

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

OYARA DE CASTRO

**O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR DE PESSOA COM DOENÇA PULMONAR
OBSTRUTIVA CRÔNICA DEPENDENTE DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR**

ALFENAS/MG

2016

OYARA DE CASTRO

**O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR DE PESSOA COM DOENÇA PULMONAR
OBSTRUTIVA CRÔNICA DEPENDENTE DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Linha de pesquisa: O processo de cuidar em Enfermagem

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava

Coorientadora: Prof.^a Dra. Eliza Maria Rezende Dázio

ALFENAS/MG

2016

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal de Alfenas

Castro, Oyara de.

O significado de ser cuidador de pessoa com doenças pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar / Oyara de Castro. – Alfenas - MG, 2016.

103 f.

Orientadora: Silvana Maria Coelho Leite Fava.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, 2016.
Bibliografia.

1. Cuidadores. 2. Pneumopatias. 3. Oxigenoterapia. 4. Assistência Domiciliar. 5. Enfermagem. I. Fava, Silvana Maria Coelho Leite. II. Título.

CDD-610.73



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



Oyara de Castro

“O Significado de ser cuidador de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar”.

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 19/02/2016

Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura:

Profa. Dra. Roberta Seron Sanches
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura:

Profa. Dra. Kelly Graziane Giaccherro Vedana
Instituição: EERP - USP

Assinatura:

Dedico este estudo aos **meus pais** por permitirem que eu experienciasse o que é ser cuidadora.

Aos **cuidadores familiares** por compartilharem a sua experiência.

AGRADECIMENTOS

À **Universidade Federal de Alfenas**, em especial aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem por partilharem os seus conhecimentos e aos colaboradores pelo auxílio e disponibilidade.

As professoras membros da banca **Dra. Kelly Giacchero Vedana** e **Dra. Roberta Seron Sanches** que contribuíram para o enriquecimento deste estudo e partilharam os seus conhecimentos.

Aos cuidadores familiares, pela acolhida, pela disponibilidade e por permitirem que eu fizesse parte da história de vocês, o meu mais profundo agradecimento.

À **Escola de Enfermagem Wenceslau Braz**, membros da Diretoria, Coordenação, colaboradores, docentes e alunos pelo apoio, estímulo e colaboração.

À **minha equipe de trabalho** da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz pela paciência, compreensão, colaboração, apoio e incentivo.

À querida aluna **Larissa Vinhas Timóteo**, sua disponibilidade e dedicação foram fundamentais para a concretização deste trabalho.

Aos colegas do mestrado, por partilharem as suas experiências. Foi um imenso prazer conviver com vocês.

Às professoras **Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava**, minha orientadora e **Dra. Eliza Rezende Dázio**, minha coorientadora, pela generosidade, paciência, compreensão, dedicação, incentivo e sabedoria na construção deste estudo. Obrigada por acreditarem e não desistirem de mim diante das lutas que enfrentamos para a concretização deste sonho. Vocês são pessoas muito especiais, que merecem o meu mais profundo respeito pela bondade, sensibilidade, competência e solidariedade.

Ao querido amigo **Rogério Silva Lima** que sempre me estimulou, me fez acreditar que se Deus permitiu que eu iniciasse esta caminhada, Ele me daria condições de chegar até o final e realizar este sonho. Obrigada pela colaboração, pelo apoio e por partilhar os seus conhecimentos.

À amiga de caminhada, de estrada e de estudos **Giseli Mendes Rennó** agradeço pela confiança, apoio, solidariedade, compreensão e por sempre acreditar que tudo daria certo.

À minha querida amiga **Kaneji das Graças Valim** que orou incessantemente para que este sonho se tornasse realidade. Obrigada pelo auxílio em minhas necessidades, por estar sempre presente na minha vida e por me fazer ver o quanto Deus cuida de mim. Você é uma pessoa muito especial.

Aos meus familiares, especialmente minha mãe **Iracema Paes de Castro**, pelo apoio, confiança e compreensão nas longas ausências.

Ao meu querido pai **José de Castro** que embora não esteja mais conosco tenho certeza que cuida e olha por mim. Obrigada pai, sinto muitas saudades.

Á todas as pessoas que acreditaram em mim e contribuíram para que este sonho fosse realizado.

Á Deus que me segurou em suas mãos, me fortaleceu, capacitou e mostrou que eu era capaz de chegar ao final desta caminhada, meu muito obrigada.

“[...] O tempo muito ensinou:
Ensinou a amar a vida.
Não desistir de lutar.
Recomeçar na derrota.
Renunciar as palavras e
pensamentos negativos.
Acreditar nos valores humanos
Ser otimista.
Crer na solidariedade humana.
Aprendi que mais vale tentar
do que recuar.
Antes acreditar que do que duvidar.
Que o que vale na vida, não
é o ponto de partida e sim a
nossa caminhada[...].”

(CORA CORALINA, 2013)

RESUMO

A doença pulmonar obstrutiva crônica é caracterizada pela limitação do fluxo aéreo, que compromete a realização das atividades da vida do adoecido. Provoca efeitos severos na qualidade de vida da pessoa e torna imprescindível a presença do cuidador para auxiliar ou realizar as atividades de vida diária do adoecido, sendo comum que um membro da família assuma os cuidados desta pessoa no domicílio. Este estudo teve como objetivo compreender o significado de ser cuidador familiar de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utilizou os conceitos e pressupostos do Interacionismo Simbólico para a compreensão da experiência de cuidar de um familiar. Para esta compreensão foi utilizado como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados que possibilitou a construção de um modelo teórico sobre o fenômeno estudado. A pesquisa foi desenvolvida no domicílio de 20 cuidadores familiares em um município do sul de Minas Gerais. As estratégias utilizadas para a coleta dos dados foram a entrevista e a observação participante. Os dados foram coletados no período de junho a novembro de 2015 após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, da Universidade Federal de Alfenas-MG, conforme o Processo de nº 1.092.501. Após a transcrição dos dados coletados eles foram analisados utilizando a codificação aberta, axial e seletiva. A análise resultou em duas categorias: “Se descobrindo como cuidador” com suas subcategorias: “Aceitando ou não a condição de cuidador” e “Aprendendo a cuidar” e da categoria: “Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador” com as subcategorias: “Convivendo com as barreiras” e “Buscando possibilidades”. Diante das modificações na sua vida e das atribuições inerentes ao papel de cuidador a pessoa busca por novos significados que permita a ela dar um novo sentido a sua existência e possibilitou a construção da categoria central: “Ressignificando a vida e o papel de cuidador” que representa o modelo teórico deste estudo. O modelo teórico construído permitiu um entendimento amplo do fenômeno estudado a partir das perspectivas do próprio cuidador e no contexto no qual ele estava inserido.

Palavras-chave: Cuidadores. Pneumopatias. Oxigenoterapia. Assistência Domiciliar. Enfermagem.

ABSTRACT

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a condition characterized by airflow limitation, making it difficult the doing of daily routine activities by the sick person. It causes severe effects in the quality of life, becoming essential a caregiver to help with these daily activities, and it is common having a person from the family taking over of the care at home. The aim of this study was to understand the meaning of being the caregiver of a person with COPD who needs oxygenotherapy at home. It's a research with qualitative approach using the concepts and assumptions of Symbolic Interactionism to comprehend the experience of taking care of a sick person. To that end, it was used as a methodological and conceptual reference the Grounded Theory which enabled the construction of a theoretical model about the studied phenomenon. The research was conducted at twenty familiar caregiver's houses, in a city in the South of Minas Gerais. The strategies used to collect the data were an interview and the participant observation. The data collected from June to November 2015, after approval of the Research Ethics Committee of the Universidade Federal de Alfenas-MG, according to the Process number 1.092.501. The data collected was transcribed and analyzed using open coding, axial, and selective strategy. The analysis has resulted in two categories: "Finding oneself as a caregiver" and its subcategories "Accepting or not being a caregiver" and "Learning how to take care" and the category "Changing the situation of life according to the role as a caregiver" and its subcategories "Cohabiting with the hurdles" and "Looking for possibilities". In the face of the changes in the life and the tasks linked to the caregiver role, the person looks for new meanings which may allow them giving a new sense to their existence and it lead to the construction of the main category: "Giving a new meaning to the life and to the role of the caregiver" representing the theoretical model of this study. This model allowed a better understanding of the phenomenon studied from the point of view of the caregiver himself and the context he was in.

