que sofreu uma doença neurológica é afetado pelos mais diversos aspectos da vida cotidiana, no qual a sua recuperação é lenta e imprevisível; ainda acrescenta que um cérebro lesado jamais pode ser completamente restaurado. Andrade e Gonçalves (2007) colocam que a recuperação funcional do indivíduo com lesão neurológica depende da gravidade e nível da lesão, e da forma da abordagem na fase aguda como a idade da pessoa acometida. Todo esse aspecto é crucial para o desenvolver da recuperação. Ao se deparar com lesões neurológicas, o indivíduo, por sua vez, enfrenta uma nova fase da vida, a esperança pela recuperação e voltar a ser independente. O suporte familiar e de profissionais comprometidos é indispensável nessa fase. As principais atividades de reabilitação são o suporte para enfrentar a realidade, os novos problemas do cotidiano, redescobrir o seu novo papel dentro da sociedade, família e reaprender as atividades diárias (LESSMANN et al., 2011).

4.2 O CUIDADO E O CUIDADOR

Conforme Abreu, Ribeiro e Pires (2009), em algum momento da vida, uma pessoa pode vir a ser cuidado pelo outro. Mas as pessoas cuidam umas das outras sempre, e na maioria das vezes, de forma natural e espontânea. O cuidado segundo o MS (BRASIL, 2008) é realizado pelo cuidador que é um ser humano com qualidades especiais, expressadas pelo forte traço de amor à humanidade, pela solidariedade e doação. Nessa perspectiva, o cuidado acontece durante a interação com o outro, ou seja, aquele que cuida deve mostrar-se capaz de compreender o outro em seu modo de vida e, dessa forma, potencializar a sua capacidade para o enfrentamento de problemas a partir dos significados, conceitos e crenças que possui (MOURA; KANTORSKI; GALERA, 2006).

Cuidador trata-se de uma ocupação que integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código nº 5.162. Ele define o cuidador como um indivíduo que cuida de alguém conforme os objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, pela saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Soares (2010) salienta que o cuidado realizado por um familiar, não é contabilizado no sistema de contas nacionais, conduzindo assim oficialmente como uma função despercebida, diferente quando desempenhado pelos profissionais da saúde, enfermagem e medicina, em especial.

O cuidador geralmente é um familiar que fica como responsável do dependente. Bini (2006) conceitua o cuidador como uma pessoa capaz de dar atenção, zelar e vivenciar diretamente o ato de cuidar, trocando experiências com a pessoa cuidada. E acrescenta que cuidar é ajudar o outro a manifestar o que há de melhor em si; cuidar é servir. O cuidador concebe mais que um período de precaução, é uma atitude de responsabilização, ocupação, preocupação e envoltura afetiva com o ser cuidado (DAMAS; MUNARI; SIQUEIRA, 2004).

A mudança radical na vida de quem cuida, define o cuidar como uma tarefa difícil, além de uma demanda de execução de tarefas complexas e delicadas, na maioria dos casos o cuidador é uma pessoa com idade mais avançada (LEAL, 2000). Outros fatores preocupantes são as mudanças na vida social e financeira dessa família. Prover o cuidado sem a mínima condição material e financeira leva o cuidador ao sofrimento e agrava o processo de recuperação do dependente. Independente da classe social familiar, uma dependência adquirida, na idade economicamente ativa, leva ao abandono do trabalho remunerado e muitas vezes impossibilitado o cuidador de realizar suas atividades a fim de manter a subsistência do dependente no grupo ou diminuir os gastos gerados pelo paciente (ROSA, 2008).

A deficiência física cria crise não apenas para o indivíduo, mas também para sua família, pois requer períodos longos de cuidado, supervisão, observação, necessidade frequente a longo prazo de cuidados físicos, contato social e ajuda financeira (SKI; O'CONNELL; STROKE, 2007). Youngblood e Hines (1992) complementam que a recuperação da pessoa com dependência está associada ao apoio ofertado e a habilidade familiar, causando assim uma sobrecarga significativa para a família. A forma como o diagnóstico foi informado irá originar a mudança comportamental da família no qual irá refletir diretamente na forma de conduzir diante da problemática apresentada (BUSCAGLIA, 2002). Floriani (2004) descreve sobre a mudança da rotina dos cuidadores, relata que a reorganização de papéis é necessária, levando-o a exclusão social, isolamento afetivo, depressão e até perda da perspectiva de vida. O cuidador comumente não está preparado para lidar com a situação de adoecimento do ente querido devido ao diagnóstico repentino e inesperado. O acidente ou doença em grande maioria são recebidos pelas pessoas com ansiedade, medo, incerteza e insegurança. Os conceitos culturais tratados das necessidades humanas em sua perspectiva leva a intervenções e respostas pela área da saúde (FALEIROS, 2013).

Sem preparação prévia, de forma inesperada e súbita, frequentemente no âmbito familiar os cuidadores assumem os cuidados ao paciente. Após assumirem a responsabilidade, tendem a colocar as necessidades da pessoa que cuidam em primeiro lugar, desvalorizando assim a suas próprias necessidades (FERNANDES; GARCIA, 2009). Segundo Uchôa-Figueiredo (2009), a vida ocupacional do cuidador apresenta-se de forma deficitária, pois despende de tempo, energia física e emocional, sofre com perdas e sobrecarga de atividades comprometendo assim sua qualidade de vida. A mente e o corpo sofrem calados, como referem Flores, Rivas e Seguel (2012), a incapacidade de enfrentar a realidade, leva o cuidador a ver o seu estado de saúde e bem-estar prejudicados, e não reverter o quadro, tornando-o assim um paciente desconhecido para o serviço de saúde, dificultando um diagnóstico precoce e tardando uma intervenção imediata. A situação é agravada, quando frequentemente a falta de informação da doença do dependente surge no contexto do cuidado domiciliar, podendo gerar sérias consequências negativas no contexto familiar, social e do trabalho por não ter o conhecimento a respeito do tratamento utilizado e as adequadas estratégias para lidar com as problemáticas e o manejo com as crises (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Garrido e Menezes (2004), apresentam uma preocupação ao colocar que no Brasil, a maioria dos cuidadores informais encontra-se sem as informações e o suporte necessário para

a promoção do cuidado do sistema de saúde. Eles ainda apontam que o reconhecimento da importância desses cuidadores é essencial para a manutenção da saúde. O profissional deve atuar de forma a incentivar a investigação, tendo em vista os problemas apresentados pelo paciente por quem vivencia diariamente com o mesmo.

Conforme Bini (2006) os cuidadores na maioria das vezes são leigos, informais ou não profissionais e têm sido geralmente a família, mas a mulher merece destaque neste cenário. Martins, Ribeiro e Garrett (2003) reforçam ainda, que por mais que as estruturas familiares sofrem alterações, as mulheres ainda continuam, na maioria dos casos, fornecendo apoio para as pessoas com algum tipo de deficiência. As mães, esposas e familiares do sexo feminino, vem historicamente conduzir esse cuidado, a cobrança de si própria e da sociedade faz com que ela se responsabilize por essa função. Karsch (2003, p. 862) diz:

[...] historicamente, a mulher é a cuidadora tradicional; geralmente as que residem no mesmo domicílio, se tornam as cuidadoras de seus maridos, de pais e até mesmo de filhos. Devido a razões predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade.

Mesmo compreendendo o cuidado como um trabalho, a organização social e econômica, ainda assim é colocada com uma divisão sexual, contribuindo com que prevaleça a presença feminina responsável pelas tarefas, configurando assim uma divisão sexual no trabalho, pouco flexível e dicotômica (SOARES, 2010). Complementando, Küchemann (2010) coloca que os papéis tradicionais do gênero feminino, mesmo com as mudanças sociais e políticas, é hegemônica e que a concepção das atividades domésticas está relacionada a mulher, assim como cuidar das crianças, dos idosos e doentes, tornando assim uma responsabilidade quase que exclusiva do sexo feminino.

A família ao se deparar com uma dependência adquirida vivencia um momento único no qual um turbilhão de sentimentos é apresentado pelo seu membro, e o modo de enfrentamento, o vínculo com o paciente e até mesmo a rotina dos familiares irá definir de fato quem irá se tornar o cuidador. Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) apontam que a responsabilidade do cuidador familiar com a pessoa cuidada é ampla, fazendo com que a relação entre eles acaba causando, em grande maioria, um sentimento de obrigação e dever, não apenas perante o núcleo familiar, mas também perante a sociedade. E mesmo que os membros da família deem suporte e amparo para o cuidador, a sobrecarga acaba sendo em apenas uma pessoa. Campos (2005) sinaliza que o cuidador de pacientes acamados precisa identificar-se com outro, encontrando não apenas com os deveres rotineiros como alimentação

e higiene, mas também com o sofrimento, implicando muitas vezes em reviver momentos íntimos, refletindo que sofrimento gera sofrimento. Guerra (2013) relata que no dia a dia de visitas domiciliares, são frequentes as queixas dos cuidadores de dores, cansaço extremo, ansiedade e dificuldade de desenvolver as tarefas do cuidar. Ainda ressalta que o cuidado geralmente é centrado em apenas uma pessoa, de forma informal e dependente do sistema público de saúde. Já Laham (2003) refere que o sofrimento vivenciado pelo cuidador, pode fazer distanciá-lo do que ocorre ao seu redor no mundo. O investimento de sua libido no cuidado com o outro serve em diversos momentos como aparato para evitar o que é desagradável em suas vidas, já que a tarefa de cuidar é reconhecida e valorizada perante a sociedade.

Martins, Ribeiro e Garrett (2003, p. 304) trazem que:

[...] O desempenho do papel de cuidador interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, ocupacional e social, predispondo os cuidadores a conflitos. Frequentemente, eles entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração de autoestima. Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem estar do doente e do cuidador.

Os resultados da pesquisa de Uchôa-Figueiredo (2009) demonstraram mudanças, como diminuição no convívio social, alterações na vida profissional e a maioria apresentaram estresse decorrente do ato de cuidar. Yavo (2012) apresenta em seu estudo o sentimento de onipotência, que leva os cuidadores a não pedirem ajuda de terceiros. O medo do outro não saber lidar com as questões externas e até mesmo lidar com os conflitos internos do paciente, leva a esse sentimento de ser insubstituível. Para conseguir conciliar a nova rotina, os cuidadores desenvolvem práticas tecnológicas como refere Floriano e cols. (2012 p. 5):

Para dar conta da complexidade das tarefas realizadas, os cuidadores desenvolvem algumas habilidades de cuidado, com o objetivo de facilitar suas atividades no dia-a-dia, e que estão voltadas para a prevenção de acidentes e de complicações no estado de saúde.

As dificuldades com o cuidado no dia a dia são corriqueiras para o cuidador, dessa forma, o acompanhamento profissional para uma preparação adequada é essencial para uma assistência eficaz.

4.3 A ENFERMAGEM E O CUIDADOR

Yavo (2012) apresenta uma associação entre o profissional de saúde e o cuidador, segundo ela, alguns cuidadores acreditam estar intimamente ligados à profissão e relatam que se não fossem cuidadores domiciliares, possivelmente exerceriam algum serviço de saúde. Esse sentimento de ligação entre a profissão e a tarefa que exerce, refere ao lado humanizado da profissão, quando o cuidador se coloca como um possível enfermeiro ou outro profissional da área, é devido ao mesmo ter afinidade com o cuidado e se referir como gostar de cuidar do próximo. Porém, Braz (2008) salienta que os cuidadores se tornam tanto quanto ou até mais vulneráveis que o ente cuidado e que a inexistência de uma política efetiva de apoio social ao cuidador, ou até mesmo programas específicos voltados para suas necessidades, exige uma atuação mais efetiva e dinâmica dos profissionais, especialmente na prevenção de desgastes.

Muitos estudos procuram relacionar o momento, o profissional e como deve ser feita a abordagem e assistência ao cuidador familiar.

O enfermeiro e o cuidador familiar, no intuito de ter uma assistência via trabalho educativo instrumentalizado com conhecimentos e técnicas, para facilitar o processo de aceitação e adaptação do cuidador e da família com a nova situação necessita de uma relação íntima e de cumplicidade, promovendo a capacitação do mesmo (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009). Bocchi e Angelo (2005) explicam que o enfermeiro deve realizar e se fazer presente junto com o cuidador inexperiente, formando um espaço de educação, que visa a aproximação física, a criatividade, respeitando os costumes e suas culturas, englobando também os saberes e técnicas, para o preparo da família, a fim de assumir os cuidados ao paciente.

A teoria de déficit de autocuidado, Orem (1995) pressupõe que é necessário o profissional enfermeiro quando o indivíduo tem limitações e/ou é incapaz de realizar o autocuidado efetivo. O indivíduo diante dessa situação precisa adquirir conhecimentos e habilidades para o novo meio de cuidado. Assim, a enfermagem é fundamental na reabilitação, formando um conjunto de ações e déficits de autocuidado. As práticas educativas segundo Gazinelli e colaboradores (2005), devem ser consideradas como respeitáveis ferramentas de intervenções de promoção da saúde.

Educar para saúde é apoiada na maioria das vezes na intervenção educacional. Com isso, os alvos dos projetos na área da saúde são direcionados para populações socioeconômica e culturalmente desamparadas. Os vários problemas de saúde estão relacionados à precária situação educacional da população, contudo, partindo dessa hipótese, medidas corretivas ou educativas devem ser aplicadas a fim de educar para a saúde e para o ambiente. Educadores e profissionais da saúde devem aguçar a autonomia, estimular a condição e a emancipação do

sujeito. Para que haja o reconhecimento de si mesmo, suas potencialidades e suas limitações, é necessária a contribuição com o educando, apontando as redes de solidariedade do grupo social no qual agora faz parte (OLIVEIRA; SMEKE, 2001). Educar e aprender é um processo recíproco segundo Pereira (2003), no qual os profissionais de forma inconsciente e permanente vivenciam. Há uma troca de conhecimento entre qualquer nível de atenção à saúde e ganho de informações pelos profissionais de saúde. Já Santos e cols. (2011) referem que as ações de saúde vão além da utilização do raciocínio clínico, do diagnóstico, prescrição de cuidados e da avaliação da terapêutica estabelecida. As intervenções devem ir além dos discursos biologicistas, dar valor ao saber popular possibilitando assim que o sujeito e sua coletividade, se qualifiquem para a recuperação e/ou manutenção da saúde, relevando os fatores psicológicos, socioeconômicos, orgânicos e espirituais. Olhar o paciente por completo, é o grande desafio dos profissionais, porém uma ferramenta fundamental para uma educação em saúde de qualidade.

A prática do modelo biologicista ainda é rotineira dos profissionais, como aponta o estudo de Cava e Goes (2009), realizado com os enfermeiros de um hospital universitário do Rio de Janeiro. Nele aponta que as práticas educativas realizadas no ambiente hospitalar se limitam na maioria das vezes na pedagogia da transmissão, que é a mais empregada, juntamente com a delegação das responsabilidades para os familiares; limitando assim o diálogo, para compreender o saber das famílias, se há uma prática cultural, a realidade social e o universo no qual esse núcleo familiar está inserido e de fato ter um olhar diferente para o todo do paciente e seus familiares. Já Andrade (2009), realizou um estudo pela universidade do Minho-Portugal, no qual visava identificar as principais necessidades educativas do cuidador principal; foi evidenciado que as intervenções eram mais constrangedoras do que facilitadoras, e no momento da alta as necessidades dos cuidadores não são totalmente supridas. Muitos relatos apontam que a relação com o cuidador não era pedagógica, sendo que os ensinamentos eram passados de forma pontual e orientados essencialmente para os aspectos técnicos do cuidar. A afirmativa que as práticas educativas eram direcionadas apenas para o paciente foi corriqueira; temáticas como o autocuidado com si próprio a fim de prevenir sobrecargas, gestão de conflitos e resolução de problemas que surgem no decorrer do cuidado não foram abordadas com os cuidadores.

Já os depoimentos dos cuidadores no estudo de Carvalho (2014) demonstram que o aprendizado prático que tem durante a hospitalização é determinante para os CD, pois os mesmos tem a possibilidade de praticar e aprender as técnicas com orientação e supervisão das equipes. Boehs (2004) refere que a constante mudança entre a relação da equipe e familiar

pode levar a uma abertura/ aproximação e/ou distanciamento. Para acorrer a aproximação, o familiar e a equipe devem se colocar em plano pessoal; a equipe deve ter sensibilidade sobre a experiência de sofrer a doença e os familiares entender as dificuldades da equipe, e assim levar a uma relação de entendimento do cuidado.

Brondani e colaboradores (2010) acrescentam que o cuidador, não possuindo um suporte e proteção das equipes tanto na assistência domiciliar, nos serviços de saúde e a atenção básica, recorre ao apoio solidário, muitas vezes de modo voluntário, amigos familiares, tornando uma busca pelo cuidado digno e revelando sua sobrecarga física, emocional, econômica e social. A baixa escolaridade apresentada e as atividades complexas de cuidados demandados no momento da alta demonstra serem necessárias e impreteríveis as práticas educativas, não se limitando apenas no nível hospitalar mas também na atenção domiciliar. Cuidados como banho no leito, aspiração traqueal, dietas, oxigenoterapia, sonda entre outros, não necessitam apenas de agilidade manual e técnica como também saberes específicos. Com isso, as práticas educativas não devem apenas ficar na inclusão de cuidados na alta hospitalar, mas agregar de forma contínua no domicílio.