Keywords: Caregivers. Lung Diseases. Oxygenotherapy. Home Care Assistance. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Exemplo de codificação aberta.....	48
Quadro 2	- Exemplo de categoria temporária.....	48
Quadro 3	- Exemplo de categoria axial e subcategorias.....	48
Quadro 4	- Características sociodemográficas dos participantes.....	51
Quadro 5	- Distribuição das comorbidades associadas das pessoas com DPOC.....	52
Diagrama 1	- Se descobrindo como cuidador.....	57
Diagrama 2	- Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador...	62
Diagrama 3	- Modelo Teórico: Ressignificando a vida e o papel de cuidador..	72

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BIREME	-	Biblioteca Regional de Medicina
CAPES	-	Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior
CEP	-	Comitê de Ética e Pesquisa
CPF	-	Cadastro de pessoa física
DCR	-	Doenças Respiratórias Crônicas
DeCs	-	Descritores em Ciências da Saúde
DM	-	Diabetes Mellitus
DPOC	-	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
HAS	-	Hipertensão arterial sistêmica
O ₂	-	Oxigênio
RG	-	Registro geral
RT	-	Responsável técnica
SOD	-	Serviço de Oxigenoterapia Domiciliar
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TFD	-	Teoria Fundamentada nos Dados
UNIFAL	-	Universidade Federal de Alfenas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	OBJETIVO.....	18
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	19
3.1	CUIDADO: UMA PRERROGATIVA FEMININA.....	22
3.2	VIDA COTIDIANA SOBRECARREGADA.....	23
3.3	COMPROMETIMENTO DA SAÚDE DO CUIDADOR.....	24
3.4	REDE DE APOIO PARA O CUIDADOR.....	25
3.5	BARREIRAS PARA DESEMPENHAR O PAPEL DE CUIDADOR.....	27
3.6	FACILITADORES PARA DESEMPENHAR O PAPEL DE CUIDADOR.....	27
3.7	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO.....	28
4	REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....	30
4.1	A ABORDAGEM QUALITATIVA.....	30
4.2	REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO.....	31
4.3	REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	35
5	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	40
5.1	CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO.....	40
5.2	LOCAL DO ESTUDO.....	40
5.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	42
5.4	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	43
5.5	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	44
5.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	47
6	RESULTADOS.....	50
6.1	DESCRIÇÃO DO GRUPO SOCIAL.....	50
6.2	COMORBIDADES DAS PESSOAS COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA.....	52
6.3	O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA.....	53
6.3.1	Se descobrindo como cuidador.....	54

6.3.1.1	Aceitando ou não a condição de cuidador.....	57
6.3.1.2	Aprendendo a cuidar.....	59
6.3.2	Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador.....	61
6.3.2.1	Convivendo com as barreiras.....	63
6.3.2.2	Buscando possibilidades.....	68
6.3.3	Ressignificando a vida e o papel de cuidador.....	70
7	DISCUSSÃO.....	73
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
	REFERÊNCIAS.....	86
	ANEXOS.....	97
	APÊNDICES.....	100

1 INTRODUÇÃO

O interesse pela temática envolvendo o cuidador familiar surgiu antes mesmo que eu tivesse concluído a graduação em enfermagem, pois, enquanto acadêmica do 2º ano, pude experienciar o impacto do adoecimento de um familiar, as modificações que ocorreram em todas as dimensões da minha vida e da minha família e suas repercussões as quais me levaram a assumir o papel de cuidadora de meu pai.

Senti os dilemas e as restrições de ter que lidar com uma pessoa que de repente passou a depender totalmente dos nossos cuidados e pude refletir que esta era provavelmente a realidade de tantas outras pessoas que passavam pela mesma situação. Foram muitos os problemas, mas também, foram muitas as estratégias e os enfrentamentos para que os obstáculos com a doença fossem minimizados.

Nos anos subsequentes ao adoecimento do meu familiar, enquanto dava continuidade a minha formação como enfermeira, pude durante os estágios da graduação, conhecer pessoas que exerciam o papel de cuidador. Acredito que graças aos conhecimentos que fui adquirindo com os meus professores tive a capacidade de auxiliar de alguma forma estas pessoas a lidar com a situação que elas estavam vivenciando.

Concluída a graduação, atuei por muitos anos como enfermeira em várias clínicas dentro de um hospital geral que atendia pessoas com diversas condições de doenças, agudas e crônicas, havendo o predomínio de condições crônicas que exigia muitas vezes internação hospitalar prolongada do adoecido e o acompanhamento por um membro da família que exercia o papel de cuidador.

A realidade vivenciada pelas pessoas ao acompanhar os seus familiares adoecidos era extremamente desgastante, tanto na dimensão física, quanto emocional. Elas sofriam em silêncio e, aos olhos dos profissionais de saúde, pareciam invisíveis visto que a atenção voltava-se exclusivamente à pessoa que estava internada.

Não percebia por parte dos profissionais de saúde, preocupação com aquele que passava horas ao lado do seu familiar, muitas vezes em condições precárias e sendo obrigados a passar dias e noites a fio sentados em cadeiras desconfortáveis e sem condições básicas para realizar sua higiene pessoal. Encontrei cuidadores que

não tinham nem ao menos o que comer, tendo que contar com a solidariedade de outras pessoas que ao presenciarem a situação ajudavam-nos para que suas necessidades básicas fossem atendidas.

As dificuldades vivenciadas pelos cuidadores fizeram-me refletir por que a humanização do cuidado, tão discutida pelos profissionais de saúde, não é praticada com os seus cuidadores que sofrem intensamente o impacto imposto pelo adoecimento do seu familiar e que necessita de melhores condições para conseguir cumprir a sua missão de assistir o seu ente na sua condição de cronicidade.

O cuidador experiencia as limitações que são crescentes, com os direitos que por vezes são negligenciados, com as trajetórias em busca do tratamento e da cura e com as reações adversas impostas pelo tratamento e pelo isolamento social.

No decorrer da minha trajetória profissional, percebi que as inquietações emergidas em minha vida antes mesmo do término da graduação continuavam presentes e que algo deveria ser feito para que a situação dessas pessoas fosse melhorada.

Ao apresentar como proposta de estudo a preocupação em compreender o cuidador familiar, tenho como propósito realizar uma imersão profunda no cotidiano dele uma vez que como enfermeira e docente com experiência no cuidado à pessoa adoecida com condições crônicas, especialmente aquela com doença respiratória, tenho percebido que, na maioria das vezes, ainda, o cuidador é negligenciado no processo de cuidar.

Nesta situação em especial, condição crônica respiratória, as minhas vivências na prática clínica assistencial têm revelado o quanto é difícil para o cuidador assistir o adoecido na exacerbação dos sintomas respiratórios e a necessidade de acompanhá-lo, mesmo muitas vezes sabendo que a cura é algo impossível no discurso dos profissionais de saúde.

A angústia, o desespero e o desamparo do cuidador familiar tão discutidos na literatura foram materializados em uma dessas situações ao assistir o caso de uma pessoa com quadro de dispneia intensa resistente ao tratamento e que era acompanhado pelo cuidador familiar. Era visível o sentimento de desespero do cuidador que se sentia incompetente diante esta situação e tentava amenizar com palavras e gestos protetores o sofrimento do seu familiar.

Esta cena marcou minha vida profissional e me provocou um profundo incômodo o que permitiu levantar questionamentos sobre o meu papel de

profissional diante do cuidador. Conhecer um pouco mais de perto e de dentro a realidade do cuidador, a sua ruptura biográfica e as estratégias que ele utiliza para amenizar o sofrimento são inquietações para as quais busco encontrar respostas ao final deste estudo.

Mesmo diante as propostas de modelos de assistência à saúde em que é tão valorizada a humanização e os programas de atenção domiciliar, ainda percebo o quão distante está nossa compreensão sobre o que é ser cuidador de pessoas com condições respiratórias crônicas, principalmente, porque a progressão da doença e a dependência constituem uma realidade. Dependência pelo fato das limitações e restrições decorrentes das dificuldades de oxigenação, obrigarem o adoecido a fazer uso de tecnologia assistiva, em especial, a oxigenoterapia, que para estas pessoas torna-se vital para sua sobrevivência.

Ao aprofundar os conhecimentos sobre o cuidador de pessoas com tecnologia assistiva, percebe-se a necessidade de voltar o olhar para o significado de ser cuidador, dos desafios por ele enfrentados e o quanto a sua vida pode ter sido modificada ao ter que assumir este papel.

Ainda, a minha responsabilidade pela formação de recursos humanos em saúde, humanos, solidários e cidadãos, é algo desafiador, mas tenho direcionado o ensino nessa perspectiva, com o intuito de despertar nos discentes a sua importância como elo, não apenas com os profissionais de saúde, mas sobretudo, com o adoecido e o cuidador, constituindo um suporte para que eles possam enfrentar as adversidades do adoecimento.

Acredito que o conhecimento produzido com este estudo possa contribuir para tornarmos mais sensíveis e capazes de atender as necessidades do cuidador familiar e que, ao encontrarem uma rede de apoio, o seu sofrimento seja minimizado.

Para fundamentar este estudo, foram utilizadas as pesquisas encontradas na literatura que abordam, principalmente, os problemas e dilemas vivenciados pelo cuidador familiar.

No entanto, o que me inquietou na análise foi o fato de poucos estudos revelarem como se deu o papel de cuidador. Quais são as estratégias de enfrentamento que estão sendo utilizadas pelo cuidador para minimizar o sofrimento? Quais são as potencialidades do cuidador ao assumir o papel de cuidar?

A partir das lacunas apontadas, o presente estudo pretende compreender os significados da experiência de ser cuidador, buscando construir, a partir das suas experiências, um modelo teórico que seja capaz de traduzir estas experiências e ao mesmo tempo contribuir para o avanço da ciência, sobretudo, da enfermagem.

2 OBJETIVO

Compreender o significado de ser cuidador familiar de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

As doenças respiratórias crônicas (DRC) abrangem um vasto número de doenças graves que afetam as vias aéreas superiores e inferiores. A asma, a rinite alérgica e a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) são encontradas com maior frequência. A DPOC tem acometido cerca de 21 milhões de pessoas. Em 2002, foi considerada a quinta causa de morte e há previsão que seja a quarta causa em 2030 (BRASIL, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008;).

A DPOC é um estado patológico caracterizado por limitação do fluxo de ar que não é totalmente reversível e geralmente progressivo. A limitação do fluxo aéreo é causada por uma associação entre doença de pequenos brônquios e destruição de parênquima pulmonar segundo Brasil (2010) e Donoso (2013). O quadro obstrutivo contribui para a redução da oferta de oxigênio relativa ao atendimento das demandas nas atividades de vida diária (RONDELLI et al., 2009).