Há vários fatores determinantes nos conceitos sociais de saúde, no qual o grupo da população que integra o social, econômico, cultural, étnico, racial, psicológico e comportamental influencia na ocorrência de problemas de saúde na população (BUSS; FILHO, 2007).

Carvalho (2014, p.74) aponta que:

[...] Embora o projeto de educação em saúde conte com equipes de capacitação (composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionista e fisioterapeuta) e equipes suporte (composta por assistentes sociais e psicólogo), houve poucos relatos de intervenções voltadas às questões sociais, podendo inferir priorização da instrumentalização técnica dos cuidadores. Outro aspecto a ser considerado em relação à disponibilização de suporte não só técnico, mas, também, psicológico para os cuidadores, consiste no fato de grande parte da amostra ter relatado a impossibilidade de se afastarem do domicílio – uma vez que não tinham com quem dividir as tarefas e responsabilidades para com o sujeito cuidado –, exigindo medidas ou políticas que possam solucionar essa questão, em vista da importância que assume a oferta desse apoio ao cuidador.

A preocupação com as necessidades do cuidador vai além de auxiliar/ensinar as técnicas dos cuidados, ver as necessidades do cuidador que também é usuário do sistema de saúde e todas as suas questões sociais, é uma forma de humanização (KERBER; KIRCHHOF; VAZ, 2008). A preparação do cuidador visa uma reabilitação e cuidados diários a serem realizados de forma plena e eficiente. O suporte ofertado durante o período de recuperação é fundamental.

A reabilitação pode ser dividida em três grupos: o primeiro grupo se enquadra a reintegração da vida diária, focalizando para as atividades fora da instituição que é o autocuidado (banho, higiene oral, vestuário e outros), realizar compras e tarefas domésticas. O segundo grupo compreende o auxílio no enfrentamento social e enfatizando o relacionamento interpessoal e consigo mesmo. O terceiro e último grupo refere-se a ajudar a conviver em família, permitindo ao indivíduo viver com independência mínima, levando o paciente ser capaz e produtivo (PITANGA; SIMÃO, 2001).

Mourão e Araújo (2011) citam que o cuidado de enfermagem na reabilitação não envolve apenas os procedimentos de cuidado direto, que são as atividades que o paciente não consegue realizar, mas também nas orientações, educação e acompanhamento ao paciente e os cuidadores familiares. Outros autores acrescentam que o suporte não se limita apenas ao paciente, mas a família deve aprender a cuidar do seu familiar doente e ainda receber suporte, para lidar com os problemas, conflitos, medo e até mesmo o aumento da responsabilidade frente a demanda de cuidado de saúde, refere ainda que esse suporte deve advir da equipe de enfermagem (BETTINELI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2003).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 LOCAL DO ESTUDO

Com a estimativa de 50.082 pessoas, Alta Floresta está localizada a 635,61 km ao norte da capital Cuiabá, foi fundada pelo colonizador Ariosto da Riva, que tinha uma visão revolucionária, levou três anos (1973-1976) para desmatar a primeira clareira, onde de fato a cidade ia ser construída. A ousadia de penetrar a floresta amazônica e implantar um projeto de colonização não era apenas para abrir um espaço e fundar uma cidade, mas também penetrar na Floresta Amazônica abrindo um canteiro de pesquisa agrícola. O nome de Alta Floresta deu-se em função da própria natureza da região, com mata alta e densa, já que o local se encontrava na região da Amazônia mato-grossense. O município foi criado a 18 de dezembro de 1979, através da Lei Estadual nº 4.157 (IBGE, 2017).

O recrutamento dos cuidadores familiares ocorreu na Unidade Descentralizada de Reabilitação (UDR), de Alta Floresta-MT. A UDR de Alta Floresta é uma unidade descentralizada do centro de Reabilitação Integral Dom Aquino Correa que foi criado em 1976 e instituído como Fundação em 22 de dezembro de 1980 pela Lei 4.276. Em 13 de julho de 2004, através da Lei Complementar 182, retornou à unidade da Secretaria de Estado de Saúde (Mato Grosso, 2016). Em Alta Floresta, a unidade teve sua fundação em 19 de maio de 1993, tendo como secretária de saúde Mirian Godinho, os profissionais à frente eram uma fonoaudióloga e um fisioterapeuta. Atualmente localiza-se no bairro Bom Pastor, com espaço cedido, no entanto a sede própria encontra-se em construção. O profissional responsável pela unidade é um fisioterapeuta, sendo que o serviço prestado conta com Fisioterapia, Psicologia, Fonoaudiologia, Serviço Social, Terapia Ocupacional e atendimento médico na área de ortopedia. O serviço funciona, de segunda a sexta-feira em horário comercial, com atendimentos pelo Sistema Único de Saúde.

Os sujeitos do estudo foram familiares de pacientes atendidos pela UDR, sendo a sua contribuição no fornecimento dos dados de saúde dos pacientes, o que possibilitou a triagem inicial e o contato telefônico com os participantes para agendamento das entrevistas.

5.2 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa com abordagem qualitativa tem como objetivo principal a compreensão de um determinado grupo e/ou organização, busca compreender o porquê dos fenômenos, não

quantificando os valores, o que faz dela uma pesquisa imprevisível. Turato (2008) explicita que utilizar o método qualitativo implica em interpretar os sentidos e o significado que uma pessoa dá a determinada temática pesquisada, através de métodos de observação e entrevista, valorizando o contato pessoal e acontecendo naturalmente conforme o sujeito vai demonstrando suas particularidades.

Para Minayo (2001) o trabalho qualitativo abrange motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes englobando o universo de significados. A pesquisa qualitativa parte da compreensão e explicação, que são realidades no qual não podem ser quantificadas.

Gil (2002) acrescenta que a pesquisa qualitativa é menos formal, no qual depende de muitos fatores, como a natureza de dados coletados, a extensão do grupo de amostras, as ferramentas de pesquisa e a teoria que norteia a investigação.

O objetivo exploratório descritivo visa a descrição das características da população estudada ou até mesmo o estabelecimento das relações das variáveis (GIL, 2002). A natureza descritiva proporciona uma maior intimidade com o problema, tornando mais explícito para construir as hipóteses. Na grande maioria aplica-se: 1- levantamento bibliográfico; 2- entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com a temática; e 3- análises que estimulam a compreensão (GIL, 2007). O método de coleta de dados escolhido foi a entrevista, a fim de relatar as experiências vivenciadas.

Isso posto, a pesquisa qualitativa com abordagem descritiva e exploratória foi selecionada por fomentar o alcance dos objetivos deste estudo.

5.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com oito familiares que se enquadraram nos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- Critérios de inclusão: ser cuidador informal familiar; paciente ter adquirido a dependência na idade adulta em virtude de dano neurológico; paciente ser parcial ou totalmente dependente; que não possuam conhecimento técnico-científico no momento no qual se tornaram cuidadores.
- Critérios de exclusão: possuir contrato de profissionais (prestação de serviços por profissionais da área de saúde, Home Care, etc.); cuidador familiar receber auxílio financeiro por prestar cuidados; paciente idoso; paciente que possuía dependência do nascimento; cuidador possuir qualificação na área da saúde, no momento em que começou a cuidar.

5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no formato de entrevistas individuais gravadas em áudio, respeitando assim a particularidade de cada cuidador. Segundo Gerhardt e Silveira (2009), entrevista é uma ferramenta alternativa para coleta de dados não documentados, na qual ocorre uma interação social, em um diálogo diferenciado, em que um indivíduo é o transmissor e o outro o receptor da informação, podendo ser altamente ou razoavelmente estruturada. O recurso utilizado foi a semiestruturada, na qual “o pesquisador organiza um conjunto de questões (roteiro) sobre o tema que está sendo estudado, mas permite, e às vezes até incentiva, que o entrevistado fale livremente sobre assuntos que vão surgindo como desdobramentos do tema principal” (GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 72). Foi desenvolvido um roteiro inicial para as entrevistas (APÊNDICE A) que abordam perguntas sobre as vivências como cuidador domiciliar, as dificuldades, problemáticas e apoio encontrado no dia a dia, as perspectivas, sentimentos e o enfrentamento quando se tornou cuidador familiar.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que consta no (APÊNDICE B) para participar do estudo, onde garante que em caso de recusa nenhum prejuízo haverá na relação do participante com a instituição que recebe assistência na reabilitação, tanto quanto em nenhum outro meio. Os participantes foram esclarecidos sobre o retorno dos benefícios da pesquisa, tanto para si como para a comunidade.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Após a transcrição das entrevistas, os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo, que possui entre as suas principais características: objetividade, sistematização e dedução. Bardin (1979) coloca que a análise representa um grupo de métodos das comunicações, destinado a obter com práticas sistêmicas e objetivas, a descrição dos conteúdos; os indicadores permitem a indução do conhecimento referente a condição da produção e entendimento dessa mensagem. Em relação ao processo da análise, no princípio é realizada a leitura dos relatos transcritos, depoimentos e documentos. Comumente, o processo leva a relacionar a composições significantes, que determinam suas características, podendo ser psicossocial, contexto cultural e a transmissão de mensagens, visando a coerência das operações (MINAYO, 2007).

A análise temática trabalha com informações da comunicação. Para Minayo (2007) é a descoberta dos sentidos que compõem a comunicação, no qual a frequência ou até mesmo a presença tenha um significado para o objetivo visado. Segundo a mesma autora, se divide em três fases: a) pré- análise: é a organização do material, investigando e organizando o mesmo, por meio de várias leituras; b) exploração do material: é o momento que se codifica o material, realizar o recorte do texto, define as regras de contagem e efetuar a classificação e agregação dos dados, separando o mesmo em categorias; c) resultados: nesta fase destaca-se as informações obtidas, trabalhando com a interpretação dos dados brutos.

Gil (2002) destaca que a categorização dos dados é uma importante ferramenta para o pesquisador relevar as decisões e conclusões. É necessário um conjunto de categorias descritivas, devendo ser fundamentadas no referencial teórico da pesquisa. Porém, essas categorias só irão ser definidas após a leitura e releitura do material obtido, para se ter o domínio do conteúdo e assim realizar a comparação com o referencial. Lüdke e André (1986) colocam que o pesquisador deve compreender os conteúdos de manifesto e o latente, para conseguir desvendar conteúdos implícitos, contraditórios e até mesmo aspectos que possam estar silenciados. Nas pesquisas de caráter qualitativo o conjunto de categorias pode ser modificado e reexaminado, necessitando ser organizado em textos narrativos, matrizes, esquemas, entre outros (GIL, 2002).

Desse modo, os dados das entrevistas foram organizados em oito categorias empíricas de análise.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeitou todos os preceitos éticos descritos na Resolução 466/2012, determinada pelo Conselho Nacional de Saúde, garantindo a segurança de que todas as informações obtidas foram mantidas em confidencialidade e sua privacidade, durante a execução da pesquisa e a divulgação dos resultados, não havendo prejuízos para o participante.

As entrevistas foram realizadas na casa do participante, em um cômodo calmo e silencioso, diante da autorização e consentimento do mesmo; de forma individual e longe do sujeito cuidado, deixando o mesmo mais seguro e confortável para a entrevista. Foi utilizado o método não probabilístico de conveniência no qual os dados foram identificados com codinomes de sentimentos, onde os mesmos foram escolhidos pelas pesquisadoras,

impossibilitando a identificação dos participantes. O participante teve acesso aos dados da pesquisa e no que diz respeito às informações coletadas.

Todos os participantes estão cientes da proposta e da razão da pesquisa. A qualquer momento da pesquisa o participante teve toda a liberdade de desistir da mesma, sem nenhum prejuízo com a instituição em que é atendido, o mesmo está assegurado quanto ao atendimento e conduta do atendimento da instituição UDR. A pesquisa não acarretou nenhum dano físico, psíquico e social para o participante, o mesmo teve todo o direito de recusa de responder alguma pergunta, podendo interromper a qualquer momento a entrevista e até mesmo desistir da mesma, cessando sua participação do estudo. Todos os participantes assinaram o TCLE e receberam a sua via.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, primeiramente apresentamos os sujeitos do estudo e em seguida os resultados da pesquisa de campo, organizados em oito categorias de análise temática, discutidas nesta sequência:

- O cuidar sob o olhar do cuidador.
- Dependência emocional em familiares cuidadores.
- Religiosidade e espiritualidade como ferramentas de enfrentamento.
- Entre o sentimento e a razão: cuidar é sempre um ato de amor?
- Sobrecarga emocional, isolamento social e impacto na qualidade de vida do familiar cuidador.
- O impacto da nova condição de vida e o processo de aceitação.
- Dificuldades técnicas encontradas no cuidado.
- Rede de apoio profissional.

6.1 O OLHAR DAS PESQUISADORAS

Os sujeitos do estudo foram identificados por uma palavra, escolhida pelas pesquisadoras, que refletisse o sentimento do familiar, demonstrado durante as entrevistas. Desse modo, apresentamos na sequência cada sujeito do estudo, segundo nosso olhar.

Delicadeza: mulher de 68 anos, cuidadora do filho há 15 anos, receptiva durante toda a entrevista, se demonstrou feliz em participar do estudo. Casada, convive na casa com o esposo, filho dependente e cinco netos. Carregava no olhar não apenas o cansaço de tanto trabalho descrito pela mesma, mas também o amor pelo que faz e a dor pela perda recente de familiares. A entrevista se deu em local reservado e distante do paciente, com alguns momentos de emoção. O orgulho e a satisfação em demonstrar o cuidado prestado, mostrou o amor frente a sua dedicação ao cuidado. Causa da dependência: acidente de moto + AVE.

Preocupação: mulher de 76 anos, que apesar da idade avançada demonstrou disposição jovial nos seus afazeres. Cuidadora da filha há 24 anos carregava em sua face marcas da experiência, semblante fechado na maioria das vezes, demonstrava cansaço devido à dedicação de longa data ao cuidado. A entrevista ocorreu longe do paciente de forma clara, direta e objetiva, sem muito contato físico, mas com demonstração de felicidade em receber a pesquisadora. É mãe de duas filhas com dependência adquirida de formas

distintas. Uma das filhas ficou paraplégica por negligência médica durante o parto, no entanto, aceitou o seu diagnóstico e atualmente vive independentemente com sua deficiência. A outra filha sofreu um acidente de motocicleta, ainda solteira, e luta diariamente para reverter sua situação, sendo esta a dependente de cuidados. O medo do futuro ficou nítido durante a entrevista, o medo de não ter ninguém que possa cuidar da filha dependente quando ela faltar. Causa da dependência: acidente de moto, traumatismo cranioencefálico.

Zelo: a cuidadora se demonstrou receptiva e espontânea antes mesmo do contato pessoal, com 48 anos e há sete cuida do esposo, morava em uma casa com recentes adaptações, sem sinais de descaso. A entrevista ocorreu na área da casa, com muita emoção da participante. O filho mais novo às vezes comparecia na área, observava, porém, ao relatar alguma intercorrência ou episódio ocorrido, o mesmo saía, não foi possível compreender o motivo, talvez pelo fato de não querer reviver o passado doloroso. Ela se emocionou do começo ao fim da entrevista, choro de tristeza ao relembrar certos episódios e choro de felicidade ao citar conquistas, os olhos da participante brilhavam com tanto amor ao falar sobre o paciente. Ficou claro que a dependência não é apenas dele para com ela, mas também dela para com ele. Causa da dependência: acidente de moto.

Esmero: mulher de 54 anos, cuida da filha há três anos. A entrevista ocorreu na cozinha, longe da paciente, ao chegar no domicílio a cuidadora estava prestando cuidado e na espera houve um desabafo da sogra da cuidadora, ali pudemos perceber o quanto a família estava sensível referente a situação, na casa dá para se notar adaptações recentes, um lugar simples, porém acolhedor, a entrevistada se mostrou uma mulher extremamente sábia, conhece os seus direitos e não quer nada menos que isso. Cuida da sua filha que é uma mulher linda e jovem que pouco após o parto do primeiro filho adquiriu a dependência, a mais dependente entre os entrevistados com a comunicação apenas com o hálux de um dos pés, demonstrava a felicidade em estar viva. Após a lesão, a paciente passou pelo processo de divórcio e hoje mora com sua mãe, principal cuidadora, recebe esporádicas e curtas visitas do filho, o que nitidamente comove a avó. Para ela, o neto é um estímulo para a filha, e a quebra desse convívio traz sofrimento a todos. A entrevistada demonstrava um envelhecimento repentino após o acontecido, na sua face havia marcas de cansaço e os ombros caídos mostravam o desânimo, mas sem esmorecer. No olhar dela, era nítida a preocupação com o amanhã, futuro esse que ninguém sabe como vai ser. Causa da dependência: Síndrome de Call Fleming? + AVE?

Cautela: Cuidadora do filho há 10 anos, a entrevistada com 61 anos, atualmente vivem somente ela e o paciente dependente. O primeiro contato com a entrevistada foi uma

visita em seu domicílio, por não ter o número do seu telefone, procuramos pelo endereço. Quem abriu o portão foi seu filho de 34 anos cadeirante. Ela estava sem entender aquela visita inesperada, séria do começo ao fim não parou um minuto de lavar a sua louça, apenas respondeu algumas perguntas, e aceitou que retornasse no outro dia para fazer a entrevista. No outro dia, como combinado, ela já estava à espera, um rosto com expressão de amor, cansaço e sabedoria, se demonstrou mais receptiva e acolhedora. Havia uma diferença nessa casa, o dependente morava separadamente, foi construído um quarto grande com banheiro em uma edícula, separada apenas por uma área do corpo da casa, a cozinha era utilizada a da casa, ela ao me apresentar os cômodos adaptados referia uma determinada independência do paciente. A cuidadora refere que passou pelo divórcio ao longo dos 11 anos e hoje a mesma já consegue sair para trabalhar, porém relata que o período longe do filho causa um determinado desespero, a insegurança ainda assombra seu dia a dia. Causa da dependência: acidente de moto, lesão medular.

Trabalho: A cuidadora tem 51 anos, ao telefone ela foi séria e queixosa, por estar na lista de espera por atendimento. Ao chegar na casa conhecemos sua realidade e no momento foi possível compreender tamanha revolta. Esposa do paciente, a cuidadora mais recente de todas as entrevistadas, eles ainda estão no processo de adaptação, aceitação e conhecimento do cuidado. Ela morava no trabalho com o esposo, um lugar afastado da cidade, hoje está ficando na casa de uma conhecida de favor, na verdade, no contato telefonico para agendar a entrevista tivemos uma dificuldade, pois a mesma estava arrumando as malas para ir embora de Alta Floresta. De longe, foi a cuidadora que mais tinha dúvidas referentes aos cuidados e o paciente tinha muitas incertezas. Transpareceu que se tornou cuidadora pela obrigação de ser esposa, pois a mesma demonstra-se triste com a família dele, segundo a mesma eles não se importam e nem preocupam. Suas palavras demonstraram a falta de apoio do ciclo familiar e a insegurança do futuro. Causa da dependência: soterramento, lesão medular.

Coragem: Aos 57 anos a cuidadora familiar concilia o trabalho com a dura rotina em casa. O filho hoje depende totalmente de cuidados, que por sinal é realizado com maestria, mas diferente dos outros cuidadores ela refere uma vida mais tranquila pós lesão, cansada de ver o sofrimento do filho juntamente com sua família pelas drogas, trouxe uma coragem e uma visão completamente diferente de todos outros entrevistados. Hoje ela agradece a Deus pela vida do filho, mas refere preferir ele nessa situação ou até mesmo morto do que ele vivendo como usuário de drogas como no passado. Ela demonstra o amor e o cuidado pelo simples fato que preferir o seu sofrimento pela perda do que o sofrimento do filho. Causa da dependência: ferimento por arma de fogo, lesão medular.

Dedicação: mulher de 66 anos, cuidadora do filho há 12 anos, demonstra nas falas e no olhar o quanto custa emocionalmente esse cuidado. Sua dedicação diária custou sua vida social, seu lazer e na semana da entrevista o seu casamento. Ainda abalada psicologicamente com o divórcio recente, a entrevista foi embalada com vários momentos de intensa comoção, a principal causa da separação foi referente ao cuidado prestado no familiar com dependência adquirida. Ficou claro sua dedicação e seu carinho pelo cuidado, e o principal, ela não desiste do cuidado, ela não desiste da doação ao outro, ela não desiste do amor. Causa da dependência: Mergulho em águas rasas, lesão medular.

6.2 O CUIDAR SOB O OLHAR DO CUIDADOR

O cuidador familiar toma para si uma missão, a missão do cuidar diariamente, a forma como aceitou cuidar implica radicalmente como irá realizar essa tarefa. Ao iniciar cada entrevista, foi realizada uma pergunta clara, no qual a resposta variava de cuidador para cuidador, saber o conceito de cada um nos mostra o quanto aquela pessoa está comprometida com o outro. Abordar esse tema é ir além de uma pergunta, é querer uma resposta, é conhecer o íntimo, é reconhecer o cuidador no cuidado.

Boff (2017) refere que a essência do ser humano é o compromisso com o cuidado, colocando em tudo que programa e realiza, enfatiza ainda que a maior expressão do cuidado é o amor. Cuidado relacionado a sentimentos como o amor, a paciência e o carinho inúmeras vezes são comparados com o amor ao próximo, a doação pelos entrevistados. Uma participante refere que no dia a dia é que se aplicam esses sentimentos e que não reclamar é uma atitude de carinho; relata também que apenas Deus explica tamanha dedicação, como verificamos:

Cuidado? cuidado é ter carinho [...], compreensão, paciência, amor [...], paciência, nossa amor, é uma coisa de dia a dia, cada dia que você cuida você pega mais prática, tem mais prática de cuidar né?! [...] você faz com carinho não reclama nada, isso é coisa de Deus, Deus que dá aquela força para gente. (Coragem).

Cuidado é o amor próprio, que a gente tem pelas pessoas, que precisam da gente. (Preocupação).

Valores e cuidados estão sempre unidos, independente do ponto de vista, o ser humano prioriza a liberdade, respeito e paz. Através do cuidado o cuidador cumpre a missão de ajudar, de dar amor e carinho; cuidado é amor (WALDOW, 2006).

Para outra entrevistada, cuidado vai além de sentimentos, é buscar a independência do paciente, é ir além do curativo, é mudar a realidade, não esconder as dificuldades, não ser apenas flores, mas ser espinhos também. Estar disposto e ali presente, não é apenas amar e zelar pela pessoa, é vivenciar cada momento até mesmo compartilhar dores e perdas:

Cuidado para mim? É você está disposto a estar ali presente, colaborar a zelar pela pessoa, a tentar fazer com o que ela retorne para sua vida, para mim isso é cuidado, não é só para ficar botando pano quente e dando remedinho. (Esmero).

Waldow e Borges (2011) alegam que existem várias formas de cuidar, varia tanto de modo como de intensidade, mas o que justifica esse cuidado são as condições, tipo de relacionamento e situações encontradas. O cuidador, por exemplo, pode não sentir o amor, pode reagir amorosamente, com gestos de gratidão, honestidade, respeito e cumplicidade. Uma cuidadora refere a paciência como uma forma de cuidar, e que possuir esse dom é crucial, como também ser responsável:

É acho que ser cuidadora de uma pessoa assim é, tem que exigir muita paciência, ter muita paciência, ter muito cuidado com a higiene, tem que ser paciente, e ser muito responsável [...]. (Cautela)

Cuidar é único, vai de pessoa para pessoa, é um empenho transpessoal no qual o indivíduo promove e preserva o outro, vai além de realizar procedimentos, é uma ajuda no sofrimento, na dor, é contribuir com o paciente na busca do autoconhecimento, controle e autocura, é contribuir com a restauração da harmonia interna, independente da particularidade de cada indivíduo (WALDOW, 2006). Poucos cuidadores tem conhecimento de sua tamanha importância com o próximo, conciliar o cuidado com sentimentos de carinho e amor ou até mesmo procedimentos e tarefas é mais habitual, como demonstra uma participante recém cuidadora, em que refere o cuidado apenas como atividades técnicas:

Cuidado é do jeito que ele tá né, ele não anda tá na cadeira de roda, tem que levar comida, tem que levar água, antes tinha que dar na boca, trocar fralda, que ele faz cocô na fralda aí tem que tá trocando, tem que dá banho nele [...]. (Trabalho)

Sem dúvidas, o cuidado está além de sentimentos e emoções, é uma tarefa difícil, cansativa e estressante. Fantasiar que o cuidado proporciona apenas momentos felizes e sentimentos positivos torna mais difícil para o cuidador, e nesse cenário, o enfermeiro possui a responsabilidade de ser uma fonte de apoio por meio de orientações claras sobre a realidade vivenciada.

6.3 DEPENDÊNCIA EMOCIONAL EM FAMILIARES CUIDADORES

Ser cuidador familiar é se dedicar ao paciente por completo, é deixar muitas vezes suas tarefas para realizar as tarefas do outro. Doar-se diariamente ao servir mostra uma realidade diferente, nem tudo é prazeroso, comumente nos deparamos com cuidadores cansados, desanimados e sem expectativas. O cuidador familiar recebe o cuidado de forma repentina e inesperada e começa a vivenciar juntamente com o paciente esse processo longo e difícil. Estar desde o início junto com o paciente, enfrentando e se adaptando a nova realidade recria um vínculo único, permanecer ao lado do familiar e se entregar ao cuidado integralmente levam a uma dependência recíproca e uma troca íntima de amor e cuidado. Torna aquele familiar que era uma pessoa comum em uma pessoa com qualidades peculiares e excepcionais, porém com uma nova realidade de vida.

A fala de uma entrevistada expressa não apenas a dedicação com o cuidado, mas o quanto se tornar cuidadora mudou a sua percepção de vida. Quando a mesma refere que parou no tempo, fica evidente que dedicar-se ao cuidado a fez perder muitas coisas, evoluir. Deixar de viver a sua vida e viver em prol do cuidado ao outro leva a mesma a acreditar que vive apenas para cuidar. O caso desta participante, em especial, que cuida não apenas do dependente, mas também dos seus cinco netos, mostra que a força para viver advém da necessidade de cuidar. Sem expectativa de ajuda ou até mesmo alguém que contribua com as tarefas, ela se coloca como fundamental e indispensável para eles, como verifica-se na fala:

Ah mudou muito, eu fiquei, eu parei no tempo, eu só vivo para eles, eu vivo para eles. (Delicadeza)

Gonçalves e Colaboradores (2005) relatam que muitos familiares assumem o cuidado por não terem outra possibilidade ou recurso financeiro, o cuidado focalizado em apenas uma pessoa leva a um esgotamento físico e emocional, levando a uma situação limite e solitária. Concentrar em apenas uma pessoa o cuidado, faz com que a mesma acredite que apenas ela possa cuidar e seja insubstituível para o paciente.

Em outras falas fica evidente a expectativa de deixar de cuidar, duas cuidadoras referem que nunca deixarão de cuidar, realizarão está importante tarefa por toda a vida. Abraçar o cuidado vai além de dedicar-se momentaneamente, pois um paciente com dependência adquirida proveniente de uma lesão neurológica passa por um processo longo de reabilitação, levando a necessitar de cuidados por longos tempos, ou até mesmo pelo restante

da vida, isso faz com que o cuidador familiar tenha uma expectativa de cuidar para o resto da vida também, como sugerem as falas:

*Aí eu acho que eu vou cuidar sempre [...] enquanto eu viver eu vou cuidar.
(Delicadeza)*

*[...] eu cuido muito bem dele, e vou cuidar enquanto eu viver [...] só quando eu morrer, vai ser pro resto da minha vida, não abandono ele por nada nesse mundo.
(Dedicação)*

Outro aspecto importante nessas falas é o sentimento de abandono, muitos acreditam que deixar de cuidar é como se estivesse abandonando o familiar e com isso cortar o cordão do cuidado, parece uma realidade inatingível para os cuidadores familiares.

O processo de reabilitação é longo e nem sempre contemplativo, após anos tentando de alguma forma a independência e as estratégias estabelecidas estarem esgotadas, o cuidador familiar se vê desiludido e sem esperança de deixar a tarefa, podendo ser pelo pouco esforço do paciente, pelas promessas falhas de profissionais ou até mesmo pelo cuidador não aceitar/conhecer o diagnóstico final do dependente adquirido (BOCCHI; ANGELO, 2005). A frustração de não ver o paciente totalmente independente fica clara nesta pesquisa, porém todos os cuidadores referem com alegria cada conquista, cada movimento que não necessite o auxílio do cuidador é celebrado como único. Essa troca de conquista e angústia entre o dependente e o familiar cuidador leva a uma cumplicidade e uma ligação íntima, gerando assim uma dependência sentimental de ambos.

A dependência sentimental vai além de precisar cuidar, depender do outro para conseguir viver acaba se tornando um termo assustador, porém comum entre as falas dos familiares. Entregar sua a vida para o cuidado acaba levando a co-dependência.

A co-dependência, segundo Humberg (2003), é caracterizada pela ausência da autoestima, sendo definida por sofrimento, ou até mesmo disfunção, no qual a pessoa coloque as suas necessidades abaixo do outro. Os co-dependentes ficam tão preocupados com o outro que acabam deixando suas próprias vidas para focalizar nos comportamentos do próximo. Essa necessidade de aprovação para ter segurança e até mesmo uma identidade acaba se tornando patológico. É necessário que esse cuidador pare de cuidar para ser cuidado, para tratar essa obsessão de controle e cuidado ao dependente, evitando assim a perda de si mesmo.

O medo e a insegurança da perda levam esses cuidadores a um alto nível de dependência, tornando não apenas o paciente dependente de cuidados mas também o cuidador dependente de cuidar e não saber o que fazer sem o paciente.

Não ter expectativa de deixar de ser cuidador foi também um fator alarmante neste estudo, no qual nenhum dos cuidadores tem essa esperança, sonhar com a melhora, ou até mesmo esperar pela independência o que é comum nas falas, porém todas as cuidadoras referem cuidar o resto da vida findando qualquer sonho, perspectiva e probabilidade de uma nova ocupação e ou um novo afazer, tornando o cuidador também um dependente, como se verifica nas falas a seguir:

[...] meu maior medo é esse, dele faltar um dia! O que será de mim? (Zelo)

Quando ele morrer, vai ser a minha falta né que eu vou sentir muita falta dele. (Coragem)

Essa dependência de um cuidador vai além daquilo que se imagina, apenas quem vive essa realidade consegue compreender a dimensão de doação e amor. Além do servir e de realmente se entregar ao cuidado, o cuidador que geralmente é uma mulher, se preocupa com deixar o cuidado para o próximo, o sentimento de onipotência fica nítido, o medo do cuidado ineficaz ou até mesmo de maltrato foi recorrente durante a pesquisa.

Yavo (2016) refere que os cuidadores como ferramenta de enfrentamento acreditam que conseguem cuidar de tudo sozinhos, até pela insegurança do outro não conseguir lidar com o paciente e até mesmo o despreparo, o sentimento de onipotência surge fazendo com que o mesmo não delegue tarefa a terceiros, tomando toda a responsabilidade para si. Com isso, o cuidador não consegue se desligar do cuidado, inclusive quando vai realizar atividades pessoais como trabalhar ou viajar, o que pode até afetar suas atividades diárias. Ficar pensando em como o outro está, ou como está sendo cuidado acaba sendo um fator estressor de importante relevância. A auto cobrança também fica clara quando uma das cuidadoras explicita que jamais deixaria outra pessoa cuidar do seu filho:

Vivo a vida dele, porque eu não posso sair daqui e deixar meu filho sozinho, eu não posso sair daqui e deixar outra pessoa com ele pra maltratar [...] jamais faria isso com meu filho. (Dedicação)

Ah como diz o outro era tudo mais fácil [...] eu vou trabalhar, não deixo de ficar pensando nele né, fico pensando se ele cair da cadeira aqui sozinho, e né, mudou tudo. Se eu vou viajar, eu fico lá eu não tenho sossego, quero vim embora logo [...] (Cautela)

Segundo Couto (2013), sentimento de zelo excessivo é comum no dia a dia do cuidador principal, no entanto, em longo prazo pode causar desgastes, com isso esses cuidadores devem receber um suporte profissional que contribua com a organização da rotina,

envolvendo um maior número de familiares ou até mesmo amigos, para que o cuidador principal consiga se desligar quando for realizar atividades de lazer, social ou até mesmo de autocuidado.

Um fator ainda mais relevante é o papel do cuidador principal na maioria das vezes ser destinado a mulher. Ser cuidadora mulher, esposa e mãe, não é apenas algo que a mesma escolha para exercer, mas também algo que a sociedade impõe. No estudo ficou evidente a importância do papel feminino no cuidado, todas as entrevistadas são mulheres e dedicam a sua vida ao cuidado, muitas deixaram seus trabalhos, seus filhos e até mesmo seus casamentos para conseguir cuidar. Uma das entrevistadas não exercia nenhuma atividade remunerada ao ser tornar cuidadora familiar, porém no decorrer do cuidado, se deparou com a separação no casamento, e sendo seu esposo o único provedor financeiro a mesma teve que associar o cuidado no domicílio com o trabalho. Porém, realizar ambas as tarefas fazem com que sua preocupação com o filho seja redobrada. Realizar a atividade empregatícia com o pensamento em como o filho possa estar, acaba se tornando o trabalho mais estressante e cansativo.

Oliveira e colaboradores (2012) referem que mulheres cuidadoras tem maior probabilidade de sobrecarga, pois geralmente esse público, agrega a tarefa do cuidar com a ocupação de ser mãe, esposa, profissional e atividades do lar. Muitas vezes essa cuidadora não consegue ceder alguma dessas tarefas, e dedica-se integralmente ao cuidado, sofrendo calada por realizar diversas funções.

Mudança na sua vida emocional, social e no contexto familiar faz parte da reabilitação familiar do dependente adquirido. O apoio recebido e adaptação da nova realidade é crucial não somente para um cuidado com excelência, mas também indicará como vai ser o enfrentamento dessa nova condição.

6.4 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO FERRAMENTAS DE ENFRENTAMENTO

Enfrentamento para Nunes (2011) é a resposta que o sujeito apresenta diante de fatores estressantes que ocorreram ou possa ocorrer, a forma como ele se adapta a essa nova experiência resultará em sua qualidade de vida e funcionamento psicológico. Com a nova experiência, cada pessoa reage de uma forma, reagindo de acordo com seu caráter e adaptações psicossociais.