Assim, a pessoa com DPOC apresenta intolerância aos exercícios o que contribui para a inatividade física e dispneia segundo Hernandez et al., (2009). São também comuns, em decorrência do quadro e do comprometimento da qualidade de vida, a ansiedade e a depressão. Estas alterações comprometem as relações sociais e corroboram para o isolamento social e a perda da autoestima (RONDELLI et al, 2009).

Ainda que seja uma doença capaz de produzir efeitos não apenas nos pulmões, mas também em outros órgãos, a DPOC gera um grande número de comorbidades que são responsáveis por um grande número de internações e reinternações hospitalares e pelo aumento das taxas de mortalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

A abordagem terapêutica da DPOC inclui tratamento farmacológico e não farmacológico e possui como objetivos o alívio da sintomatologia, a melhora da qualidade de vida, a prevenção da progressão da doença, a melhora da tolerância aos exercícios, a prevenção e o tratamento das exacerbações e a redução da mortalidade (BRASIL, 2013; DONOSO, 2013)

O uso da oxigenoterapia domiciliar é uma opção terapêutica efetiva, que vem sendo utilizada há mais de cinquenta anos uma vez que promove uma melhora significativa dos sintomas que dificultam a realização das atividades cotidianas do

adoecido, porém, limita o deslocamento da pessoa e aumenta o risco de acidentes caso ele continue a fazer uso do fumo (BRASIL, 2010; DONOSO, 2013).

A DPOC interfere na qualidade de vida do adoecido e de sua família por ser capaz de produzir no decorrer da doença severas limitações físicas, intelectuais e emocionais que impactam na vida econômica, social, por gerar um grande sofrimento em todos aqueles envolvidos nesta condição (BRASIL, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

Em decorrência dos efeitos da doença e do tratamento na vida das pessoas com DPOC, torna-se imprescindível a presença do cuidador para as atividades de vida diária. O cuidador é a pessoa dedicada aos cuidados de outra pessoa. Define-se o cuidador formal aquele que recebe treinamento especializado para o desempenho da função, mantendo vínculo profissional e remunerado, enquanto que o cuidador informal é a pessoa da família, amigo ou vizinho que se encarrega dos cuidados, sem treinamento específico para exercer esta função, sem nenhum tipo de remuneração e/ou vínculo trabalhista (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

Muitas vezes a família opta por um cuidador formal que assume a responsabilidade do cuidado, entretanto nem sempre esta deseja ou dispõe de condições financeiras para tal, o que torna necessário um membro da família assumir o papel de cuidador (WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013)

Estudo realizado por Fratezi e Gutierrez (2011), aponta que existe uma hierarquia para a escolha deste cuidador, que depende de fatores como: grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo que a pessoa disponibiliza para exercer a função de cuidador, afetividade entre paciente e cuidador e personalidade daquele que cuida.

Nesse sentido, o domicílio constitui um espaço privilegiado que favorece a recuperação da saúde do adoecido e a manutenção dos vínculos familiares e sociais. É neste espaço que podemos compreender a forma de organização, as rotinas, as crenças e as reais necessidades enfrentadas pelos seus membros diante a experiência da doença. Enquanto cuidadora, a família é elemento fundamental por ser a maior provedora de cuidados. Cuidar é um ato de vida que assegura a manutenção e a continuidade da existência humana, particularmente diante as fragilidades e limitações impostas pelo adoecimento crônico (FABER et al., 2012; SILVA, 2013; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013).

Ao desempenhar este papel, o cuidador depara-se com diversas tarefas para as quais nem sempre está preparado a realizar e, ainda, tem que lidar com a falta de suporte dos outros membros da família acarretando um forte impacto em sua vida (WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013).

O cuidador precisa constantemente superar dificuldades na realização das suas atividades, organizar-se e se preparar para vivenciar de forma saudável a sua nova situação. É fundamental que as necessidades do cuidador sejam identificadas para que ações efetivas e eficazes sejam tomadas no sentido de proporcionar a ele uma rede de apoio que proporcione uma considerável melhora na sua qualidade de vida (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Embora o cuidador familiar não tenha formação técnica específica, é na rotina do seu domicílio que seus valores e as formas de cuidar são instituídos no senso comum e na memória falada, passada de geração em geração. O entendimento do processo de adoecimento é único em cada pessoa que assume o papel de cuidador, pois as suas experiências e vivências permitirão que ele seja capaz de agir nas mais variadas situações, possibilitando que, mesmo diante de todas as dificuldades, suas potencialidades sejam desenvolvidas (BRASIL, 2012; GARCIA et al., 2011).

A pessoa que assume o papel de cuidador do seu ente poderia ter uma qualidade de vida melhor, com menos sofrimentos, restrições e angústias se pudesse contar com o apoio dos outros membros da família e dos profissionais de saúde (MANOEL et al., 2013).

O Ministério da Saúde por meio das ações voltadas para Atenção Domiciliar (Programa Melhor em Casa) reconhece o cuidador como um ator de fundamental importância na assistência prestada ao adoecido no seu domicílio e, define como cuidador, a pessoa que presta os cuidados de maneira contínua e regular, podendo ou não ser alguém da família. O cuidador pode realizar as atividades ou ajudar a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência. Estas atividades vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família e, antes de iniciar a função de cuidador, recomenda-se que ele seja orientado e assistido pela equipe de saúde uma vez que não possui formação técnica específica (BRASIL, 2013).

Para aprofundar o conhecimento sobre a temática e levantar lacunas do conhecimento realizou-se o levantamento de dados no banco de periódicos da

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) consultado no período de maio a junho de 2015. Utilizou-se o portal da CAPES devido a sua abrangência e facilidade de acesso. Para esta revisão foram adotados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCs), criados pela Biblioteca Regional de Medicina (BIREME): Cuidadores, Doenças Pulmonares e Enfermagem com os caracteres booleanos and e or, a partir do método integrado, com o intuito de responder à seguinte questão: “O que tem sido produzido a respeito de cuidador informal de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica?”.

Adotaram-se como critérios de inclusão os artigos produzidos em português, inglês e espanhol, disponível na íntegra, no período de 2004 a 2015, independente da abordagem, sobre cuidadores informais de adultos ou idosos com condição crônica.

Estes critérios justificam-se pelo interesse em investigar o cuidador de pessoas adultas com DPOC e pela relevância da compreensão dessa vivência.

Foram excluídas as teses, as dissertações, resenhas, recursos textuais, atas de congressos e os estudos realizados com cuidadores de crianças e adolescentes.

No período de julho a outubro de 2015, foi realizada a leitura dos títulos e dos resumos a fim de averiguar a adequação quanto aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Na totalidade dos artigos levantados, foram selecionados 35 artigos e os demais excluídos, por abordar o cuidador formal, cuidador de criança e adolescente, a eficácia do oxigênio em doenças pulmonares, eficiência de tratamento em doenças pulmonares e a percepção de pessoas com doenças pulmonares.

Dos 35 artigos selecionados para esta revisão, foi realizada a leitura e releitura minuciosa, buscando as principais conclusões, a análise crítica e as possíveis lacunas do conhecimento. Após análise, os resultados foram agrupados em eixos conforme os temas recorrentes.

3.1 CUIDADO: UMA PRERROGATIVA FEMININA

O perfil de cuidadores, na maioria mulheres, foi encontrado nos estudos de (BIOLO; PORTELLA, 2010; CABRAL; NUNES, 2015; CARDOSO; ROSALINA;

PEREIRA, 2010; FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; JACOMÉ et al., 2014; JANSSEN, et al., 2012; MENDES; MIRANDA; BORGES, 2010; RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÈS, 2015; RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015).

É importante salientar que as mulheres cuidadoras possuíam meia idade conforme citam Anjos et al., (2015), Rodrigues; Oliveira; Ferreira (2013), Silva et al., (2012) e estavam ligadas ao dependente por vínculo de parentesco (CARDOSO; ROSALINA; PEREIRA, 2010).

Os estudos ressaltaram que as cuidadoras eram as esposas segundo Acunã (2014), Kanervisto; Kaistila; Paavilainen (2007), Utens et al., (2014). O fato de serem mulheres cuidadoras contribuiu para que ações de cuidado fossem desenvolvidas (JANSSEN et al., 2012).

Uma das lacunas apontadas pela análise dos estudos foi a escassez de pesquisas relacionadas ao cuidador homem, encontrado apenas no estudo de (JACOMÉ et al., 2014).

3.2 VIDA COTIDIANA SOBRECARRREGADA

A DPOC, por ser altamente incapacitante, impõe uma carga significativa para os membros da família segundo Jácome et al., (2014). A sobrecarga é multifatorial e compromete a integridade física e emocional (RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÈS, 2015).

Os participantes dos diferentes estudos relataram que a doença incapacitante provoca sobrecarga física, psicoemocional e social para a pessoa que assume o papel de cuidador, o que acaba por comprometer as atividades pessoais, conjugais e profissionais conforme citam Caress et al., (2009), Cardoso, Rosalina e Pereira (2010), Cedano et al., (2013), Disler et al., (2014), Garcia et al., (2012), Jacomé et al., (2014), Mendes, Miranda e Borges (2010) e Rodrigues, Oliveira e Ferreira (2013) e geram um aumento significativo do nível de stress e tensão nos cuidadores decorrentes das ações inerentes ao cuidado (ACUNÃ, 2014; COSTA; CASTRO, 2014; GALLEGO; SOTO; MONTERO, 2014; GRANT; CAVANAGH; YORKE, 2012; JANSSEN et al., 2012; RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÈS, 2015; RIVERO-GARCIA;

SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; WASHINGTON et al., 2011).