Esquecer o passado ou as dificuldades encontradas é uma forma de enfrentamento apresentada pelos entrevistados, como nas falas descritas a seguir. Pensar no que aconteceu

acaba sendo doloroso, não apenas pelas tribulações vivenciadas, mas o quanto isso ainda mexe com o psicológico:

[...] não quero pensar no que eu passei, eu quero é mais agradecer a Deus, eu agradeço a Deus todos os dias o jeito que ele está agora, todo dia agradeço a Deus. (Delicadeza)

Sofri muito, mais Jesus proverá tudo de bom. [...] só o tempo pra curar as feridas. (Dedicação)

Foi possível verificar que Deus está presente em várias falas das entrevistadas, podendo ser em forma de gratidão, esperança, força, motivação ou até mesmo a explicação por realizar o cuidado.

Deus segundo o dicionário é “O ser que está acima de todas as coisas; o criador do universo; ser absoluto, incontestável e perfeito”. Acreditar em um ser superior, que é perfeito e incontestável leva esses pacientes e cuidadores a crerem em dias melhores, em possibilidades e explicações que profissionais muitas vezes não conseguem realizar. Para os cuidadores é mais conveniente e aceitável acreditar que Deus pode curar e auxiliar do que acreditar em uma ciência com prognósticos negativos.

Para Albiero, Itsuko e Ciosak (2014), a espiritualidade, que nada mais é que acreditar em algo superior, tem a capacidade de amenizar o sofrimento e conflitos vivenciados pelos pacientes e cuidadores, e raramente são respeitados por profissionais, mesmo com muitas pesquisas apontando inúmeros benefícios nas diversas situações de enfrentamento. Colocar Deus como explicação para o cuidado também é corriqueiro nas entrevistas, ter convicção em um bem maior, e uma explicação por passar por aquilo, faz com que esses cuidadores tenham força para continuar:

[...] tem que ter muita fé em Deus, e muito amor no coração, porque é difícil [...]. (Delicadeza)

[...] o meu amor a Deus, se eu não tivesse esse amor não fazia nada. (Preocupação)

Gomes, Farina e Forno (2014) explicam que a espiritualidade é uma tentativa de resposta ao que é fundamental para a vida, é o sentido e o que encoraja buscar o que é sagrado, é uma experiência superior que permite o sujeito ser criativo diante das adversidades existenciais. Ter amor, fé e acreditar em um ser supremo, é algo íntimo e individual que vai além do que podemos palpar e imaginar. A fala seguinte demonstra o quanto acreditar em um ser absoluto, tem relevância para a forma que esse cuidador vai encarar sua vida:

[...] Deus, sem Deus eu não sou nada. (Zelo)

Acreditar em um amanhã melhor é ter fé, confiar em um Deus de milagres faz com que cada dia se renove as esperanças, mesmo que a situação e a realidade vivenciada demonstrem o contrário. A fé se faz presente nas entrevistas como a esperança de um futuro melhor, muitas vezes indo contra diagnósticos médicos, o fato de acreditar em milagres talvez seja a única esperança para os cuidadores e pacientes. Confiar em milagres tem dois lados, um leva esses pacientes a não acreditarem em diagnósticos pré-estabelecidos e lutarem contra aquilo que os fazem sofrer, e outro que pode se tornar maléfico a ponto de esperar a cura sem conciliar com tratamento médico, o que acaba se tornando uma fé prejudicial para a recuperação e readaptação familiar.

O profissional deve estar atento, usando a espiritualidade e religiosidade como uma ferramenta para a reabilitação, orientando o familiar e o paciente sobre a importância da intervenção tanto quanto sua crença para o tratamento:

Meu medo é. Por enquanto nenhum porque eu tenho fé em Jesus que ele vai andar! Eu tenho muita fé. (Trabalho)

A minha esperança de um dia que Deus dê a graça ele vai sarar, eu e eu tenho esperança que um dia ele vai sair dessa vida [...]. (Coragem)

A fé traz a confiança e certeza de um futuro melhor, por meio da busca por uma explicação para vivenciar essa realidade, acreditar em um bem superior, uma recompensa ou até mesmo uma missão é comum em quem acredita em Deus e é até um modo de enfrentar de forma mais leve e aceitar tal situação.

[...] falei que se Deus deixou ele vivo, igual fala pra ele, todo mundo conversa com ele e fala, que Deus tem um plano pra vida dele, sai dessa vida aí, tem coisa melhor. (Coragem)

Para Fornazari e Ferreira (2010), a convicção que existe algo maior capacita a pessoa para lidar com os eventos de forma mais tranquila, diminuindo o estresse e a ansiedade, atribuindo a religiosidade como expressão dessa espiritualidade. A religião foi citada apenas por uma entrevistada, para ela ser de determinada religião implica em ter que cuidar como se fosse algo imposto pela igreja:

[...] o meu sentimento é como eu sou evangélica para mim é normal [...] com amor, com carinho, é meu marido, a gente vai levando aí como Deus permite né. (Trabalho)

Ser casada com o dependente acaba conduzindo a pessoa a cuidar, mesmo com sentimentos de desmotivação e de obrigação com o cuidado. A fala seguinte demonstra o cansaço do cuidado e que um apelo diário a Deus motiva a mesma a cuidar.

[...] eu peço meu Deus amanheceu mais um dia, me dá força para eu cuidar do meu véio [...] (Zelo)

Motivação, gratidão, esperança e amor, como cuidar sem esses sentimentos? Esta categoria se encerra demonstrando que realmente esses cuidadores precisam ter crença, ter fé que realmente vai valer a pena, ter esperança da melhora, ter o amor para com o próximo, e gratidão pelo dom da vida diariamente. E que a espiritualização e a religiosidade normalmente contribuem com esse processo longo e doloroso, conseguir ver algo bom no meio de tanto sofrimento é uma dádiva, que vai além do científico, é o que faz ser divino.

6.5 ENTRE O SENTIMENTO E A RAZÃO: cuidar é sempre um ato de amor?

Zelar é uma virtude que depende de inúmeras qualidades, estar disposto a dedicar-se ao próximo, faz com que os cuidadores familiares coordenem sua vida com a vida do paciente. Ao se deparar com cuidados contínuos domiciliares, encontramos cuidadores frustrados, cansados e sobrecarregados. Uns realizam o cuidado com maestria, para outros as dificuldades se sobressaem, mas todos de alguma forma, podendo ser implícito ou explícito demonstraram a dificuldade, insatisfação e o sofrimento por realizar atividades básicas de cuidados ao familiar.

Yavo (2012) coloca que o cuidado não surge por escolha, ele é momentâneo e deve ser aceito e praticado sem nenhuma alternativa. Projetar no outro o cuidar nem sempre é positivo, a família ao se deparar com o dependente adquirido, acaba elegendo um cuidador principal, não sabendo se o mesmo está preparado para realizar a função.

O cuidado e a enfermagem implicam em contribuir com as pessoas acharem um sentido ou até mesmo o caminho, compreendendo assim o seu papel no mundo e com o mundo, nesse sentido a enfermagem cria estímulos para o cuidado e autocuidado (SILVA et al., 2005). Nessa perspectiva, o cuidador acaba desenvolvendo atividades que se entrelaçam com o saber da enfermagem, tendo uma ligação de identidade com a profissão, como no caso de uma participante que foi referida por familiares como sendo uma boa enfermeira, mesmo a

cuidadora não ter anteriormente, contato nenhum com a profissão, o fato de ser mulher, esposa e mãe contribuiu com novo título:

Até falaram assim, ela é uma boa enfermeira, pode deixar na mão dela que ela cuida direitinho, ai eu cuidei. (Zelo)

Dentre as oito entrevistadas deste estudo, duas eram esposas e seis mães. A maioria dos estudos destacam a cuidadora mulher e esposa, porém a idade do acometimento e o fato da maioria dos dependentes serem solteiros em nosso estudo, explicaria o fato da mãe ser a cuidadora principal. Há uma relação entre cuidado e obrigação moral, quando menores os pais possuem a responsabilidade de cuidar dos filhos, assim quando os pais precisam quem deve realizar esse cuidado são os filhos, são os valores impostos pela cultura familiar e persiste nos sucessores (PEREIRA; COLS, 2013). Talvez por isso, uma cuidadora refere a obrigação de prestar cuidado por ser mãe, mesmo que descontente com a condição do filho por este ser ex usuário de drogas:

Ué tem que cuidar né porque é filho, vai abandonar? Apronta, apronta tudo essas coisas, depois sobra pra quem? [...], e ficou quem cuidar, amigo? Amigo quer saber? Sobra pra quem? O pai e a mãe! (Coragem)

A obrigação em cuidar é comum nos depoimentos, assumir esse papel por dever imposto pela sociedade, família ou até mesmo por auto cobrança faz esses cuidadores não compreenderem ao certo qual foi o momento que assumiram tal responsabilidade:

Agora é mais serviço para mim fazer, que eu tenho que cuidar dele! Era mais calmo, agora não. (Coragem)

[...] pagar uma pessoa para cuidar é muito caro né, e eu como mãe eu acho que eu vou cuidar melhor que qualquer pessoa. (Delicadeza)

Aí tive que acompanhar ela o tempo inteiro, não ia deixar minha filha, então acho que assim, eu tive que ir. (Esmero)

[...] hoje é normal, tem que cuidar, tem que cuidar [...]. (Preocupação)

A sobrecarga demonstrada devido ao acúmulo de funções é apontada como um forte fator estressor nas pesquisas. A ocorrência de problemas de saúde nem sempre diagnosticados, e diminuição de sentimento de bem-estar, são sinais de sobrecarga moderada a grave, e é de extrema gravidade ao cuidador (GUERRA, 2013).

A falta de apoio familiar, profissional e social agrava ainda mais a situação. Sem pedir ajuda e muitas vezes sem perspectiva de mudanças, esses cuidadores sofrem calados. Colocar o cuidado como fardo, carga e cruz soa como exagero, no entanto, essas expressões deixam transparecer o quanto é difícil realizar o cuidado e o quanto ser o único cuidador interfere na perspectiva de mudança e gera sentimentos desesperançosos, como se percebe:

Como diz o ditado, Deus só dá o fardo para quem aguenta carregar, né, não é verdade, se ele me deu o fardo tenho que carregar até o final, né. (Zelo)

[...] a gente vai acostumando né, é só eu, é só eu! (Trabalho)

[...] a carga é sua! A cruz é sua! Ai né, foi né, ai fui eu. (Cautela)

Segundo Castro e colaboradores (2017) a empatia nada mais é que o sujeito ter a capacidade de escutar/conhecer os pensamentos, sentimentos e emoções do outro, se colocando no lugar do mesmo, compreender o sofrimento do outro e não apresentar insensibilidade emocional, se colocar a disposição ou contribuir de alguma forma com a situação. Ter empatia é ter um compromisso com o próximo e esse sentimento parecer ter motivado alguns cuidadores, em complemento com a solidariedade e compaixão:

Há eu nunca tinha visto gente doente, [...] cuidado de gente doente, [...], mas na hora que eu vi ele daquele jeito lá, eu queria ficar do lado dele o dia inteiro, por toda vida [...]. (Delicadeza)

Porque eu faço hoje com ele, amanhã, posso ficar pior do que ele. (Dedicação)

Amor... ai esqueci do resto! O resto não tem mais importância, eu tenho que ajudar, agora no momento ela precisa de mim. (Esmero)

É necessário ficar atento aos agravos de saúde psíquica desses cuidadores. As múltiplas responsabilidades, como cuidados com a casa, filhos, problemas financeiros, falta de tempo para o autocuidado e esposo leva esses cuidadores a apresentarem uma tensão, alteração no sono e cansaço (MOURA, 2014). Nesse sentido, uma das participantes expôs seu compromisso com o cuidado do filho como sendo sua prioridade:

Só quando eu morrer, vai ser pro resto da minha vida, não abandono ele por nada nesse mundo, se meu pai levantar do tumulo minha mãe e pedir, eu digo, não deixo! (Dedicação)

No estudo de Bim, Carvalho e Peloso (2007), os pacientes demonstraram que o enfrentamento frente as perdas é uma difícil tarefa, e referiram o tempo primordial para minimizar os efeitos, a adaptação de uma vida ativa para a inatividade/dependência é um caminho longo e complexo. Outro apontamento que o estudo fez, foi que algumas pessoas estão mais preparadas do que as outras nas adversidades da vida, todos sofrem com a perda da independência, mas alguns percorrem caminhos menos dolorosos para enfrentar a nova realidade. Na fala seguinte, é possível verificar as diferenças entre paciente e cuidador no enfrentamento da situação:

[...] às vezes, as vezes eu tô assim nervosa estressada, quando eu vejo ele alegre, cantando eu, eu tiro força dele [...](Cautela)

Cada cuidador tem suas conquistas e realidades, após ser cuidadora é comum o relato de diminuição na qualidade de vida. Apenas uma cuidadora relatou melhora na sua qualidade de vida após a dependência adquirida, ao passo que a convivência anterior com o filho sendo usuário de drogas fez com que a mesma se sentisse mais confortável com o fato dele não poder sair de casa, relatando inclusive que o prefere morto que retornar a vida do passado. Querer o bem para o próximo mesmo que isso tenha o valor alto para si e para o outro é a solução que esta participante encontrou frente a impotência que a vício do seu filho lhe trouxe. Não conseguir controlar/cuidar na realidade passada talvez fosse a principal dificuldade para a mãe, que hoje se vê feliz em ver seu filho acamado, mas não no mundo das drogas:

[...] agora eu estou sossegada porque ele ta deitado ai né?! [...] eu peço para Jesus que se ele voltar à vida de antes, eu quero ver ele morto que eu não quero mais aquela vida, não quero! Quero ele morto, aquilo não é vida [...](Coragem)

Se dispor a cuidar é estar entre sentimentos nobres e dificuldades, esses cuidadores sentem na pele as mudanças drásticas da vida, rotina e emocionais, conviver com uma nova perspectiva de vida trás para ele um turbilhão de sentimentos que nem sempre são bem vistos pela sociedade, mas compreendido por quem vivencia tal realidade.

6.6 SOBRECARGA EMOCIONAL, ISOLAMENTO SOCIAL E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR

Esta categoria se inicia com um convite para uma reflexão, diante das demais categorias já descritas, pelas falas das entrevistadas e de outros autores, imagine você diante da necessidade de cuidar de um familiar com dependência adquirida. Como é sua rotina hoje? Como está seu estado emocional e sua vida social? Agora pense em se tornar um cuidador integral, sozinho, 24 horas por dia, de um dependente total de cuidados. Tente assimilar com os afazeres de sua rotina atual, esposo(a), trabalho, casa, amigos e vida social? Complicado? Imaginar e se colocar no lugar do outro pode parecer fácil, mas vivenciar tais mudanças nos leva a pensar em quantas perdas esses cuidadores tiveram em silêncio e sem apoio.

Quando assumem o papel de cuidadores, muitos têm que abrir mão das atividades remuneradas, deixar o trabalho e passam a serem dependentes financeiros. Carvalho (2013) em sua pesquisa encontrou entre as alterações pelo processo de cuidar, o impedimento de trabalhar ou até o abandono das atividades remuneradas, para dedicar-se integralmente ao cuidado. Dentre os entrevistados da presente pesquisa, três relataram o abandono do trabalho para se dedicar ao cuidado, transmitindo muitas vezes sentimentos de saudade da antiga vida:

Minha vida estava muito corrida, eu estava trabalhando demais [...] eu estava trabalhando com surdos, eu gostava de fazer isso [...] muito bom trabalhar com eles [...] a hora que ela estiver boa, eu quero voltar a trabalhar, fazer o que eu gosto, que é trabalhar com surdos, se Deus quiser. (Esmero)

[...] eu vendia as coisas assim lá no lugar que a gente trabalhava [...] agora ficou difícil né, como eu vou trabalhar? (Trabalho)

Mudou tudo, do dia pra noite mudou tudo [...] eu era empregada doméstica [...] aí depois do acidente abandonei tudo pra cuidar dele. (Zelo)

Coragem refere conseguir conciliar o trabalho com o cuidado devido a sua mãe morar na mesma casa. No entanto, ela trabalha no período matutino e acumula as funções domésticas e de cuidadora principal nos demais horários, levando a sobrecarga como a mesma refere:

[...] eu trabalho, porque a minha mãe mora aqui, se a minha mãe não morasse aqui eu não trabalhava porque eu não deixo sozinho [...] agora é mais serviço pra mim fazer, que eu tenho que cuidar dele! Era mais calmo, agora não. (Coragem)

Além do trabalho, esses cuidadores se prendem ao cuidado, não conseguindo realizar atividades de lazer antes realizadas. O ressentimento fica evidente, ao lembrar do passado comparando com o presente, afastar de uma característica pessoal, como o prazer em viajar,

passar, e até mesmo trabalhar, mostra como esses cuidadores se sentem fracos e impotentes frente a situação:

[...] a gente gostava de passear bastante [...] nós pegava os meninos, e nós saía passear para as casas dos parentes [...] aí depois do acidente só dentro de casa. (Zelo)

Em outras situações, o cuidador não consegue deixar o paciente sozinho, ou até mesmo não consegue se desligar da responsabilidade pelo cuidado. Yavo (2012) refere que é comum a impossibilidade de se desligar do cuidado, encontrar uma pessoa que substitua com a mesma competência e dedicação para o cuidador conseguir viajar, sair ou até mesmo tirar uma folga parece inatingível para ele, como relatam as entrevistadas:

[...] mas eu não saio, se eu sair eu tenho que levar ele, se eu sair e não levar ele eu fico com dó dele, fico pensando nele em casa, então eu sempre gosto de levar ele junto comigo quando eu saio. (Delicadeza)

[...] você fica preocupada [...] se sair não fica tranquila não, você não fica, não sabe se pode cair, se não pode cair, não sabe. (Preocupação)

Biolo e Portella (2010) relatam como o cuidado atinge e revira a dinâmica familiar, sem tempo para dedicar aos filhos e marido, altera o bem-estar e saúde levando até uma situação de crise. *Dedicação* discursa o quanto o cuidar abalou a sua vida, o cônjuge não teve a mesma aceitação e acolhimento ao cuidado, não compreendeu a alteração no cotidiano e levou o casal ao divórcio. A cuidadora refere que sua vida acabou, mas não se amedronta diante das ameaças do marido, prefere permanecer cuidando a viajar e deixar o filho sem cuidados. Podemos verificar que o cuidado prevaleceu, porém, a vida social e o casamento não resistiram:

Mudou tudo, acabou meu casamento porque eu não posso sair, é briga, aí a gente começou a brigar muito, agora mesmo a gente separou, porque eu viajava o tempo todo mais ele, minha vida acabou [...] meu marido chegou a falar assim pra mim, pra internar ele, eu disse nós separa, eu não interno [...]. (Dedicação)

Não são apenas alterações físicas e psicológicas que afetam esses cuidadores, um exemplo de alteração social é de uma participante que ao precisar cuidar do seu esposo, teve que se acomodar na casa de amigos. A mesma residia no ambiente de trabalho, mas diante do acidente de trabalho do esposo, teve que sair da zona rural para a cidade devido a melhores

recursos. Essa mudança na condição de não estar em sua casa faz com que a mesma se sinta constrangida:

[...] Mudou assim, porque eu tenho que ficar nas casas alheias né, aí fico com vergonha. (Trabalho)

Ver algo de bom em toda a situação, faz esses cuidadores permanecerem cuidando, como no caso de uma participante que relata uma vivência anterior ao cuidado completamente diferente dos outros cuidadores, refere uma rotina mais sossegada após o cuidado, a preocupação com o filho de saber onde estava, como estava e o que estava fazendo, a mesma refere sentimento de grande tormento no período anterior ao cuidado. E hoje ver o filho acamado a deixa menos preocupada de onde e como o filho está. Aumentou as responsabilidades e trabalho, mas trouxe a tranquilidade espiritual:

[...] era maior tormento, ele com as drogas não parava em casa, virava dia e noite na rua, quando eu saía pro serviço, ele tava voltando [...] agora eu tô sossegada [...]. (Coragem).

Durante as entrevistas, houve momentos de risos, manifestação de tristeza e fortes comoções, as histórias contadas por esses cuidadores vão além de uma conversa sobre o paciente. Parar para escutar o que eles sentem e o que mudou na vida deles fez com que eles se sentissem importantes, por poder falar sobre si e não sobre o seu familiar. Isso porque após se tornarem cuidadores não são mais seus desejos, sintomas, sentimentos e vontades que prevalecem, mas o do outro. Por exemplo, quando chega uma visita é para quem? O doente. Quando se tem uma consulta é para quem? O doente. Quando precisa sair de casa é por quem? O doente. Então, as entrevistas serviram também como momentos de escuta ativa para que eles se sentissem essenciais por alguns instantes, demonstrando estarem fragilizados e carentes de cuidados, como se fossem pacientes esquecidos.

6.7 O IMPACTO DA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA E O PROCESSO DE ACEITAÇÃO

Como aceitar um diagnóstico, quando o mesmo não é conveniente? Como admitir que seu filho/esposo, em plena idade produtiva passa a ser dependente de cuidados? É necessário ter coragem para enfrentar o desconhecido, é imprescindível ter força para prosseguir e é essencial ter esperança de um futuro melhor.

A forma como esse cuidador é abordado faz toda a diferença na aceitação e enfrentamento da nova condição. Brás e Ferreira (2016) referem que a comunicação profissional geralmente é informal e desorganizada, a falta de privacidade, espaço e ruídos dificultam a eficácia, prejudicando a receptividade dos familiares. O processo de comunicação de más notícias envolve fatores biológicos, psicológicos e psicossociais no qual o profissional deve estar atento com as necessidades do ouvinte. Sentimentos como tristeza, angústia e desespero foram relatados por alguns participantes, ao se depararem com a notícia sobre seus familiares:

[...] é muita tristeza, agora já me conformei [...], mas foi difícil para mim [...] É um choque pra família, não é fácil é difícil! Eu não gosto de lembrar. (Coragem)

Tristeza [...] tem que aceitar, tem que aceitar, fazer o que? (Zelo)

[...] eu estava viajando eu cheguei de viagem ela já estava no hospital [...] eu vim até angustiada, não sabia porque, cheguei aqui topei com essa situação [...] a gente entra em desespero porque a gente não sabe o que fazer [...] me falaram que ia ficar junto com ela na UTI, quando eu cheguei com ela que entraram com ela para dentro me tiraram para fora eu entrei em pânico [...]. (Esmero)

Carneiro (2017) aponta que o profissional de saúde deve estabelecer uma relação terapêutica com os familiares e deve usar como ferramenta essa comunicação a fim de minimizar sentimentos emergentes e o impacto negativo que a nova situação trouxe. O desespero ao encontrar o familiar na nova situação é declarado pelas entrevistadas, algumas preferiram ficar sozinhas, utilizando-se do choro como uma forma de desabafar e até mesmo tentar se conformar com a realidade. Em outros casos, houve relatos de adoecimento e pensamentos suicidas como uma forma de conforto, como se percebe:

[...] o meu mundo caiu [...] quando eu vi a situação [...] não aguentei, eu saí lá pro meio de uma quiçaca sozinha, lá eu chorei, chorei, chorei [...]. (Delicadeza)

Um choque né, muito difícil, nossa eu fiquei doente [...]. E a gente tem que enfrentar, encarar né [...]. (Cautela)

[...] me deu vontade de me jogar debaixo de uma carreta, de tão desesperada que eu fiquei. (Dedicação)

Não ter perspectiva de melhora e o longo processo de hospitalização, faz com que esses familiares padeçam, por não saber se o paciente irá sobreviver ou até mesmo como iria cuidar do paciente após a alta. Santos (2017) coloca em seu estudo que a ocorrência do trauma e a necessidade de internação hospitalar refletem integralmente no âmbito familiar, essa experiência no processo de adoecer leva ao sofrimento.

[...] foi um sofrimento porque todo dia que eu chegava lá, eu achava que ia encontrar ele morto, então a gente sofre muito, eu sofri muito. (Delicadeza)

E eu sofri muito, muito assim naquela época eu sofri porque eu não sabia como cuidar dele [...]. (Delicadeza)

A aceitação e adaptação é um processo lento e diário, buscar uma solução para a nova realidade faz com que esses cuidadores sigam cuidando. Pozzo (2017) refere que o medo toma conta do núcleo familiar, durante a adaptação as dificuldades com o cuidado, aceitação do dependente e dos familiares e a inexperiência levam a um sofrimento psicológico pela dedicação intensa e convívio com as dores do dependente. Esse despreparo para receber a pessoa com dependência adquirida leva a uma dificuldade maior na aceitação.

Ai eu no início fiquei muito revoltada que uma situação daquela... e... mas depois me adaptei com ele, me acostumei com ele [...]. (Dedicação)

[...] de primeiro foi muito estressante ele brigava, comigo me xingava, agora não, agora ele tá bem calmo, porque no dizer dele que ele está assim é porque é minha culpa, e eu não tenho culpa de nada, eu avisava que não era pra ele e aconteceu o que tinha de acontecer. Eu tenho culpa? Eu não! (Coragem)

Angelo (2010) evidenciou que o adoecimento desperta não só no paciente, mas na família também o sofrimento, que leva os mesmos a terem uma nova abordagem na vida. Vivenciar esses estressores traz diferentes significados, a forma de enfrentamento vai depender das experiências, espiritualidade e estado psicológico dos mesmos. Não entender o porquê do acontecimento é uma dúvida frequente, aceitar o ocorrido parece ser uma realidade distante para o dependente no início do processo, hoje impossibilitado de realizar a função que gostava, faz crochê, para diminuir o sentimento de impotência, contribuir financeiramente com a família e passar o tempo.

[...] serviço que ele gosta, que é pedreiro, aí tem hora que ele fala, ai minha vóia porque será que eu tô nessa cadeira, eu falo eu não sei, se Deus quis assim, assim será. [...] trabalha aí fazendo as coisinhas dele, vai passando o tempo [...]. (Zelo)

Outra forma de enfrentamento utilizado pelos cuidadores é a esperança de uma recuperação do familiar, podendo ser parcial o qual o paciente se torna independente dentro das possibilidades ou até mesmo a cura, no qual o cuidador espera rever o paciente como era no passado.

[...] minha esperança é a última que morre [...] a minha maior esperança é que antes de eu morrer eu ver ele andando de novo, eu ver ele andar, não ser assim cuidadora. (Cautela)

[...] quero ver ela reagir dela voltar a viver a normal, que se tivesse afetado o cérebro era mais difícil, então ela tem condições, ela tem que reverter, eu penso dessa forma, que não é fácil, não é fácil. (Esmero)

A expectativa por melhora traz uma esperança no núcleo familiar e uma motivação na reabilitação, o profissional deve estar atento para distorção de diagnósticos e prognósticos, conhecendo a real condição leva o dependente e o cuidador a buscar a reabilitação no que realmente pode ser atingido e conquistado, contribuindo assim com a adaptação na vida nova (POZZO, 2017).

6.8 DIFICULDADES TÉCNICAS ENCONTRADAS NO CUIDADO

A hora de voltar para casa é uma mistura de sentimentos vivenciados por esse núcleo familiar, a alegria por receber alta acaba sendo sufocada pela angústia e medo do cuidar. Nesse momento não existe a equipe de saúde para auxiliar, mas em contrapartida, o aconchego do lar e a reinserção do indivíduo na sociedade trazem um sentimento de conquista para o dependente e seus familiares.

Como cuidar? Alguns entrevistados referem ter aprendido cuidado no hospital, observando as enfermeiras, já outras colocam como sendo o instinto de mulher/mãe, porém nenhuma sabe dizer ao certo em qual momento aprendeu a cuidar, agora quando questionadas sobre as dificuldades, certamente as experiências são vastas.

Moura (2014) expõe que a doença já é recebida com impacto e alteração na estrutura familiar, as sequelas e o alto nível de incapacidade levam esses cuidadores a realizarem uma atividade que antes não realizavam e nunca tiveram contato. Algumas participantes explicam que tiveram e ainda possuem dúvidas com o cuidar, por não terem capacitação científica na área da saúde, sendo este um dificultador no cuidado:

Dúvidas eu tive toda vida e até hoje. Eu não sou enfermeira eu não tenho estudo nenhum, mas eu tenho que fazer do meu jeito [...]. (Dedicação)

[...] eu sinto assim que eu deveria ter tido um pouquinho mais de experiência nisso tudo, mas é uma coisa que a gente não tem, a gente não é da área [...]. (Esmero)

Não ninguém me explicou, deu alta eu trouxe ele embora [...] que eu aprendi foi tudo aqui fora. (Delicadeza)

Fontana, Chesan e Menezes (2017) colocam a importância das orientações no período de alta hospitalar, segundo eles o sucesso dessas orientações garante um tratamento no domicílio com eficácia diminuindo assim as possíveis reinternações e melhora significativa do paciente, e reforçam ainda a importância da equipe multiprofissional de saúde, orientando sobre os cuidados prestados. Uma das entrevistadas relatou que não possuiu nenhuma dificuldade por auxiliar com os cuidados ainda no âmbito hospitalar e por observar a equipe de saúde:

Não, eu não tive dificuldade, porque lá no hospital eu já tava acostumada, eu já vi do dia-a-dia o que tinha de fazer, tive dificuldade nenhuma não. (Coragem)

Diversas são as dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares, o medo de prejudicar ainda mais o paciente, a dúvida de como realizar o procedimento e até mesmo a insegurança de cuidar ficou evidente na maioria das entrevistas.

Araújo (2014) cita quatro tipos de cuidados que o cuidador familiar presta, os instrumentais que visam os cuidados com a higiene, eliminações, mobilização e alimentação; os técnicos que englobam os cuidados terapêuticos, curativos e preventivos; os cuidados afetivos que são o carinho, conforto, companheirismo; e os relacionais em que o cuidador estimula o convívio social, comunicação e autocuidado.

No que refere aos cuidados instrumentais, a maioria dos cuidadores apresentaram algum tipo de dificuldade nessa temática. Melo (2017) refere que a nutrição enteral no domicílio é um apoio para os pacientes que não conseguem satisfazer suas necessidades nutricionais, por alguma inadequação oral, má absorção de nutrientes, e a incapacidade de deglutição por uma patologia ou uma lesão. O enfermeiro tem um papel fundamental na orientação com a alimentação, por ter uma preparação específica deve se atentar em capacitar o cuidador domiciliar. A dificuldade com a alimentação do dependente ficou explicitada na fala a seguir:

[...] ele veio se alimentando por sonda né [...] eu não sabia preparar, eu chamei a minha professora [...] Ela veio me ensinou a primeira vez, eu aprendi, ai depois não precisou dela mais vim [...]. (Delicadeza)

Vianna e Suzuki (2011) explicam que as desordens das funções motoras levam a incapacidade em cada etapa da deglutição e que essas alterações levam a desnutrição, desidratação, aspiração e pneumonia. Mesmo não sabendo das terminologias e conhecimentos científicos, uma participante demonstra conhecer os danos ao realizar de forma inadequada o

cuidado com a alimentação. Mesmo após a retirada da sonda, com um longo trabalho do fonoaudiólogo, são constantes as adversidades com a alimentação. A falta de informação referente a água também foi um problema indicado por uma participante, como se percebe:

[...] na alimentação, que até hoje eu tenho cuidado, porque ele engasga, às vezes, a carne eu tenho que picar bem picadinho, que ele engasga, engasga muito ainda. [...] ele engasgou uma vez aqui em casa que, quase fico louca, mais eu balanguei ele, bati nas costas dele ai ele desengasgou [...]. (Delicadeza)

[...] a gente que é leigo, acha que a água é mais fácil, é o mais fácil, mais é fácil de ir também para o pulmão e a gente não sabe disso, então tem que ser orientado [...]eu acho que foi muito difícil e aos pouco a gente mesmo foi percebendo e fazendo as coisas, tive que aprender assim, a cuidar dela. (Esmero)

As dificuldades com as eliminações vesicais também foram apresentadas. As recorrentes infecções urinárias, as dúvidas sobre o procedimento, o medo de manipular a sonda e causar uma lesão são exemplos das dificuldades encontradas, como verificamos nas falas:

[...] infecção urinária [...] ele retém 50 ml de xixi na bexiga, cadeirante né, e ai aqueles 50 ml eu tinha que tirar 4 vezes por dia com a sondinha, então eles tirava lá, então eles me ensinaram, ai depois eu passei, para 3 vezes, e agora eu só faço 2 vezes, e ele nunca mais teve infecção [...]. (Delicadeza)

[...] Eu tinha medo de às vezes estar mexendo com ele puxar aquela sonda que ele usava, que era dentro do canal [...]. A dificuldade foi muita viu. (Cautela)

Pacientes com dependência adquirida necessitam de uma pessoa para mobilizá-los, levá-los para tomar banho, realizar mudança de decúbito, colocar na cadeira, e isso exige desses cuidadores não apenas conhecimento da técnica, mas também uma condição física apropriada para realizar essa função.

Para Gomes e colaboradores (2013) as restrições dos pacientes na sua independência e mobilidade fazem com que prejudiquem seu autocuidado e cidadania, os dependentes encontram sérias dificuldades de locomoção, diante da inacessibilidade do seu domicílio, ambientes públicos, e até mesmo nos espaços destinados a saúde. Quando é limitada a mobilidade com cadeiras de rodas, ocorre uma sobrecarga ainda maior ao cuidador, que se responsabiliza em fazer a mobilização desse paciente.