As novas atribuições geram um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores segundo Costa e Castro (2014) e comprometem principalmente a vitalidade e a saúde mental deles (CEDANO et al., 2013).

Para o cuidador o desconhecimento da trajetória da doença constitui uma das maiores causas de preocupação (HASSON et al., 2009).

A sobrecarga do papel de cuidador ainda é maior quando o adoecido apresenta comorbidades associadas segundo Biolo e Portella (2010). O estresse do cuidador pode ser superior para cuidadores familiares de pacientes com DPOC e doença cardíaca crônica (JANSSEN et al., 2012; UTENS et al., 2014).

Os sentimentos negativos relatados com maior frequência dos encargos do cuidar foram tristeza, incômodo e preocupação/inquietação, decorrentes da sensação de impotência, pois mesmo que o cuidador se dedique, ele não observa melhora no quadro do paciente (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Apesar da sobrecarga que produz impacto negativo na qualidade de vida do cuidador foi observada uma ambivalência de sentimentos gerados pela situação de cuidado, tendo em vista que por um lado é um modo que os cuidadores encontram de retribuir os sentimentos de amor, carinho e cuidado que receberam ao longo da vida; por outro lado, o cuidar do outro, pode trazer sofrimentos ao cuidador, interferindo em sua qualidade de vida e na qualidade do cuidado prestado. (CABRAL; NUNES, 2015).

Embora os estudos tenham apontado as sobrecargas decorrentes deste papel, eles não aprofundaram a respeito dos reais impactos desta sobrecarga na vida dos cuidadores.

3.3 COMPROMETIMENTO DA SAÚDE DO CUIDADOR

Estudo bibliográfico, cujo objetivo foi refletir sobre a saúde do cuidador concluiu que, após as pessoas assumirem o papel de cuidador, elas perdem seu próprio “ser” e vivem em função do outro, surgem em decorrência disso a depressão, insônia, ansiedade, cefaleia, dores musculares e doenças crônicas como

Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica (MENDES; MIRANDA; BORGES, 2010).

Na revisão sistemática e metanálise relacionada às intervenções psicológicas para cuidadores com sintomas depressivos aponta que a depressão é comum entre os cuidadores, porém são escassos os estudos que abordam as intervenções para a depressão entre cuidadores (VÁZQUEZ, et al., 2014).

O cuidador traz para si cargas físicas, emocionais e psicológicas que podem incorrer em prejuízos a sua própria vida, sendo essa uma ressignificação negativa (ANJOS; ZAGO, 2014).

Os cuidadores familiares de pessoas com condições crônicas apresentaram, em sua maioria, comprometimento na qualidade de vida, especificamente relacionados ao bem estar físico, psicológico e social para Romero Massa, Maccausland Segura e Solórzano Torrecila (2014), impactando negativamente também, na assistência à pessoa com DPOC (JACOMÉ et al., 2014).

Os cuidadores familiares devem ter garantidos, além da assistência à saúde, condições ideais para o desenvolvimento do autocuidado (LOUREIRO et al., 2014).

3.4 REDE DE APOIO PARA O CUIDADOR

A literatura tem enfatizado a relevância do papel dos profissionais de saúde como suporte para o adoecido, sua família e para aquele que assume o papel de cuidador. Nesta perspectiva, os estudos apontaram para a necessidade dos profissionais de saúde iniciar ações de educação em saúde acerca das demandas de cuidado, favorecendo a continuidade dos cuidados em domicílio e a adaptação à condição imposta pelo adoecimento e as suas repercussões na vida do adoecido, da família e do cuidador (ACUNÃ, 2014; CARESS et al., 2009; COSTA; CASTRO, 2014; GARCIA et al., 2012; LOUREIRO et al., 2014; MARTINS et al., 2007; MORAIS; QUEIRÓS, 2013; SILVA et al., 2012; UTENS et al., 2014).

O cuidador informal encontra-se despreparado para administrar o dia a dia dos cuidados com a pessoa com condição crônica, necessitando de orientações, uma vez que ele possui um papel vital na promoção do bem estar do adoecido (WASHINGTON et al., 2011).

Torna-se evidente a importância do acolhimento do cuidador pela equipe multidisciplinar por meio de espaços de escuta nos quais possa falar de suas experiências e dificuldades no cotidiano do cuidado (CABRAL; NUNES, 2015).

O suporte financeiro do Estado é uma das necessidades apontadas pelos cuidadores no estudo de (FORNÉS, 2014).

Outra necessidade apontada pelos cuidadores no estudo realizado por For
Há necessidade de legitimar o apoio dos serviços de saúde para o cuidador familiar (MARTINS et al., 2007; RODRIGUES; OLIVEIRA; FERREIRA, 2013).

Nesse sentido, o enfermeiro deve ser o facilitador no processo de cuidado domiciliar, respeitando as particularidades da família, fazendo orientações para facilitar o papel do cuidador e melhorar a qualidade de vida do adoecido. Ao enfermeiro, compete auxiliar o cuidador familiar por meio de práticas educativas consideradas partes integrantes do cuidado de enfermagem e devem ser compartilhadas através de um espaço para troca de experiências e de saberes, e ainda, deve desenvolver intervenções pontuais para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores (ANJOS; ZAGO, 2014; COSTA; CASTRO, 2014; GARCIA et al., 2011; MORAIS; QUEIRÓS, 2013).

Conforme Silva et al., (2015), é necessário que, o enfermeiro compreenda as dificuldades enfrentadas pelo cuidador no processo de cuidar, e possa elaborar intervenções que valorizem os aspectos físicos, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticos, aspectos que, para Garcia et al., (2012), favorecem a comunicação e os relacionamentos interpessoais para a troca de saberes, porque são a base para o cuidado.

A espiritualidade constitui um importante suporte para os cuidadores uma vez que a fé emerge como fonte de energia, esperança e cuidado para consigo mesmo. Por meio da oração e de rituais religiosos os cuidadores sentem-se apoiados, confortados e fortalecidos (COSTA; CASTRO, 2014; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

3.5 BARREIRAS PARA DESEMPENHAR O PAPEL DE CUIDADOR

Muitas são as restrições na vida do cuidador que comprometem as dimensões, psicoemocional, econômica e espiritual, necessitando de uma rede de apoio que por vezes não consegue atendê-lo, contribuindo por aumentar as barreiras para a pessoa que exerce o papel de cuidador (BIOLO; PORTELLA, 2010; CARDOSO; ROSALINA; PEREIRA 2010; CARESS et al., 2009; FORNÉS 2014; GARCIA et al., 2012; GRANT; CAVANAGH; YORKE, 2012; JACOMÉ et al., 2014; PINTO; NATIONS, 2012; WASHINGTON et al., 2011).

Essas barreiras restringem o tempo que o cuidador dedica-se à própria saúde e são: a fadiga, a falta de suporte dos serviços de saúde, a falta de suporte financeiro, a dificuldade de acesso ao serviço de oxigenoterapia, a falta de informação sobre a doença, as dificuldades de atender as necessidades do adoecido em relação à higiene, a alimentação e ao peso corporal que exigem maior esforço do cuidador (CARESS et al., 2009; COSTA; CASTRO, 2014; FORNÉS, 2014).

3.6 FACILITADORES PARA DESEMPENHAR O PAPEL DE CUIDADOR

O relacionamento interpessoal, o suporte da rede social conforme cita Anjos et al., (2015), a ajuda financeira, o sistema formal de saúde, tais como o home care e a assistência domiciliar por profissionais de saúde segundo Caress et al., (2009), a maior união, a solidariedade e a reaproximação entre o adoecido, o cuidador e demais membros da família de acordo com Anjos e Zago (2014), foram pontos positivos encontrados nestes estudos o que refletiu em intensas sensações de alegria frente aos resultados alcançados trazendo novos significados para a convivência dessas pessoas.

O cuidado domiciliar tem favorecido a aproximação da família e dos amigos de acordo com Mendes, Miranda e Borges (2010) e Garcia et al., (2012). Poder contar com um membro da família para se ausentar por curtos períodos de tempo

têm sido considerado um aspecto facilitador para os cuidadores (CARESS et al., 2009; FORNÉS, 2014).

Ser cuidador é uma experiência muito significativa, carregada de sentimentos, visto que há um vínculo afetivo com o ser cuidado, uma relação de amor, carinho, uma relação muito estrita de confiança, antes mesmo da enfermidade, por isso é muito difícil aceitar a enfermidade. Entende-se que os cuidadores optaram pela doação e comprometimento em virtude da fidelidade, dedicação, abdicção e do amor àquele que necessita de cuidados (ACUNÃ, 2014).

São múltiplos sentimentos que permeiam a vida dos cuidadores e quando estes sentimentos são ruins, logo são seguidos de sentimento de culpa. Ao mesmo tempo em que o cuidador sente amor, dedicação e carinho por aquele que ele cuida, em alguns momentos, podem desenvolver sentimentos negativos (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

3.7 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Distintas modificações ocorrem na vida dos cuidadores levando-os a enfrentar perdas, limitações e frustrações e os conduzem a reagir e adotar estratégias de enfrentamento que incluem o acolhimento e a proteção para prover o cuidado (PAIVA; VALADARES, 2013).

No estudo de Seima, Lenardt e Caldas (2014), os cuidadores apontaram como estratégia para o enfrentamento dessa função, os artifícios eletrônicos como televisão, rádios e computadores, uma alternativa para manter o lazer e a vida social.