As falas evidenciam o medo de mobilizar, dar banho, levar ao banheiro, mas também as dificuldades relacionadas com a adaptação do ambiente e a falta de recursos materiais que muitas vezes culmina em improvisações:

[...] tinha medo de tá virando ele, tinha medo de pegar, de ajudar o pai dele pegar, pôr na cadeira de banho, levar no banheiro, tomar banho, tudo tinha medo [...]. (Cautela)

Nós pegava ele no colo e colocava na cadeira [...]. Teve que adaptar tudo né [...] eu morria de medo dele cair né, porque se ele cair quem vai levantar ele? (Zelo)

Banhar ele, pegar ele pra pôr na cadeira, [...] nem cadeira de banho tinha, banhávamos na cadeira de roda [...] não teve quem ensinasse a gente [...]. (Dedicação)

A dor é recorrente no cuidado, tanto para o paciente quanto para os cuidadores, Cipolat (2012) salienta que a experiência de dor é sensitiva e emocional, íntima e agressiva, sendo que o principal sintoma é osteomuscular. A dor compromete a qualidade de vida do cuidador assim como o dependente, no qual é considerada um problema de saúde tanto por atingir o aspecto físico quanto pelo impacto socioeconômico. Esse problema ficou evidenciado em algumas falas, tanto a dor do paciente quanto a dor do cuidador:

[...] problema só foi para virar ele [...] na hora que mexia ele sentia muita dor [...]. (Trabalho)

[...] hora do banho dele [...] eu não pego ele sozinho para pôr na cadeira [...], tem que esperar meu marido chegar da chácara para me ajudar colocar na cadeira e eu não consigo, já estava me dando problema aqui na coluna e quando pega e me dói muito, aí eu não pego ele sozinho mais não [...]. (Coragem)

Os cuidados técnicos, que englobam os cuidados terapêuticos, curativos e preventivos, foram representados pela realização de curativo em lesão por pressão. Santos e Caliri (2007) conceituam que a lesão atinge pele/tecido e estruturas subjacentes e geralmente é localizada próxima/sobre proeminência óssea, causada por uma pressão, fricção ou cisalhamento. Pacientes com mobilidade reduzida, diminuição da percepção sensorial e circulação periférica, incontinência urinária e fecal e alteração nos níveis de consciência, são mais propícios em desenvolver a lesão por pressão.

O dependente adquirido é um paciente com grande possibilidade de desenvolver a lesão por pressão, já os cuidadores se sentem despreparados e com medo de realizar os curativos. No que se refere ao surgimento e tratamento dessas lesões, podemos perceber a falta de conhecimento dos cuidadores:

[...] quando ele chegou do hospital tava cheio de escara, que eu nunca tinha visto na minha vida, ele tinha um buraco no cóccix, que dava para enfiar a mão [...] e eu comecei cuidar, graças a Deus acabou nunca mais deu. (Delicadeza)

Deu ferida, ficou três anos pra sarar essa ferida, eu não sabia cuidar, eu sofri muito. (Dedicação)

O medo em realizar o curativo também foi um problema apresentado, no entanto, a vivência forçosa do problema fez com as participantes desenvolvessem habilidades na realização do cuidado com a ferida, mesmo não possuindo conhecimento científico:

[...] no começo quem fazia o curativo nele era o pai dele, porque que não tinha coragem [...] um dia falei para ele, pode deixar que eu faço, que agora em diante eu faço, aí tinha tudo aquela higiene né, na hora de dar banho nele, enxugava bem, e fazia o curativo naquela escara dele, tudo direitinho, do jeito que eles faziam lá no hospital eu fazia, a higiene toda completa. (Cautela)

[...] falaram assim agora você vai e cuida [...] aí eu cheguei aqui em casa e aí vai eu fazer curativo, fazia 3 vezes por dia [...] eu usava luva, tudo arrumadinho, faltava as coisas, eu ia ali no postinho e falava olha tá faltando isso [...] e com a graça de Deus eu cuidei tão bem cuidado que com dois meses tava cicatrizado [...]. (Zelo)

Cuidados com procedimentos complexos fazem parte do dia a dia dos cuidadores. Por não terem contato prévio com sondas, curativos e medicações, capacitar esses cuidadores se torna fundamental para a continuação do cuidado no domicílio. Durante as falas, apenas uma cuidadora referiu a falta de capacitação sobre a traqueostomia. Na noite em que o esposo da paciente, que não era o principal cuidador, realizou os cuidados, ocorreu um episódio que poderia ter culminado em graves danos ou até mesmo o óbito da paciente, como vemos:

[...] ela tava de traqueo, ele disse que ela passou a noite com os olhos arregalados, olhando para ele, como se estivesse pedindo socorro e ele ficou desesperado, mas ele não sabia o que fazer no outro dia que ele foi descobrir, que ela estava com secreção na traqueo e não conseguia respirar, então assim não foi orientado [...].(Esmero)

A traqueostomia é um procedimento cirúrgico, podendo ser provisória ou definitiva, em que é realizada uma abertura da traqueia para o meio externo, com a principal finalidade de desviar de um obstáculo mecânico nas vias aéreas superiores, podendo diminuir a força respiratória ou até mesmo facilitar a ventilação pulmonar. Essa via também proporciona a remoção das secreções traqueobrônquicas. É fundamental que a equipe de enfermagem contribua com os familiares e pacientes no cuidado com a manutenção, orientando as modificações fisiológicas, imagem pessoal, patológicas e os cuidados, assim como com o procedimento, mostrando as principais alterações (CALLEGARO; BAGGIO; NASCIMENTO, 2010; PEDROSO, PONTES, 2003; FREITAS, CABRAL, 2008).

Não ter o conhecimento científico para realizar o cuidado é comum no dia a dia dos cuidadores, o profissional deve estabelecer um vínculo para servir como ponte entre cuidados

e cuidadores, só com esse apoio a difícil tarefa de se adaptar à nova realidade e prestar cuidados com perfeição irá acontecer de forma leve e eficaz. Finalizamos essa categoria com duas perguntas para reflexão: como estão sendo as orientações prestadas a esses cuidadores? O que eles esperam da enfermagem?

6.9 REDE DE APOIO PROFISSIONAL

A enfermagem tem um papel importante na educação em saúde, por estar tão presente no cotidiano do processo saúde-doença do paciente e seus familiares, o enfermeiro acaba sendo um pouco de professor, assistente social, psicólogo. Enfim, a arte de cuidar vai além de um processo assistencial, compreender as necessidades do outro faz a enfermagem ir além do cuidado. A arte de cuidar é primorosa quando se tem profissionais comprometidos e dedicados com o próximo. Diversos são os fatores que levam o profissional a realizar seu trabalho com desmazelo, agravando a condição de desamparo e desespero familiar.

Na enfermagem o cuidado é o principal conhecimento, não é apenas uma arte, mas uma ciência envolta por uma atitude de amor, solidariedade, preocupação e apreço. Dessa forma, o cuidar é uma atitude moral e um dever ético para os profissionais da saúde. O enfermeiro desenvolve atividades assistenciais, gerenciais e de ensino e assim possui uma responsabilidade maior com o cuidado, por desenvolver um encontro com o outro, a interação, a valorização do saber, agindo de forma integral e respeitosamente com cada individualidade e particularidade. O atendimento humanizado da enfermagem está totalmente associado a fatores internos e externos, a sobrecarga e a desvalorização da profissão interferem diretamente nas ações, tornando profissionais poucos humanizados (SILVA et al., 2014).

Quando perguntadas sobre o apoio recebido de profissionais, poucas eram as falas que relacionavam a enfermagem com o cuidado, amor pela profissão ou simplesmente amor pelo próximo. Uma cuidadora refere que somente algumas enfermeiras eram atenciosas, o que nos mostra que não há uma coerência enquanto categoria profissional com relação a atitudes humanizadas:

[...] tinha umas enfermeiras que às vezes, era assim atenciosa, mas já tinha outras que não era [...]. (Cautela)

Outra situação encontrada foi a de participantes que preferiram assumir a assistência após buscarem informações, por acreditarem que a forma de que cuidavam era superior à

equipe de enfermagem, relatando a falta de compromisso profissional com o cuidado, após incansáveis chamadas sem retorno. Em especial sobre a mudança de decúbito, os profissionais não realizavam e também não orientaram os cuidadores sobre a sua importância na prevenção das lesões por pressão. Ressaltam ainda, a falta de informação, o despreparo dos profissionais, as condutas negligentes, a postura ríspida e pouco acolhedora, como se percebe nas falas:

[...] ele pegou escara [...] aqui não orientou nada [...] nem decúbito eu nem sabia essa palavra, fui aprender depois. Porque se eles tivessem falado para mim, tem que virar ele, [...] ninguém falou nada, aí abriu o buraco [...]. (Trabalho)

[...] as enfermeiras lá é muito bruta [...] elas tinham essa mania de dizer que escara não doía, depois eu descobri ai a gente é curioso, eu descobri que não dói quem tem diabetes, dói e muito, ai nós acabamos pedindo permissão e fazendo o curativo e até ela sai do pronto socorro, e graças a Deus com a escara fechada. (Esmero)

[...] eu senti falta de apoio, você falava com as enfermeiras para irem lá e elas não iam, ele apodreceu isso aqui lá que dava pra ver o osso, muito mal cuidado lá. (Dedicação)

A falta de orientação fez com que os cuidadores aprendessem as técnicas de maneira dolorosa e dependente do tempo, na maioria das vezes, permeadas por erros, como relatam as participantes:

[...] a falta de orientação eu senti em todos esses lugares que eu passei [...] falta, a gente foi aprendendo as coisas no sofrimento [...]. (Esmero)

[...] eu não recebi foi orientação nenhuma. O tempo fez eu aprender [...]. (Dedicação)

Nunes (2014) em sua pesquisa sobre segurança do paciente alega que a enfermagem é classe mais propícia a cometer erros pelo fato de realizar o maior número de intervenções e estar o maior tempo ao lado do paciente. As consequências desses erros estão integralmente relacionadas ao aumento de gasto com a saúde, complicações ou até mesmo óbito, culminando no prolongamento do tempo de internação, danos psicológicos e na perda da confiança dos usuários de saúde. Os principais eventos adversos que ocorrem estão relacionados a sondas, medicações, drenos, quedas, cateteres e lesões por pressão. Ainda aponta que os principais fatores que levam a esses erros se relacionam com o despreparo técnico, baixo quantitativo de profissionais, sobrecarga de trabalho e desvalorização profissional.

Para Tsukamoto e cols. (2010), a educação em saúde é um processo que beneficia o dependente e o cuidador, no qual alivia a ansiedade e os medos. Conhecer sobre a patologia e suas fragilidades corroboram com a compreensão e enfrentamento.

Quando o profissional faz a diferença de alguma forma para aquele cuidador, sua imagem fica marcada, uma palavra amiga, uma dica de cuidado ou até mesmo uma intervenção valiosa faz esse profissional ser engrandecido aos olhos de quem está sofrendo. Uma cuidadora salienta a importância do profissional que está comprometido com cuidado, a equipe de enfermagem ao estar presente 24 horas por dia ao lado paciente, consegue avaliar qualquer alteração, podendo passar despercebida pela equipe médica. Ainda, salienta a importância da equipe de enfermagem:

[...] o médico ele vem ali ele faz a parte dele e sai, quem fica cuidando do paciente são os enfermeiros e eles tem bagagem e eles estão vivenciando ali [...]. (Esmero)

Ter habilidade técnica e conhecimento científico faz com que o enfermeiro reconheça sinais preocupantes e consiga realizar intervenções de sua competência a fim de reverter graves situações, quando o profissional médico não está presente. Esse reconhecimento fica evidente na fala da entrevistada, quando a mesma relata sobre um incidente em que o enfermeiro plantonista atuou de forma segura e resolutiva:

[...] tinha um enfermeiro que ele tava agoniado, agoniado ele via que não era o que o médico tava pensando que fosse, [...] o médico não vinha, e a língua ia enrolando [...] dou graças a Deus a ele, porque ele viu na hora que a língua enrolou e ele não teve medo não, enfiou o dedo na boca dela e segurou se não fosse ele, talvez ela não estaria aqui [...]. (Esmero)

Delicadeza fala com sentimento de carinho sobre uma enfermeira que indicou um tratamento para lesão por pressão. *Zelo* também demonstra carinho e gratidão ao relatar o compromisso com a capacitação para o cuidado. Nunca ter vivenciado esta realidade faz com que esses cuidadores se sintam perdidos, porém os profissionais que são comprometidos com o bem-estar do paciente e familiar fazem com que os cuidadores compreendam as técnicas da melhor forma possível.

[...] uma enfermeira bem mais de idade, falou assim, minha filha ele está com as feridas muito grandes [...] compra dersani, aí eu comprei [...] aí eu comecei a passar o dersani [...] hoje só tem sinal [...]. (Delicadeza)

Olha as enfermeiras me ajudaram bastante [...] aí ela falou assim, olha eu vou te dar umas dicas, como que você cuida [...] como é que você vai banhar ele [...], os primeiros dias ficava só olhando, ela é assim, assim, como usar, colocar a fralda, tudo né, porque a gente não sabia, porque eu nunca tinha colocado, aí ela me ensinou bastante [...]. (Zelo)

A orientação de forma indireta foi relatada por duas cuidadoras, sem saber que estava capacitando, a equipe de enfermagem realizava o cuidado e os cuidadores familiares

observavam, com isso eles iam aprendendo de forma inconsciente ou até mesmo por considerar que iriam necessitar desses conhecimentos futuramente.

[...] Eu aprendi lá com as enfermeiras como é que tem de fazer tudo lá [...]. Elas não ensinava eu só via, ela não ensinou eu nada e eu que via tudinho, trocar os lençóis que quem trocava a cama dele era eu, eu pedia os lençóis, eu mesmo ia trocar, do jeito que elas fazia e eu via quando elas chegava lá já tava tudo arrumado. (Coragem)

[...] eu via né como as enfermeiras faziam [...] a gente tinha que ajudar, elas ponhavam a gente para ajudar [...] e eu fui aprendendo, aprendi. (Cautela)

Outros profissionais que estão envolvidos na reabilitação se demonstraram importantes nas orientações, o que determina a relevância da equipe multiprofissional trabalhar junto, na capacitação desses cuidadores.

Lacerda e Oliniski (2003), em sua pesquisa com cuidadores, expõem a importância das orientações e capacitação em conjunto com a equipe multiprofissional. Segundo eles, as orientações obtiveram benefícios concretos, tanto para o familiar como para o paciente, a segurança que ambos apresentaram na alta hospitalar fez com que houvesse uma maior interação entre os profissionais e a família. Explicar a importância de cada cuidado, assim como a forma de realizar e os benefícios para o dependente, faz com que se resolvam os problemas que possam surgir. Esse efeito mostra a importância de ensinar o cuidador diante de suas realidades e conhecimento, respeitando os princípios éticos e legais da profissão.

Entre os profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional, foi ressaltada a importância do fisioterapeuta e do fonoaudiólogo no processo de adaptação, como podemos perceber:

[...] quem nos orientou bastante foi os fisioterapeutas, graças a Deus e a fono também [...]. (Esmero)

[...] o fisioterapeuta não fazia, ele falava é assim, assim, assim, você tinha que fazer. Então o acompanhante aprende a fazer. (Preocupação)

Callegaro, Baggio e Nascimento (2010) acreditam que o desmerecimento e desvalorização da enfermagem perante os demais profissionais da saúde, contribuem de forma negativa com os trabalhadores, gerando sofrimento e dificultando a relação com a equipe multiprofissional, fazendo com que o enfermeiro perca a sua autonomia e gere dificuldades em exercer sua profissão. A deficiência no trabalho em equipe foi criticada por uma entrevistada, onde a mesma menciona o autoritarismo do profissional médico e o quanto isso retrai os enfermeiros:

Eu acho assim, as pessoas não podem se omitir, porque ali dentro do hospital eu percebo que tem um clima de autoridade dos médicos muito grande, que os enfermeiros ficam com medo. (Esmero)

Ao receber alta hospitalar o familiar vivencia outra realidade, na qual o trabalho em equipe é fundamental para continuar a capacitação e o tratamento. Entre as estratégias do MS está a atenção domiciliar.

O enfermeiro desempenha um papel fundamental, não apenas pela coordenação dos cuidados no domicílio, mas em capacitar o cuidador, supervisionar a equipe e encaminhar para outros profissionais. É necessário conceituar a atenção domiciliar como uma estratégia de intervenção em saúde, em que é necessária a relação interpessoal com toda a equipe contribuindo com autonomia, responsabilidade e conhecimento (FURAKER, 2012; SILVA et al., 2012).

No que se refere ao cuidado no domicílio, a equipe da Unidade Básica de Saúde (UBS) deve estar capacitada a fim de receber esse novo paciente e familiar, a visita domiciliar é uma arma poderosa de capacitação dos cuidadores, mas diante das entrevistas apenas uma participante relatou apoio da unidade, e assim mesmo fica nítida a insatisfação com o atendimento:

[...] as meninas da unidade básica passam de vez em quando aqui, pra dar uma olhadinha e tal, as ACS passam sim, não sei te dizer se já veio enfermeiro ou técnico, já vieram dar vacina nela, mas eles não vem frequentemente não [...]. (Esmero)

Pozzo (2017) descreve que o apoio recebido juntamente com a dedicação é determinante no processo de reabilitação, a família colabora com incentivo e motivação, podendo repercutir na recuperação da pessoa e até mesmo favorecer seu prognóstico. Os cuidadores participam ativamente do processo de reabilitação, no qual eles têm a função de incentivadores desses dependentes por tempos, por saber suas necessidades, reconhecer dores e fragilidades e principalmente pelo sonho de ver a recuperação.

Outra fonte de apoio encontrada após a alta hospitalar são os centros de reabilitação e clínicas especializadas. O serviço de referência em reabilitação Rede Sarah foi citado por uma cuidadora, por promover aos cuidadores capacitação e ferramentas para o cuidado, porém acaba tornando-se inviável por não ser imediatamente após a alta hospitalar e devido ao deslocamento do dependente e familiar para outro estado.

[...] lá em Brasília a gente tem os médicos que orientam a gente, ensina até o que tá cuidando de um deficiente, cair, para não machucar, eu aprendi até a cair, aprendi

a pegar ela, pôr na cama, pôr na cadeira, eu não tenho problema de coluna, porque eu fui ensinada [...]. (Preocupação)

Diversas são as formas que o enfermeiro pode contribuir com os cuidadores familiares, seja no âmbito emocional, físico ou social. A equipe de enfermagem está presente em todo o processo, no momento do diagnóstico de dependência, na aceitação, nos cuidados diários no âmbito hospitalar, durante procedimentos de alta complexidade, no processo de alta e/ou transferência, nos cuidados domiciliares e na reabilitação. A disposição para fazer a diferença muitas vezes é prejudicada por diversos fatores que não estão ao alcance resolvê-los, porém devemos acima de tudo ser empáticos e humanizados, devemos ser a diferença em maio ao caos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas, ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.

Carl Jung

Com o presente trabalho foi possível perceber a importância de capacitar os cuidadores familiares para cuidar. O profissional de saúde acaba não dando importância para as orientações durante a internação hospitalar e ao chegar no domicílio esses cuidadores que vivenciam um turbilhão de sentimentos, acabam ficando sozinhos e desamparados com o cuidado, e muitas vezes se tornam pacientes esquecidos. Conhecer as dificuldades desses cuidadores familiares pode contribuir para uma assistência eficaz e mais humanizada, tornando esse processo mais prazeroso e tranquilo.

A dependência emocional desses cuidadores se demonstrou como um dado alarmante, destinar sua vida ao cuidado faz com que esses cuidadores não consigam se desligar do dependente. A maioria dos entrevistados não tem nem a perspectiva de deixar de cuidar, o que nos mostra a total dependência do mesmo.

Já a espiritualidade se demonstrou como forte ferramenta para enfrentamento, ter uma explicação pelo motivo de ter adquirido a dependência parece ser mais aceitável do que simplesmente tentar entender, acreditar em um ser superior no qual explica tamanho sofrimento, faz com que esses cuidadores aceitem e abracem essa missão linda e ao mesmo tempo dolorosa. Já a religiosidade é citada apenas por um cuidador, demonstrando que acreditar em algo divino é maior e mais forte que doutrinas estabelecidas.

O cuidado para o cuidador é muito mais que um ato de bondade, amor e dedicação, é uma difícil função, no qual apenas simples sentimentos nobres não descrevem tamanho trabalho desenvolvido. Lidar com técnicas, problemas emocionais e sociais do dependente familiar mostram o quanto o cuidador familiar desempenha suas funções em meio a sentimentos e a razão e o quanto isso custa emocionalmente para eles.

A mudança drástica na vida desses cuidadores fez com que os mesmos convivam em constantes conflitos do dependente e até mesmo os pessoais. Compreender que cuidar não vem apenas de sentimentos nobres faz com que esses cuidadores se sintam menos culpados. O alto nível de estresse e a sobrecarga de trabalho fazem com que eles sintam-se vistos perante a sociedade com maus olhos. O profissional de enfermagem deve estar atento a esses sentimentos, visando um suporte emocional a esses cuidadores.

Assumir os cuidados ao dependente familiar demanda tempo, dedicação e disciplina. O impacto na qualidade de vida foi observado durante a pesquisa, se apresentaram comuns nas falas das cuidadoras, a sobrecarga, o isolamento e a alteração na vida social. Foram identificados cuidadores que abriram mão de trabalho, viagens, casamento e até mesmo do seu domicílio, para cuidar. Pode-se identificar cuidadores sobrecarregados, cansados fisicamente e emocionalmente e fortes indícios depressivos.

Ao receber a notícia que seu filho/esposo que se tornou dependente, cada cuidador reagiu de alguma maneira, a forma que o paciente e a família são abordados vai refletir na forma que vai ser enfrentada essa nova condição, o profissional da saúde deve estar atento e ter sensibilidade, em ver que não é apenas o dependente que sofre e tem alterações, mas também todo o núcleo familiar. A aceitação da nova realidade foi recebida pelos entrevistados com desespero, revolta e sofrimento, e só após um tempo a aceitação da nova realidade foi estabelecida.

O despreparo ao começar a cuidar ficou evidente nesta pesquisa, a falta de capacitação desses familiares é comprovada durante as falas, muitos aprenderam por observar, enquanto outros errando. Porém, todos relatam dificuldades em algum momento do cuidado, não ter a adesão de um programa de capacitação, o trabalho em equipe multiprofissional e a continuidade de educação em saúde, faz com que esses familiares encontrem complicações no dia a dia.

A enfermagem tem um papel importante nessa trajetória, educar para reabilitar é um passo necessário e fundamental, trabalhar em conjunto com a equipe multiprofissional só tem a contribuir, ficou nítido a falta de suporte profissional e o quanto esses cuidadores tem carência de apoio. Conhecer a realidade, suas dificuldades e sentimentos, faz com que seja possível voltar o olhar para as lacunas do cuidado, fazendo com que o cuidado seja realizado com maestria, contribuindo assim não apenas com os pacientes, mas com a saúde dos familiares também.

Conclui-se que os profissionais da saúde, devem ser compromissados não apenas com o bem-estar dos pacientes, mas também com a saúde desses cuidadores. O apoio deve ser além de conhecimentos científicos e assistenciais, englobando apoio emocional, físico e social. Colocar como plano de alta a inserção e capacitação de cuidados a esses familiares, assim como fornecer apoio psicológico e assistencial que se demonstraram falhos e até mesmo extintos é primordial para uma assistência digna. Outro fator que deve ser analisado é a adesão das visitas domiciliares, pela Estratégia Saúde da Família, o enfermeiro da atenção primária deve estar atento na prestação de cuidados no domicílio, acompanhar esse cuidador é

primordial para a promoção, prevenção e recuperação em saúde, reconhecer o papel e a importância da atenção básica é o começo para a reestruturação em saúde.

Todo estudo apresenta suas limitações e suas possibilidades, dessa forma, uma dificuldade encontrada neste estudo foi com relação a informações incompletas e desatualizadas nas fichas de acompanhamento dos pacientes da UDR. No que se refere às possibilidades, este trabalho é precursor de novas pesquisas na área. Compreender o perfil epidemiológico dos cuidadores; qualidade de vida de idosos que cuidam; vivências dos pacientes com dependência adquirida; assim como analisar possíveis causas de reinternação hospitalar são possíveis estudos futuros que podem advir desta pesquisa.

Diante da análise das falas, foi possível sugerir estratégias que podem contribuir para a resolutividade do problema em questão, como exemplos têm-se: a implantação eficaz do Programa Melhor em Casa, de modo que a assistência domiciliar seja de acordo com a população e conforme o programa instituído; a elaboração de um programa de alta/capacitação ofertado pela equipe multiprofissional, contribuindo assim com o cuidador de forma mais abrangente; rede de apoio psicossocial para os cuidadores; rede familiar de apoio com trocas de experiência; projetos de extensão ofertados pela Universidade, os quais possibilitam contribuir não apenas com os cuidadores, mas com os futuros profissionais da saúde, capacitando esses estudantes para a realidade; e, por fim, a confecção de uma cartilha/folheto que ofereça informações de forma objetiva a execução das técnicas de cuidado.

Contudo, são inúmeras formas desses cuidadores receberem apoio e capacitação, compreender as vivências dos mesmos faz com que os profissionais de saúde tenham um olhar voltado para as deficiências do atendimento, para que desta forma, possam priorizar uma assistência humanizada a esse núcleo familiar.

REFERÊNCIAS

ABREU, A. M. M.; LIMA, J. M. B. de; FIGUEIRÓ, R. F. S. A mortalidade e morbidade por acidentes de trânsito Contribuição para o Estudo das Lesões Requimedular. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p.97-103, abr, 2003. Disponível em: <http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=1123>. Acesso em Abr 2017.

ABREU, C.B.B; RIBEIRO, M.I.; PIRES, N.R. **Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador**. São Paulo: Atheneu, 2009.

ALBIERO, L. da R., ITSUKO, A.C. CIOSAK, S. Doenças crônicas no idoso: Espiritualidade e enfrentamento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.48, n.2, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361035360014>>. Acesso em 01 nov. 2017.

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. de C.; ALVARENGA. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, p.266-272, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072008000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 Mar. 2017.

ANDRADE, F. M. M de. **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. 2009. 359 f. Tese (Mestrado em Ciências da Educação) – Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal, 2009. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20AndradeVers%C3%A3o_final.pdf>.

ANDRADE, M.; GONÇALVES, S. **Lesão medular traumática: Recuperação Neurológica e Funcional**. Acta Med Port, 2007.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O mundo da saúde**, v.34, p.437-43, 2010. Disponível em: <https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf>. Acesso em 09 nov. 2017.

ARAÚJO, R. **Humanização: Uma ferramenta do cuidar em cuidados continuados - O olhar do educador social**. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Saúde de Bragança em Cuidados Continuados. Bragança, 2014. Disponível em: <

<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/11860/1/Rita%20Marlene%20Correia%20Ara%C3%BAjo.pdf>>. Acesso em :13 nov. 2017.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v.57, n.2, p.98-104, 2008. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852008000200003>>. Acesso em 22 nov. 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, s/d. 1979.

BETTINELI, L.A.; WASKIEVICZ, J.; ERDMANN, A.L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. **Mundo Saúde**. v. 27. n.2, p. 231-9, abr/ jun, 2003. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0403/pdf/IS23%284%29111.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2017.

BICALHO, C.S.; LACERDA, M. R; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, v.13, n.1, 2008. Disponível em: <ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/11972/8443>. Acesso em 04 Abr. 2017.

BIM, R. C.; CARVALHO, B. D. M.; PELLOSO, M. S. Fisioterapia no enfrentamento de perdas em pacientes com doenças neurológicas. **Fisioterapia em movimento**, v.20, n.3, p. 71-78, 2007. Disponível em: < <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/18921/18295>>. Acesso em 07 nov. 2017.

BINI, R.; ROSA, P. V.; BERLIZI, E. M.; ROSA, L. H. T.; SOUZA, V. B. A. A intervenção fisioterapêutica aos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. In: **I Congresso Internacional de Gerontologia: Viver para sempre! Lisboa, 2006**. Disponível em: <http://www.socialgest.pt/_dllds/apcuidadoresdedoentesdealzheimer.pdf>. Acesso em 07 abr. 2017.

BIOLO, H. F.; PORTELLA, M. R. **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. Disponível em: < <http://www.seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/10109>>. Acesso em 09 nov. 2017.

BOCCHI, S.C.; ÂNGELO, M. Interação cuidador familiar – pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.729-738, 2005. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300029>>. Acesso em 22 nov. 2017.

BOEHS, A. E. O sistema profissional de cuidado e a família: os movimentos de aproximação e distanciamento. In: ELSÉN, I. ET AL. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004.

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis: Editora Vozes, 2017.

BRÁS, C.; FERREIRA, M. A comunicação e qualidade de cuidados em enfermagem: revisão de literatura. **Atlas de investigação qualitativa na saúde**. V. 2. Portugal. 2016. Disponível em: <ISBN 9789728914592. P.572-577>. Acesso em 09 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências**: Portaria MS/GM nº 737 de 16/5/01, publicada no DOU nº 96 seções 1º, de 18/5/01 / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde. P. 64, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Violência e acidentes**. 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/711-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/violencia-e-acidentes/17256-os-acidentes-e-as-violencias>>. Acesso em: 04 de abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRAZ, E. **Entre o visível e o invisível: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes**. 2008. 160f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-15052009-152922/>>. Acesso em 04 abr. 2017.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M.; ALVIN, N. A. T.; SZARESKI, C.; ROCHA L. S. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.19, n.3, p.504-10, set., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072010000300012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 mar. 2017.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

BUSS-FILHO, P. M. P. A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.77-93, jan- abr, 2007. Disponível em:<www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>. Acesso em 22 nov. 2017.

CALLEGARO, G.D.; BAGGIO, M.A.; NASCIMENTO, K.C. Cuidado perioperatório sob o olhar do cliente cirúrgico. **Rev Rene**. v. 11, n.3, p. 132-42, 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n3_html_site/a14v11n3.html>. Acesso em 12 Nov. 2017.

CAMPOS, E.P. **Quem cuida do cuidador**: uma proposta para os profissionais da saúde. Petrópolis: Vozes, 2005.

CARNEIRO, A.C.M. de S. **Comunicação de más notícias no serviço de urgência**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica). Escola superior do instituto Politécnico de Viana Castelo, Portugal. 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11960/1917>>. Acesso em 09 nov. 2017.

CARVALHO, D.P. **Da internação aos cuidados no domicílio: repercussão de práticas educativas e o suporte ao cuidador**. 2014. 144 f. (Mestrado em Biociências e Saúde) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, 2014. Disponível em: <<http://tede.unioeste.br:8080/tede/handle/tede/639>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

CASTRO, L.; et al. Importância das competências pessoais/ sociais de autoconhecimento e empatias no autocuidado do cuidador informar familiar. **Investigação qualitativa em saúde**, v.2, 2017. Portugal. Disponível em: <proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/download/1309/1268>. Acesso em: 22 nov 2017.

CAVA, A. M.; GÓES, F. G. B. A concepção de educação em saúde do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v.11, n.4, p. 932-941, jan, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a18.htm>>. Acesso em 04 Abr. 2017.

CESCHINI, M. Porque assistência domiciliar. In: Dias ELF (Org.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Editora da Unicamp; p. 11-16,2002.

CIPOLAT, S. **Distúrbios osteomusculares em cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados**. Dissertação (Especialização) – Programa de pós-graduação em Reabilitação Motora. Universidade Federal de Santa Maria – UFMS-RS. 2012. Disponível em:<<http://repositorio.ufsm.br/handle/1/1465>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

Classificação Brasileira de Ocupações. Disponível em <<http://www.mteco.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>>. Acesso em 29 mar. 2017.

COSTA, A. A fábula de Higino em Ser e Tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: MAIA, M. S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

COUTO, A. M. do. **Cuidador familiar de idoso dependente: vivências de cuidar em contexto domiciliar e implicações para a Enfermagem**. 2013. 178 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Faculdade de enfermagem, Universidade de Juiz de Fora, Juiz de Fora - MG, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/2305>>. Acesso em: 29 out. 2017.

DAMAS, K.C.A; MUNARI, D.B.; SIQUEIRA, K.M. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.6, n.2, 2004. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/811/928>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

DENATRAN- Indicadores de Efetividade da Política Nacional de Mobilidade Urbana. Outubro, 2016.

FALEIROS, V. de P. Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. **Revista katálysis**, Florianópolis, v. 16, p. 83-91, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141449802013000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 Abr. 2017.

FAVERO, L. Cuidado com a mãe/mulher cuidadora. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.). **Quem cuida de quem cuida: As teias de possibilidades de quem cuida**. Porto Alegre: Moriá, 3ª ed., cap.3, p.57-69, 2013.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n.3, p.393-399, mai./jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672009000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 nov. 2017.

FERREIRA, A. C. **História de vida de pessoas com deficiência física adquirida**. 2015. 141 f. Dissertação (Mestrado- Pós-Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/74645>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

FLORES, E.; RIVAS, E.; SEGUEL, F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v.18, n.1, p. 29-41, 2012. Disponível em <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2017.

FLORIANI, C.A. Cuidador Familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerol**, v.50, n.4, p. 341-345, 2004. Disponível em: <www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2017.

FLORIANO, L.A.; AZEVEDO, R. C. de S.; REINERS, A. A. O.; SUDRÉ, M. R. S. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.21, n. 3, p. 543- 548, jul-set, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072012000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2017.

FONTANA, G. H.; CHESAN, F.; MENEZES, M. As significações dos profissionais da saúde sobre o processo de alta hospitalar. **Saúde & Transformação Social**. v.8, n.2, p. 86-95, 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265352024010>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

FORNAZARI, S. A., FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.2, p. 265-272, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000200008>> . Acesso em 01 nov. 2017.

FREITAS, A.A.S; CABRAL, I.E. O cuidado à pessoa traqueostomizada: análise de um folheto educativo. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p.84-9, mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452008000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 nov. 2017.

FURAKER, C. Visitas de enfermagem registradas sobre competências em cuidados domiciliar. **Home Health Care Manag Pract**. v.24, n.5, p. 221-7, 2012. Disponível em:<<http://hhc.sagepub.com/content/24/5/221.abstract>>. Acesso em 13 nov. 2017.

GARRIDO, R; MENEZES, P. R. Impacto nos cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.38, n.6, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102004000600012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2017.

GAZZINELLI, M. F.; GAZZINELLI, A.; REIS, D. C. dos; MATTOS C. M. de. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 200-206, fev., 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2005000100022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 mar. 2017.

GERHARDT T. E.; SILVEIRA D. T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

_____. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

_____. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOMES, A. L. C. B. et al. Habilidades motoras de cadeirantes influenciadas pelo controle de tronco. **Motriz: rev. educ. fis.**, Rio Claro, v. 19, n. 2, p. 278-287; 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-65742013000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 nov. 2017.

GOMES, N. S.; FARINA, M.; FORNO, C. Dal. Spirituality, Religion and Religion: Concepts Reflection in Psychological Articles. **Revista de Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 107-112, set. 2014. Disponível em: <<https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/589>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

GONÇALVES, A. M. et al. Cuidadora domiciliar: por que cuidado?. **REME - Revista Mineira Enfermagem**, Minas Gerais, v. 9, n. 4, p. 315-320, jan. 2005. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/S1415-27622005000400005>>. Acesso em: 30 out. 2017.