As estratégias, em geral, implicam em reestruturação familiar e, em alguns casos, há uma reaproximação inter-geracional que conduz ao reagrupamento do doente no domicílio dos filhos. Noutros casos, a família inicia um processo de redefinição de papéis e responsabilidades com a intenção de integrar adequadamente a doença crônica e os tratamentos nos seus processos de vida (MORAIS; QUEIRÓS, 2013).

Há necessidade de implementar mudanças nas organizações a fim de oferecer suporte necessário ao cuidador familiar. Esta mudança de paradigma

contribui para novos valores dentro de uma cultura organizacional que deve promover na comunidade uma assistência integral, inclusiva e solidária (HERRERA-LÓPEZ, et al., 2014).

Embora os autores tenham buscado pelo entendimento do papel do cuidador, algumas questões não foram devidamente exploradas, o que aponta lacunas do conhecimento. Há escassez de pesquisas relacionadas ao cuidador homem; estudos para conhecer as necessidades do cuidador e as intervenções para ajudar o cuidador a desempenhar o seu papel; a necessidade de explorar o setor popular de assistência à saúde; estratégias para amenizar a sobrecarga decorrente do papel de cuidador; necessidade da visibilidade do papel do cuidador; alternativas para reduzir a sobrecarga decorrente do cuidado e os aspectos positivos decorrentes desta experiência.

É importante destacar que dos estudos analisados apenas um artigo adotou o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados que teve por objetivo, compreender a experiência do cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico segundo Bocchi e Angelo (2005) e dois estudos utilizaram a Teoria Fundamentada nos Dados, um para entender o autocuidado de cuidadores de adultos e idosos de acordo com Costa e Castro (2014) e o outro para construir uma estrutura teórica sobre o processo de adesão à ventilação não invasiva no domicílio a partir das percepções e significados atribuídos pelos doentes com DPOC e seus cuidadores informais segundo descreve Morais e Queirós (2013).

O que este estudo adiciona?

Considerando as lacunas apresentadas na literatura, este estudo foi desenvolvido a partir do referencial do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados para compreender o significado de ser cuidador de pessoa com DPOC e apresenta os aspectos positivos desta experiência e as estratégias que os cuidadores adotaram para amenizar a sobrecarga.

4 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Este capítulo descreve o referencial teórico metodológico utilizado neste estudo: abordagem qualitativa, Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados.

4.1 A ABORDAGEM QUALITATIVA:

No presente estudo, a escolha pela abordagem qualitativa é a mais apropriada, pois buscou compreender o significado que o familiar atribui ao seu papel como cuidador sob a sua perspectiva e no contexto no qual ele vivencia esta experiência.

A pesquisa qualitativa permite compreender a experiência da pessoa sob o ponto de vista de quem a vivencia, propiciando ao pesquisador captar a forma como pensam, agem e reagem diante das situações e questões por elas experimentadas (LACERDA; LABRONICI, 2011).

Para Charmaz (2009) a pesquisa qualitativa permite que o pesquisador veja o mundo sob a perspectiva do participante do estudo a partir do momento em que ele tenta entrar no ambiente e nas circunstâncias daquele que é o objeto do estudo.

A abordagem qualitativa consegue compreender a complexidade da pessoa uma vez que privilegia a sua subjetividade, proporcionando riqueza interpretativa, contextualização do ambiente e dos acontecimentos por ela experimentada e uma maior profundidade na análise dos dados obtidos (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013; ZANATTA; COSTA, 2012;).

Os métodos qualitativos são amplamente utilizados pelos pesquisadores que anseiam entender a complexidade da experiência humana em todas as suas dimensões, considerando o contexto do objeto pesquisado e a experiência vivida. Podem ser utilizados para entender sentimentos, pensamentos, emoções e significados atribuídos a determinado fenômeno (FERIGATO; CARVALHO, 2011; POLIT; BECK, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador mantém um foco na aprendizagem do significado que os participantes dão ao problema ou questão e não ao significado que os pesquisadores trazem para a pesquisa ou que os autores expressam na literatura (CRESWELL, 2010).

O estudo do significado do cuidador familiar possibilitou uma compreensão profunda das questões que envolvem ser cuidador, a forma como ele interage com toda a problemática que abarca o adoecimento e as estratégias por ele utilizadas para o enfrentamento dessa situação. Por este motivo, a escolha dessa abordagem mostra-se apropriada.

Várias teorias fundamentam os estudos com abordagem qualitativa, dentre eles, o Interacionismo Simbólico, amplamente utilizado por enfermeiros como uma importante base teórica (POLIT; BECK, 2011).

O Interacionismo Simbólico é uma abordagem de análise interpretativa adotado neste estudo e será apresentado a seguir:

4.2 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico é uma perspectiva teórica que teve início com os estudos e pensamentos desenvolvidos por George Herbert Mead, importante filósofo americano que buscou uma melhor compreensão das relações entre o indivíduo e a sociedade. No entanto, foi o sociólogo Herbert Blumer que em 1937 apresentou de forma clara e sistemática os pressupostos básicos da abordagem interacionista (HAGUETTE, 1990; SOUZA, 2011).

No Interacionismo Simbólico, a interação social é um processo dinâmico construído continuamente por atores sociais, propiciando a compreensão do mundo que os cerca e no qual eles interagem; e o simbólico tem como significado as representações metafóricas que o indivíduo faz das relações sociais (SANTOS, 2008; SILVA, 2012).

A abordagem interacionista tem sido amplamente utilizada nos estudos na área da saúde por possibilitar uma análise interpretativa profunda da maneira como as pessoas percebem os fatos ou a realidade a sua volta e como elas agem em relação àquilo em que acreditam (SANTOS, 2008).

Para os interacionistas, os comportamentos e as atitudes de outras pessoas são capazes de influenciar diretamente a maneira como o indivíduo estabelece o seu próprio comportamento diante de determinado grupo social. Entretanto, para compreender o comportamento de uma pessoa é primordial conhecer a forma como ela vislumbra a sociedade e o que sob a sua ótica ela percebe como sendo dificuldades e possibilidades (SILVA, 2012).

O Interacionismo Simbólico valoriza o sentido que as coisas têm para o comportamento humano, percebendo o sentido como emergindo do processo de interação das pessoas (HAGUETTE, 1990).

De acordo com Blumer (1969), para compreender o mundo é necessário analisá-lo em termos de ações e interações dos seus participantes.

Em contrapartida, Minayo (2010) defende que qualquer pessoa tem condições de planejar as suas ações em relação aos outros e atribuir sentidos e significados sobre os objetos que utiliza para representar os seus planos. O autor enfatiza que a vida social possibilita o desenvolvimento de inter-relações e de interpretações de significados compartilhados pelo grupo social na qual a pessoa está inserida.

Para o Interacionismo Simbólico, o significado é um dos elementos mais importantes quando se busca compreender o comportamento de uma pessoa, pois o significado é produzido a partir do processo de interação humana e, por este motivo, os significados são considerados produtos sociais, criações elaboradas por meio do processo interativo (CARVALHO; BORGES; RÉGO, 2010).

O Interacionismo Simbólico está ancorado por três premissas básicas, conforme propostos por Blumer, (1969), Haguette (1990):

- a) A primeira premissa afirma que as ações dos seres humanos são baseadas na relação que ele estabelece com as coisas. Ao utilizar o termo “coisas” Blumer refere-se aos objetos físicos, instituições, ideias, pessoas e a posição que elas ocupam em relação às outras, como por exemplo, amigo ou inimigo;
- b) Na segunda premissa, ele afirma que o sentido das coisas emerge da interação social estabelecido entre as pessoas;
- c) Na terceira premissa, afirma que os sentidos atribuídos às coisas são dinâmicos, pois se modificam por meio de um processo interpretativo realizado pela pessoa.

As premissas estabelecidas por Blumer baseiam-se em um conjunto de elementos que não podem ser determinados previamente e se modificam continuamente à medida em ocorrem as interações com o mundo (ENNES, 2013).

De acordo com Blumer (1980), o Interacionismo Simbólico está fundamentado em princípios que alicerçam este referencial, interpretam a sociedade e o comportamento humano:

- a) Os seres humanos agem continuamente ao entrar em contato uns com os outros, podendo agir isolada ou coletivamente e tomarem atitudes em nome ou como representantes de outras pessoas;
- b) A vida em grupo pressupõe uma interação social, devendo-se considerar o agir da outra pessoa. A observação das ações dos outros constituem fatores positivos e obriga o indivíduo a dirigir o seu próprio comportamento
- c) Para os seres humanos, o universo é constituído por objetos que são produtos da interação simbólica. Esses objetos podem ser físicos, como cadeiras e carros; sociais, como um amigo, um irmão ou abstratos, compostos por princípios morais, doutrinas filosóficas ou compaixão. O indivíduo atribui diferentes significados aos objetos e este é definido por outras pessoas com quem ele interage;
- d) O ser humano é capaz de interagir socialmente consigo próprio em um processo de autointeração. Esta interação social é uma forma de comunicação com o indivíduo dirigindo-se a si mesmo e a isto reagindo;
- e) As ações dos seres humanos devem decorrer de um processo interpretativo do mundo. O indivíduo deve enfrentar situações em que é chamado a agir, especificando o significado das ações de outro e planejar sua própria linha de ação à luz de tal interpretação.

Para melhor compreensão do Interacionismo Simbólico, serão apresentados os seus principais conceitos que se encontram a seguir em destaque para melhor entendimento:

O ***símbolo*** é um dos conceitos centrais deste referencial e é definido pela interação entre os seres humanos. É utilizado para expressar um significado, uma intencionalidade como, por exemplo, a representação da comunicação (BLUMER, 1969).

No Interacionismo Simbólico, a linguagem é um tipo singular de símbolo, a chave e a base simbólica do ser humano, pois permite que ele se integre ativamente à sociedade (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

O **self** significa que a pessoa é objeto de si mesma, objeto de sua própria ação, o julgamento que faz de si é influenciado pela forma como ela interage socialmente (BLUMER, 1969).

É um processo dinâmico que se modifica continuamente na medida em que a pessoa interage com os outros. Permite que a pessoa interaja socialmente consigo mesma, da mesma forma que interage com as outras pessoas. Essa habilidade de refletir sobre si mesmo propicia ao ser humano perceber e/ou sentir-se no papel do outro, desenvolvendo dessa forma o self social (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010; DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

A **mente** é a interação simbólica com o self à medida que é a comunicação de significados ao self, ou seja, dirige e comunica os símbolos em relação ao self. É um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio usando símbolos. Somente quando a pessoa identifica-se com os símbolos é que se torna consciente o significado (BLUMER, 1969; DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Assumir o papel do outro significa imaginar-se simbolicamente como sendo o outro e compartilhar seus significados (BLUMER, 1969).

Para Mead (1982) é na forma do outro que os processos sociais influenciam a conduta dos indivíduos e que a comunidade exerce controle sobre os comportamentos dos seus membros.

A **Ação humana** é outro conceito relevante do Interacionismo Simbólico, ao afirmar que o ser humano possui a capacidade de fazer indicações para si mesmo diante a necessidade de agir. Deve interpretar as ações do outro para definir a sua própria forma de tomar decisões. A presença do outro e a forma como se comporta, permite que a pessoa oriente a sua própria maneira de agir (BLUMER, 1969; CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Todos os conceitos, tais como: símbolo, self, mente, assumir o papel do outro decorrem da interação social e fazem parte desse processo de interação. Na **Interação social**, as pessoas são consideradas atores sociais e interagem uns com os outros. É construída a partir da ação social, ou seja, nossas ações são guiadas pelo que os outros fazem. A interação social é simbólica quando as ações e os atos da pessoa têm significado para ela própria e para quem recebe a ação, devendo

então, ocorrer a comunicação que pode ser manifestada por palavras ou atos que expressam quem nós somos e o que pensamos (BLUMER, 1969; DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Para o Interacionismo Simbólico, a **Sociedade** integra todos os outros conceitos desse referencial e auxilia na compreensão da natureza do ser humano. É um processo dinâmico no qual os grupos e organizações são compostos por indivíduos que interagem continuamente. Ao interagirem, as pessoas assumem papéis, interpretam, ajustam seus atos uns aos outros, direcionam e controlam o self, compartilham perspectivas e comunicam-se com símbolos (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Ao relacionar o presente estudo com o Interacionismo Simbólico percebe-se que o ato de cuidar do familiar é um processo dinâmico, modifica-se continuamente na medida em que o cuidador interage com o adoecido e consigo mesmo. As ações do cuidador são significativas tanto para ele quanto para o seu familiar estabelecendo dessa forma uma interação simbólica.

A partir dos conceitos e pressupostos do Interacionismo Simbólico esta pesquisa pretende compreender os significados atribuídos pelos cuidadores à sua experiência de cuidar de seu familiar com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar e de que forma esses significados resultantes das interações sociais são capazes de influenciar os sentidos e as ações da pessoa ao exercer o papel de cuidador. E para esta compreensão optamos pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), cuja construção recebeu influências diretas do Interacionismo Simbólico, por considerá-la a mais apropriada para atingir o objetivo deste estudo e por permitir apreender a experiência do cuidador sob a sua própria perspectiva e no contexto social no qual ele está inserido.

4.3 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Os pioneiros desta metodologia foram os sociólogos Barney G. Glaser e Anselm Strauss que durante a realização de estudos sobre o processo de morte em hospitais na década de 60 deram aos dados observados um tratamento analítico diferenciado. Os autores produziram, a partir dessas análises, teorias que

possibilitaram o desenvolvimento de novas estratégias metodológicas sistematizadas e poderiam ser utilizadas em vários estudos com diferentes temáticas. Para consolidar as novas estratégias e a elaboração de teorias por meio dos dados obtidos, os sociólogos, em 1967, publicaram a obra *The Discovery of Grounded Theory* contendo contribuições importantes para as abordagens qualitativas fornecendo-lhes confiabilidade e credibilidade (CHARMAZ, 2009).

A TFD foi escolhida neste estudo porque busca uma maior aproximação com a realidade experienciada pela pessoa, possibilita um maior entendimento do fenômeno estudado e permite a compreensão da realidade, da forma como as pessoas agem, dos significados que elas atribuem às situações por ela vivenciadas, das interações e aspectos subjetivos do seu cotidiano (BAGGIO; ERDMANN, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008).

A TFD extrai das experiências vivenciadas pelos atores sociais aspectos significativos e relevantes, possibilitando interligar constructos teóricos à expansão do conhecimento em enfermagem e de outras áreas (DANTAS et al., 2009).

Esta teoria considera as ações das pessoas a partir das perspectivas dos envolvidos sendo essencial que, primeiramente, o pesquisador identifique a preocupação, o problema e como o indivíduo comporta-se para solucioná-lo. O problema deve ser descoberto a partir dos dados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

O principal objetivo da TFD é o de desenvolver uma teoria a respeito do fenômeno estudado. Para que isto ocorra é necessário que a questão de pesquisa seja estruturada de forma a permitir flexibilidade e liberdade para explorar com profundidade o fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Strauss e Corbin (2008) afirmam que nesse tipo de metodologia a coleta e análise dos dados desenvolvem-se simultaneamente, ocorrendo um processo interativo constante entre o pesquisador e o ato de pesquisa. Esta interação faz com que haja uma profunda imersão nos dados e ao final da investigação o pesquisador seja moldado pelos dados e os dados moldados pelo pesquisador. Esta imersão exige equilíbrio entre objetividade e sensibilidade a fim de possibilitar uma interpretação imparcial e acurada dos fatos e a perceber as sutilezas e dos significados dos dados.

A sensibilidade teórica é uma característica fundamental esperada no pesquisador que trabalha com a TFD, pois permite discernir, dar sentido aos fatos e acontecimentos dos dados e perceber a interação destes. É desenvolvida e

aprimorada ao longo da pesquisa até a construção da teoria propriamente dita (STRAUSS; CORBIN, 2008; LEITE et al., 2012).

Outro elemento merecedor de destaque na TFD é a elaboração de memorandos e diagramas que segundo Strauss e Corbin (2008) auxiliam na construção da teoria porque permitem que o pesquisador mantenha o registro escrito de todo o processo analítico e direcionam para coletas adicionais de novos dados. Eles evoluem no transcorrer da pesquisa, ou seja, crescem em complexidade, em densidade, em clareza e em acuidade. A redação dos memorandos e diagramas são documentos importantes porque registra o progresso, as considerações, os sentimentos, as direções da pesquisa e obrigam o pesquisador a trabalhar com conceitos e não com dados brutos.

Memorandos são tipos especializados de registros escritos que contêm os produtos da análise ou as direções para o analista. Eles não são meros lembretes ou fonte de informações uma vez que devem ser analíticos e conceituais. Os diagramas são memorandos visuais e não escritos e representam as relações entre os conceitos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os memorandos requerem sensibilidade teórica do pesquisador e permitem a desconstrução e reconstrução de dados em um processo contínuo de análise, fundamental para a construção do modelo teórico (MONTGOMERY; BAILEY, 2007).

Na TFD a amostragem é denominada amostragem teórica e significa que a amostra não é previamente determinada, ela se desenvolve durante a pesquisa. A amostragem surge da análise dos dados que parecem ser relevantes para a construção da teoria. Ela é cumulativa porque cada dado acrescenta um elemento novo aos dados anteriormente analisados. A amostragem e a análise devem ocorrer sucessivamente com a análise guiando a coleta dos dados. Os dados podem vir de várias fontes e ser obtidos por meio de entrevistas, observações, documentos, registros, vídeos e outras formas de materiais, podendo ou não ser escritos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os dados devem ser coletados até que nenhum dado novo ou relevante surja, ou seja, até que todas as categorias estejam saturadas e as relações entre elas estejam estabelecidas e validadas. Este processo de finalização de coleta de dados é denominado saturação teórica e é uma etapa primordial nesse referencial porque

permite que a construção da teoria ocorra de forma regular, densa e precisa (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na TFD a coleta e a análise dos dados devem ocorrer concomitantemente. As hipóteses são criadas somente quando o pesquisador entra em campo e inicia a coleta e análise. Este método permite mudar o foco, buscar novas direções reveladas pelos novos dados que vão emergindo (DANTAS et al., 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

A análise dos dados inicia-se com a codificação que, para Strauss e Corbin (2008), é um processo dinâmico e fluido. Pode ser dividido em três etapas descritas a seguir: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva.

Na codificação aberta são identificados os primeiros conceitos, suas propriedades e dimensões. Nessa forma de codificação, os dados são examinados frase por frase ou, algumas vezes, palavra por palavra, originando os códigos que após serem comparados em busca por similaridades e diferenças geram as categorias temporárias.

As categorias são conceitos derivados dos dados que representam os fenômenos, sendo estas ideias analíticas emergidas dos dados.