GUERRA, H. S. **Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia**. 2013. 83 f. Dissertação (mestrado) - Programa de pós-graduação em saúde coletiva – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2013. Disponível em: <<repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/3666>>. Acesso em 22 nov. 2017.

HUMBERG, L.V. **Dependência do vínculo: uma releitura do conceito de co-dependência**, 2003. Dissertação (Mestrado em fisiopatologia Experimental) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2004. Disponível em: < 10.11606/D.5.2004.tde-18102005-105706> Acesso em 30 out. 2017.

IBGE: **Instituto Brasileiro de Geografia e estatística**. Cidades. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/dtbs/matogrosso/altafloresta.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2017.

JORGE, M. H. P. de M.; GAWRYSZEWSKI, V. P.; LATORRE, M. do R. D. de O. Análise dos Dados de Mortalidade. Acidentes e Violências no Brasil, in **Revista Saúde Pública**, v.31, n.4, Suplemento. 1997. Disponível em:<<http://www.revistas.usp.br/rsp/article/viewFile/24289/26213>>. Acesso em 04 Abr 2017.

KARSCH, V.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno Saúde Pública**, v.19, n.3, p. 861-866, 2003.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; VAZ, M. R. C. Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. **Texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, jun., 2008. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072008000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 abr. 2017.

KÜCHEMANN, B. A. O cuidado aos idosos e às idosas: novos desafios para as cuidadoras informais. **Anais do Simpósio Gênero e Psicologia Social**, Brasília, 2010. Disponível em: <https://strabalhoegenero.cienciassociais.ufg.br/up/245/o/Astrid_Zilda.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2017

LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. A Família e a enfermagem no contexto domiciliar: dois lados de uma realidade. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 12, n.4, p. 307-13, 2003. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=14428&indexSearch=ID>>. Acesso em 12 nov. 2017.

LAHAM, C. F. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. 2003. 161 f. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003. Disponível em: <<10.11606/D.5.2004.tde-10082005-151808>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

LEAL, M.G.S. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. **Terceira Idade**, v.11, n.20, 2000.

LESSMANN J.C.; CONTO; F. de; RAMOS, G.; BORENSTEINL, M. S.; MEIRELLES, B. H. S. Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico. **Revista Brasileira Enfermagem**, v.64, n.1, p.198-202. 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a30.pdf>>. Acesso em 29 mar. 2017.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, A.L.G; JORGE, M.S.; FREITAS, C.H.A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v.62, n.2, p. 246-251, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000200012>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

MARTINS, G. J. de F. **As implicações do cuidado social realizado pelas famílias de pessoas com deficiência atendidas no centro de reabilitação e readaptação**. 2011. 144 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de pós-graduação em serviço Social, PUC Goiás, Goiânia, 2011. Disponível em: <tede2.pucgoias.edu.br:8080/bitstream/tede/2171/1/GISELE%20JUSTINIANO%20DE%20FARIA%20MARTINS.pdf>. Acesso em 04 abr 2017.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.4, n.1, p. 131-148, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

MATO GROSSO, SECRETARIA DO ESTADO DE SAÚDE. **Centro político e administrativo**; 2016. Disponível em: <<http://www.saude.mt.gov.br/cridac/pagina/297/unidades-descentralizadas>>. Acesso em: 04 Abr. 2017.

MELO, V. X. de. **Qualidade nutricional de preparações de nutrição enteral manipuladas em domicílio para pacientes do Sistema Único de Saúde**. 2017. 60 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Alimentação e Nutrição – Curitiba. PR. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1884/49164>>. Acesso em 12 Nov. 2017.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde. Política nacional de redução da morbimortalidade por acidentes e violência. Brasília: **Rev. Saúde Pública**, v.34, n.4, p. 427-430, 2000.

MOURA, K. S. de. **Ser cuidador de paciente com acidente vascular cerebral: histórias não contadas**. 2014. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/19505>>. Acesso em 22 nov. 2017.

MOURA, L.S.; KANTORSKI, L.P; GALERA, S.A. Avaliação e intervenção nas famílias assistidas pela equipa de saúde da família. **Revista Gaúcha Enfermagem**.v.27, n.1, p.35-44, Mar, 2006. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4582>>. Acesso em 22 nov. 2017.

MOURÃO, L.M.C; ARAÚJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **Revista Enfermagem Cent. O. Min**, v.1, n. 3, p. 368-376, jul- set, 2011. Disponível em <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/110>>. Acesso em 29 mar. 2017.

NUNES, C. de M. N. S. O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da Psiconcologia. **Encontro: Revista de Psicologia**, Valinhos, São Paulo, v. 13, n. 19, p. 91-102, jan. 2011. Disponível em: <<http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/renc/article/view/2519/0>>. Acesso em: 01 nov. 2017.

NUNES, F. D. O.; et al. Segurança do paciente: como a enfermagem está contribuindo para a questão?. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. v.6, n.2, p.841-847, abr. 2014. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3007>>. Acesso em: 12 Nov. 2017.

OLIVEIRA, N. L.S de.; SMEKE, E. de L. M.; Educação em saúde e concepções de sujeito. IN: VASCONCELOS, E. M. **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da Rede Educação popular em saúde**. São Paulo. Hucitec, 2001. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/110>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde** , Maringá - UEM, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan. 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869>>. Acesso em: 29 out. 2017.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 5º ed. Saint Louis: Mosby; 1995.

PEDROSO, J.E.S.; PONTES, P.A.L. **Traqueostomia. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento.** 21ª ed. São Paulo: Artes Médicas; p. 1263-66. 2003.

PEREIRA, A. L. de F. As tendências pedagógicas e a prática educativa nas ciências da saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.5, p.1527-34, out. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000500031&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2017.

PEREIRA, R. A.; et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 47, n.1, p. 185- 192, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reensp/v47n1/a23v47n1>>. Acesso em 07 nov. 2017.

PITANGA, F. S. M.; SIMAO, R. C. A. Compreendendo a reabilitação: visão de uma equipe interdisciplinar. **Mundo saúde**, v. 25, n. 4, p. 355-357, 2001. Disponível em <<http://portal.revistas.bvs.br/index.php?issn=0104-7809&lang=pt>>. Acesso em 29 mar. 2017.

PORTARIA Nº 2.029, DE 24 DE AGOSTO DE 2011. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011_comp.html>. Acesso em: 03 Abr. 2017.

POZZO, D.P. dos S. D. **Representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto às mudanças de vida após a lesão e ao processo de reabilitação.** 2017. 143 f. Dissertação- Universidade do Extremo Sul Catarinense, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Criciúma, SC, 2017. Disponível em: <<http://repositorio.unesc.net/handle/1/5212>>. Acesso em 09 nov. 2017.

REHABILITATION OUTCOMES. **Reabil Nurs**, v.17, n.6, p. 323-329, 1992.

ROSA, L. **Tratamento mental e o cuidado na família.** 2. ed. São Paulo: Cortez,2008.

SANTOS, L. de J. **Intervenção de terapia de grupo no ciclo vital familiar pós traumatismo cranioencefálico: construção, percepções e viabilidade.** 2017. 159 f. Tese (Pós-Graduação em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, SE, 2017. Disponível em: <<http://ri.ufs.br:8080/xmlui/handle/123456789/3641>>. Acesso em 09 nov. 2017.

SANTOS, M. C. B.; SILVA, L. A. de B. e; NEVES, A. dos S.; PESSOA, D. R. N.; BASÍLIO, I. L.; RAMOS, M. de O. Prática educativa no campo da promoção da saúde: potencialidades dos grupos multidisciplinares no contexto hospitalar. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.207-219, 2011. Disponível em:

<<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/927/937>>. Acesso em 04 abr. 2017.

SANTOS, N. C. M. **Home care: a enfermagem no desafio do atendimento domiciliar**. 1ªed. São Paulo: Látia, 2005.

SANTOS, V.L.C.G; CALIRI, M.H.L. Conceito e classificação de úlcera de pressão: atualização do NPUAP - National Pressure Ulcer Advisory Panel. **Rev Estima**. v. 5, n.3, p. 43-44, 2007. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-29081>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

SCHOELLER, D.; BITENCOURT, R. N.; LEOPARDI, M. T.; PIRES, D. P. de; ZANINI, M. T. B. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v.14, n.1, p. 95-103, jan-mar, 2012. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a11.pdf>. Acesso em 04 abr 2017.

SEIDL, E.M.F; SANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, p. 580-588, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 nov. 2017.

SILVA, F. L. F. da.; et al. Humanização dos cuidados de enfermagem em ambiente hospitalar: percepção de usuários. **Ciência, cuidado e saúde**. v.13, n.2, p.210-2012, abr., 2014. Disponível em: <[10.4025/cienccuidsaude.v13i2.22015](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i2.22015)>. Acesso em 12 nov. 2017.

SILVA, K.L.; et al., Serviços de atenção domiciliar na saúde suplementar e a inserção da enfermagem em Belo Horizonte/MG. **Acta Paul Enferm**. v.25, n.3, p. 408-14, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en_v25n3a14.pdf>. Acesso em 12 nov. 2017.

SILVA, L. W. S. da; et al. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re)descoberta na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 58, n. 4, p. 471-475, Jul- Ago, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a18v58n4>>. Acesso em 07 Nov. 2017.

SILVA, M.A. da; BRAGA, M. M.; SILVA B. da C.T. Avaliação da presença da síndrome de burnout em cuidadores de idosos. **Enfermagem global**, Murcia , n. 16, jun. 2009 . Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200002&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 05 mar. 2017.

SKI, C.; O'CONNELL, B. STROKE: The increasing complexity of care needs. **JNeurosci Nurs**, v.39, n.3, p. 172- 181, 2007.

SMELTZER S.C.; BARE, B.G.; BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de Enfermagem médico-cirúrgica**. 10º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

SMELTZER, S.C; BARE, B.G. **Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 9º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

SOARES, A. As emoções do Care. In: **Colóquio Internacional O que é o Care? Emoções, divisão do trabalho, migrações**. 2010. Disponível em: www.iea.usp.br/midioteca/apresentacao/leiteegeorgessainthilaire.pdf/at_download/file. Acesso em: 22 nov. 2017.

STOLZE, H.; KLEBE, S; ZECHLIN, C; BAECKER, C; FRIEGE, L; DEUSCHL,G. Falls in frequent neurological diseases - Prevalence, risk factors and etiology. **Journal Neurol**, p.251, jan.2004. Disponível em: <http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>. Acesso em 29 mar. 2017.

TEIXEIRA, A. M.; GUIMARAES, L. Vida revirada: deficiência adquirida na fase adulta produtiva. **Revista Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 6, n. 1, p. 182-200, mar. 2006. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482006000100010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 11 jan. 2017.

TSUKAMOTO, H. F.; et al. A Problemática do Cuidador Familiar: Os Desafios de Cuidar no Domicílio. **Saúde e pesquisa**, v.3, n.1, p.53-58, 2010. Disponível em: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/1315/1042>. Acesso em 12 nov. 2017.

TURATO, E.R. Introdução estudo clinico- metodologia qualitativa: definições e características. **Rev Portuguesa Psicossomatica**, v.2, n.1, p.18, 2008. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/287/28720112.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2017.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L.R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**.2009. 274 f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=153894. Acesso em 22 nov. 2017.

VIANNA, C.I.O.; SUZUKI, H. S. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiologia. **Revista CEFAC**. São Paulo, v. 13, n. 5, p. 790-800, out. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151618462011000500003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 nov. 2017.

VIEIRA, E. B. **Manual de gerontologia**: um guia teórico prático para profissionais, cuidadores e familiares. Rio de Janeiro: Revinter; 1996.

WALDOW, V. R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. Petrópolis: Editora Vozes, 2006.

WALDOW, V. R.; BORGES, F. R. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n.3, p.414-418, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023873017>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

YAVO, I. de S. Cuidador e cuidado: O sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.18, n.1, p. 20-32, 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193846361002>>. Acesso em: 29 out. 2017.

YAVO, I. de S. **Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar**. 2008. 154 f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <10.11606/T.47.2012.tde-19072012-114535>. Acesso em: 2017-11-22>. Acesso em: 22 nov. 2017.

YOUNGBLOOD, N. M.; HINES, J. A Influência da Percepção da Família sobre a Deficiência nos Resultados da Reabilitação. **Rehabilitation Nursing**, v.17, p. 323-326. 1992. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1492162>>. Acesso em 29 de mar. 2017.

ZARCO, L.A, GONZÁLEZ, F.; ORAL, C. J. Tratamiento actual del ataque cerebrovascular isquêmico (ACV) agudo. **Univ Méd Bogotá**, n.49, v.4, p. 467-98, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482014000400005>. Disponível em 04 abr. 2017.

APÊNDICE A - Roteiro semiestruturado de entrevista



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

O desabrochar do cuidado: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar.

Sexo: [] Feminino [] Masculino **Idade:** _____ **Grau de parentesco:** _____
Profissão: _____ **Formação? Qual?** _____

1. O que causou a dependência? Como você se tornou cuidador?
2. Qual a sua visão e sentimento frente o ocorrido? O que sente ao relembrar esse momento?
3. Como era a sua rotina antes de ser cuidador?
4. O que te dá força (motiva) para cuidar diariamente?
5. Como é sua convivência com o paciente?
6. Você teve alguma orientação/instrução de cuidado durante a alta hospitalar? Como foi?
7. Quais as principais dificuldades encontradas quando iniciou os cuidados no domicílio (em casa)?
8. Você teve algum tipo de suporte profissional no cuidado domiciliar?
9. Quais eram/são as dúvidas mais frequentes na hora do cuidado?
10. Teve/tem algum apoio de outro membro familiar nos cuidados domiciliares?
11. O paciente teve readmissão hospitalar após a alta? Por quê?
12. Qual o seu maior medo enquanto cuidador?
13. O que mudou na sua vida depois que se tornou cuidador?
14. Qual é sua expectativa quanto a deixar de ser cuidador?
15. Você gostaria de fazer alguma colocação, acrescentar algo?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa “**O desabrochar do cuidado: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar**”. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, rubrique as duas páginas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: O desabrochar do cuidado: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar.

Pesquisadora Responsável: Juliana Cristina Magnani Primão.

Endereço e telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): Av. Alexandre Ferronato, 1.200 – Distrito Industrial – Sinop-MT – CEP: 78.557-287, telefone: (66) 99668-3555. E-mail: ju.primao@gmail.com.

Pesquisadora participante: Thaís Fogaça Cardoso.

Endereço e telefone para contato: Av. B-2, 33 apt.25 – Centro – Sinop-MT – CEP: 78550-326, telefone: (66) 99991-4477. E-mail: tata_du_quim@hotmail.com

O objetivo geral deste estudo é analisar o processo de adaptação do cuidador frente à necessidade de cuidado do familiar que se tornou dependente em virtude de um dano neurológico. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista que será gravada em áudio, apresentando a forma que conheceu o cuidado, as dificuldades enfrentadas diante de uma deficiência adquirida por um familiar, seus sentimentos frente ao fato de ser um cuidador. A qualquer momento da pesquisa você terá toda liberdade de desistir de ser participante, e em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Instituição (UDR-Unidade de Reabilitação). A coleta de dados será realizada em sua residência, em um local privativo e não irá interferir, em momento algum, na conduta utilizada pelos profissionais da Instituição. A pesquisa não irá lhe trazer nenhum risco físico e caso você se sinta constrangido em responder alguma pergunta, terá todo o direito de não responder e se for de sua vontade, pode interromper a entrevista e desistir de participar do estudo, sem que isso lhe cause prejuízos. Seus benefícios enquanto participante da pesquisa são: contribuir com uma assistência digna, humanizada, eficiente e uma estratégia de educação em saúde eficaz para cuidadores. Além disso, este trabalho auxiliará outros e futuros cuidadores, afim de demonstrar aos profissionais as dificuldades que os cuidadores passam ao se deparar com uma deficiência adquirida. Os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais e garantimos o sigilo/segredo de sua participação durante toda pesquisa, inclusive na divulgação da mesma. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua

identificação. Sendo então, está autorizado o acesso das pesquisadoras aos dados da pesquisa no que diz respeito às informações coletadas na pesquisa.

Você receberá uma cópia desse termo onde tem o nome, telefone e endereço da pesquisadora responsável, para que você possa localizá-la a qualquer tempo.

Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário Júlio Müller da Universidade Federal de Mato Grosso, com sede no Prédio da Reitoria – Campus Universidade Federal de Mato Grosso na Av. Fernando Correa da Costa, nº 2367, Bairro: Boa Esperança, CEP: 78.060-900, Cuiabá-MT ou por meio do telefone (65) 3615-8524, Coordenadora Prof^a Dr^a. Shirley Ferreira Pereira, e-mail: cepujm@cpd.ufmt.br.

Considerando os dados acima, **CONFIRMO** estar sendo informado(a) por escrito e verbalmente dos objetivos desta pesquisa e em caso de divulgação por foto e/ou vídeo **AUTORIZO** a publicação.

Eu (nome do participante ou responsável),

Idade:.....sexo:.....Naturalidade:.....

RG N°:.....declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data: _____

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Nome e Assinatura do Pesquisador: _____