Na codificação axial, são desenvolvidas sistematicamente as categorias e a forma como elas se relacionam, etapa importante na construção da teoria. As categorias têm poder analítico porque têm o potencial de explicar e de prever.

O objetivo desta codificação é examinar como as categorias se cruzam e se associam e relacioná-las às suas subcategorias para gerar explicações exatas e completas dos fenômenos. As subcategorias proporcionam uma maior especificidade às categorias ao denotar informações do tipo: quando, onde, por que e como um fenômeno tende a ocorrer.

A codificação axial envolve, dessa maneira, as seguintes tarefas: organização das categorias em relação às suas propriedades e dimensões, identificação da variedade de condições, ações/interações e consequências do fenômeno, relacionamento das categorias às suas subcategorias e pesquisa nos dados informações de como as categorias relacionam-se umas com as outras.

É importante ao relacionar as categorias fazer uso de um esquema analítico, que possa auxiliar na classificação e organização das conexões emergentes.

Este esquema ajuda a reunir e ordenar os dados sistematicamente e é composto por elementos básicos que são as condições nas quais o fenômeno se

situa e por que ocorrem. As condições podem ser descobertas nos dados e explicam por que e como as pessoas agem. Podem surgir de fatores relacionados à cultura, às crenças e ao gênero. Os resultados das ações/interações podem ter um impacto significativo no contexto da pesquisa.

Na codificação seletiva, etapa em que ocorre o refinamento e a validação da teoria, o objetivo é identificar a categoria central, ou seja, aquela que representa o tema principal da pesquisa.

Para a definição da categoria central, alguns critérios devem ser utilizados: as outras categorias relevantes do estudo podem ser relacionadas a ela; aparecer constantemente nos dados, ou seja, em quase todos; haver coerência e consistência na explicação que resulta da relação com as categorias; o nome ou a frase usada para descrever a categoria deve ser abstrata e conduzir ao desenvolvimento de uma teoria mais geral; o refinamento do conceito permitir que a teoria ganhe profundidade e poder explanatório e o conceito ser capaz de explicar as variações e o ponto principal dos dados.

No refinamento, o pesquisador deve rever o esquema teórico em busca de consistência interna e de falhas na lógica, completando as categorias mal desenvolvidas e retirando o que for desnecessário.

Para validar o modelo teórico, podem ser utilizadas as seguintes técnicas: comparar o esquema teórico com os dados brutos fazendo uma análise de alto nível ou apresentar o modelo para os participantes do estudo e verificar se eles são capazes de reconhecer a si mesmos na história.

Os métodos da TFD são sistematicamente fundamentados em diretrizes que direcionam o pesquisador na coleta e análise dos dados visando à construção de teorias emergidas dos próprios dados. Exige comprometimento e imersão do pesquisador com o objeto de pesquisa abrindo novas possibilidades para a transformação do conhecimento (CHARMAZ, 2009).

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este capítulo descreve o percurso metodológico utilizado neste estudo.

5.1 CONTEXTO DE INVESTIGAÇÃO

O estudo foi desenvolvido em um município do sul de Minas Gerais, que ocupa uma área de 294,835 Km² de extensão, com uma população de 90.658 mil habitantes no ano de 2010 e com estimativa para o ano de 2015 de 96.020 mil habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2014).

É considerado um centro de referência em assistência à saúde para dezesseis municípios da chamada microrregião do Alto Sapucaí. Conta com dois hospitais capacitados para o atendimento da atenção básica até alta complexidade. No município, são desenvolvidos diferentes programas de assistência à saúde da população voltados para todas as faixas etárias, abrangendo tanto as condições agudas quanto as condições crônicas que afligem a população (PREFEITURA MUNICIPAL, 2015).

5.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no domicílio do cuidador familiar de pessoa com DPOC que faz uso de oxigenoterapia domiciliar, cadastrada no Serviço de Oxigenoterapia Domiciliar (SOD) de um município do sul de Minas Gerais. As informações relativas ao SOD foram obtidas na Prefeitura Municipal (2015) e serão descritas abaixo:

O SOD é um serviço de assistência prestada pela Secretaria Municipal de Saúde, com recursos financeiros do Fundo Municipal, por meio da contratação de uma empresa terceirizada para o fornecimento e manutenção dos equipamentos de oxigenoterapia e dos serviços profissionais de fisioterapeutas.

O serviço tem como objetivos melhorar a qualidade de vida das pessoas dependentes desse tipo de tratamento, reduzir o tempo e o custo com as internações hospitalares e, conseqüentemente, evitar a reinternação. Tem sido responsável pelo acompanhamento e assistência ao adoecido com condição respiratória crônica, independentemente, do tipo de patologia.

A necessidade do adoecido em fazer uso de oxigenoterapia domiciliar deverá ser comprovada por meio de avaliação e encaminhamento de um profissional médico, disponibilizado a todos os cidadãos do município, provenientes tanto do SUS quanto da rede privada, sendo os acometidos por DPOC, enfisema pulmonar e bronquite crônica os que mais solicitam o serviço.

A responsável técnica (RT) pelo SOD é uma enfermeira e psicóloga que presta atendimento aos adoecidos e familiares no Centro Administrativo da Prefeitura Municipal, semanalmente, na segunda e terça-feira, das 12 às 18 horas. O atendimento psicológico não é realizado pela RT regularmente, mas somente quando existe a necessidade deste tipo de assistência para os adoecidos e seus familiares.

À RT compete as seguintes atribuições: abrir o prontuário dos adoecidos, conferir documentação, garantir o cadastramento no SOD, garantir a manutenção dos equipamentos, realizar duas visitas semestrais nas Unidades de Saúde do município, informar a Unidade de Saúde sobre os pacientes cadastrados no SOD da sua área de abrangência e realizar visita domiciliar aos pacientes semestralmente com a técnica da empresa responsável pelo fornecimento do O₂ e dos equipamentos.

A Secretaria Municipal de Saúde disponibiliza os profissionais lotados nas Unidades de Saúde, como enfermeiros, médicos, psicólogos, técnicos e agentes comunitários para prestar assistência e acompanhamento aos adoecidos.

Competem às equipes das Unidades de Saúde, respeitando a formação técnica de cada um dos seus membros as seguintes atribuições: acolher e cadastrar em sua Unidade de Saúde o paciente de sua área de abrangência que foi incluído no SOD; realizar mensalmente visita domiciliar para monitoramento da evolução clínica dos pacientes dependentes de O₂, assistir, acompanhar e orientar os pacientes/famílias em domicílio; notificar a responsável técnica do SOD qualquer alteração apresentada pelo paciente (alta, óbito, mudança de endereço, etc.);

verificar a utilização correta dos equipamentos e estabelecer referência e contra referência entre Unidade de Saúde e Referência Técnica do SOD.

O Serviço de Acolhimento, Cadastro e Cancelamento de oxigenoterapia é de responsabilidade do Serviço de Assistência Social em uma unidade situada na Policlínica do município, de segunda a sexta-feira das 7 às 13 horas.

Diante a necessidade de oxigenoterapia domiciliar, o familiar ou o seu responsável deverá comparecer ao Serviço de Assistência Social com a seguinte documentação: solicitação médica original; ficha fornecida pelo SOD (ANEXO A) comprovando a necessidade de oxigênio, discriminando a doença pulmonar de base, comorbidades associadas, resultado da gasometria arterial, exames radiológicos e data da última internação; cópias dos documentos pessoais (Cadastro de Pessoa Física (CPF), Registro Geral (RG), Cartão Nacional do Sistema Único de Saúde - SUS) e cópia do comprovante de residência.

Após a entrega da documentação exigida, compete à assistente social as seguintes atividades: o acolhimento e o cadastro no SOD; a contratação da empresa responsável pelo fornecimento do oxigênio e dos equipamentos necessários e o encaminhamento para a responsável técnica do serviço que prestará assistência e acompanhamento do adoecido juntamente com as equipes das Unidades de Saúde de acordo com a área de abrangência.

Ao paciente/familiar compete realizar semestralmente o recadastramento garantindo desta forma a necessidade da manutenção do SOD. A exclusão no serviço dar-se-á diante da alta médica, da mudança de cidade e em caso de óbito.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram cuidadores familiares responsáveis pelos cuidados dos seus entes adoecidos com DPOC, dependentes de oxigenoterapia domiciliar e residentes na zona urbana. A opção pelos domicílios na zona urbana ocorreu pela facilidade de acesso aos participantes do estudo.

A definição do número dos participantes não ocorreu no início do estudo, pois foi utilizada a amostragem teórica que faz parte da TFD e que de acordo com

Strauss e Corbin (2008) neste tipo de amostragem o pesquisador não predetermina o número de participantes visto que ela é definida no decorrer da pesquisa.

A amostra foi composta por vinte cuidadores familiares, sendo realizadas em média três entrevistas com cada participante, número que foi suficiente para atingir a saturação teórica e a construção do modelo teórico conforme determina a TFD.

Para a escolha dos participantes foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar cadastrada no SOD de um município do sul de Minas Gerais no período da coleta dos dados deste estudo; exercer a função de cuidador familiar de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar há pelo menos seis meses; residir na área urbana do município e ter idade igual ou superior a 18 anos. Ressaltamos que, se houver mais de um cuidador, os próprios membros da família presentes no domicílio no dia da primeira entrevista, deverão indicar a pessoa que dedica maior tempo aos cuidados com o adoecido para participar da pesquisa.

A escolha pelo cuidador exercendo este papel há pelo menos seis meses ocorreu por acreditar que toda pessoa necessita de um período mínimo para conseguir representar uma situação vivenciada (MAMEDI, 2005).

5.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL) conforme processo nº 1.092.501 (ANEXO B) e seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução nº. 466/2012 do Ministério da Saúde que incorpora, sob a ótica do indivíduo e da coletividade, a autonomia, não maleficência, justiça e equidade, dentre outros e visa assegurar os direitos e deveres aos participantes, à comunidade científica e ao Estado.

Os participantes foram informados e suas dúvidas retiradas quanto: ao objetivo do estudo, os pesquisadores responsáveis, a participação voluntária, a desistência da sua participação sem que isto acarretasse algum tipo de dano, em relação ao anonimato, o sigilo e a confidencialidade das suas respostas, que a participação no estudo não implicaria em gasto e nem direito financeiro sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa e que os dados obtidos neste estudo

serão utilizados pelos pesquisadores para divulgação em meio científico. Foi esclarecido que a participação deles ocorreria por meio de entrevistas gravadas, pela observação e elaboração de memorandos realizados pela pesquisadora em cada visita no domicílio e por um instrumento utilizado na abordagem inicial do estudo com a finalidade de conhecer a caracterização sociodemográfica dos participantes e por questão norteadora (APÊNDICE A).

A concordância dos participantes ocorreu com a assinatura deles no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) o qual autorizava a gravação e a transcrição das entrevistas. Após o término da pesquisa, o material gravado e transcrito será arquivado por um período de cinco anos, em conformidade com a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde.

Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, foram utilizados nomes fictícios escolhidos aleatoriamente pelas pesquisadoras.

5.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora principal deste estudo no período de junho a novembro de 2015, após a aprovação pelo CEP.

Para conhecer os cuidadores familiares, foi necessário primeiramente ter acesso ao cadastro das pessoas doentes com DPOC dependentes de oxigenoterapia domiciliar inscritas no SOD do município. Embora as pessoas doentes com DPOC não fossem o foco *a priori* deste estudo, percebeu-se que elas assumiram um papel relevante para compreendermos o significado de ser cuidador.

O primeiro contato com o SOD foi realizado pelas pesquisadoras por meio de uma visita com o objetivo de conhecer a responsável técnica e obter informações sobre a demanda, a estrutura organizacional e funcional do serviço.

Após o contato com a responsável técnica pelo SOD e com a aprovação do estudo pelo CEP, obteve-se acesso ao cadastro de todas as pessoas que eram atendidas pelo município. No cadastro, constavam informações referentes ao: nome, bairro, endereço, telefone, patologia e dados da prescrição médica informando a quantidade de oxigênio que deveria ser utilizada e qual o tipo de

equipamento respiratório a pessoa tinha necessidade.

De acordo com informações obtidas no SOD, no ano de 2015, havia 129 pessoas cadastradas, sendo 82 mulheres e 47 homens, na faixa etária compreendida entre 10 a 96 anos, incluídas no serviço no período que variou entre 3 meses a 8 anos, sendo 85 com DPOC e 44 com outros tipos de patologias, quais sejam, pulmonares, cardíacas, neurológicas, genéticas e oncológicas, sendo que todas elas necessitavam de algum tipo de suporte respiratório e contavam com o auxílio do município para o fornecimento e manutenção dos equipamentos necessários.

De posse do cadastro do SOD, iniciou-se a busca pelos participantes selecionando os adoecidos com DPOC residentes na zona urbana do município.

Em seguida, buscou-se os possíveis participantes por contato telefônico. Ao sermos atendidas, nos apresentamos como enfermeiras e pesquisadoras de um Programa de Pós-graduação em Enfermagem e apresentamos a proposta de pesquisa sobre o cuidador familiar.

Houve a explicação de que o acesso às informações pessoais dos adoecidos ocorreu por meio da Secretaria Municipal de Saúde uma vez que o estudo obteve a autorização da Secretaria para a sua realização. Após a informação sobre o objetivo do estudo, foi perguntado à pessoa que atendeu a ligação se algum membro da família era responsável pelo cuidado do adoecido e solicitamos permissão para uma visita no domicílio para conversarmos pessoalmente com o cuidador e conhecermos o adoecido.

Ressaltamos que nem sempre fomos bem sucedidas no contato telefônico, pois, muitas pessoas que nos atenderam não tiveram interesse em participar da pesquisa, outras moravam sozinhas informando que não contavam com o auxílio de nenhum familiar e algumas pessoas embora fizessem parte do cadastro ativo do SOD já haviam falecido.

Após obtermos a concordância do familiar agendamos uma visita ao domicílio no dia e horário que fosse adequado para ele. A opção pela visita domiciliar ocorreu pelo fato dela permitir a imersão das pesquisadoras no contexto vivenciado pelas pessoas que ali residem, além de possibilitar uma visão ampla de como o cuidador interage com o adoecido do qual ele é o responsável pelo cuidado.

Na primeira visita ao domicílio foi necessário explicar para o adoecido e os outros membros da família presentes no momento da visita que as pesquisadoras

não eram funcionárias da Secretaria de Saúde do município, pois, muitos pensavam que o motivo da nossa visita era fiscalizar o uso da oxigenoterapia. Esclarecidos quanto o objetivo da presença do pesquisador no domicílio, foi solicitado aos presentes que indicassem quem era a pessoa da família responsável pelos cuidados com o adoecido. Após identificarmos o cuidador, ele foi convidado a participar da pesquisa.

Ao concordar com participação do estudo, foi-lhe solicitado assinar o TCLE, entregue uma cópia do termo e esclarecido que se houvesse alguma dúvida poderia entrar em contato com as pesquisadoras sempre que houvesse necessidade. Em seguida, foi preenchido o instrumento com os dados sociodemográficos dos participantes contendo: nome, idade, escolaridade, crença religiosa, ocupação atual e anterior, renda familiar e pessoal, estado marital, número de filhos, grau de parentesco com a pessoa adoecida, tempo em que exerce a função de cuidado e comorbidades do adoecido.

Na primeira visita aos domicílios, não foi possível realizar a entrevista gravada com o cuidador para que a visita não prolongasse demasiadamente e pelo fato da pesquisadora sentir a necessidade de se estabelecer um vínculo com adoecido e cuidador. Ao agendarmos a próxima visita, o cuidador foi esclarecido quanto ao uso do gravador e que as nossas conversas seriam gravadas para que nenhuma informação relatada por ele fosse perdida. Ele foi informado que poderia se expressar livremente durante as nossas conversas para conhecermos a experiência deles como cuidador.

Para a aquisição dos dados do estudo foram utilizadas como estratégias a entrevista, a observação participante e o registro desta participação.

A entrevista é uma estratégia privilegiada que favorece a interação social e fornece informações que expressam a realidade do fenômeno estudado (MINAYO, 2010).

Na metodologia utilizada neste estudo, adotou-se uma questão norteadora, apenas como diretriz geral, sendo imprescindível que o pesquisador acrescente novas perguntas, à medida que forem surgindo novos conceitos, e que estes sirvam de base para a coleta de dados adicionais. (STRAUSS E CORBIN, 2008)

As entrevistas tiveram início com a seguinte questão norteadora: *“Como é para você ser cuidador de uma pessoa com doença pulmonar que tem necessidade de usar oxigênio no domicílio?”*. Porém, à medida que os dados foram sendo

transcritos e analisados novos questionamentos foram acrescentados com o objetivo de buscar a compreensão do fenômeno estudado.

As entrevistas foram realizadas em local privativo indicado pelo cuidador e ocorreu geralmente na sala ou no quarto do adoecido com a presença deste na primeira entrevista realizada, porém para dar maior privacidade ao participante as entrevistas posteriores foram realizadas no próprio domicílio em que adoecido e cuidador residiam, mas sem a presença do adoecido.

O tempo médio de duração de cada entrevista variou de 30 a 60 minutos e foram gravadas utilizando-se um gravador digital. Após cada entrevista, elas foram transcritas na íntegra iniciando o processo de análise, concomitantemente, com a coleta de dados segundo a metodologia da TFD.

A observação participante permite a imersão completa do pesquisador no ambiente natural dos participantes do estudo auxiliando na compreensão e interpretação dos eventos e atividades observados (POLIT; BECK, 2011).

Neste estudo, a observação participante permitiu que a pesquisadora percebesse as interações entre o adoecido e cuidador, a forma como se comunicavam verbalmente ou não e o comportamento do cuidador frente à necessidade de realizar algum cuidado na presença da pesquisadora.

O registro da observação realizada após o contato com o participante tornou-se fundamental para a compreensão do fenômeno estudado.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise e a interpretação dos dados foram seguidas as diretrizes da TFD.

Os dados foram analisados, concomitantemente, a coleta para que as três etapas da codificação fossem realizadas pelas três pesquisadoras deste estudo.

Na primeira etapa, denominada codificação aberta, após transcrição minuciosa de cada entrevista, examinaram-se os dados frase por frase, algumas vezes palavra por palavra e extraíram-se os primeiros códigos, conforme exemplificado no Quadro 1.

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta

TRECHO DA ENTREVISTA	CÓDIGOS ABERTOS
<i>A minha filha fica aqui comigo até certa hora e depois ela vai embora e fica só nós dois, e eu sinto muito medo de ficar sozinha com ele e acontecer alguma coisa ruim (Ana, 80 anos).</i>	Sentindo medo de ficar sozinha e acontecer alguma coisa ruim
<i>Os meus filhos me ajudam sempre que eu preciso (Claudia, 81 anos).</i>	Contando com a ajuda dos filhos
<i>Eu fui aprendendo com o tempo a cuidar dele (Luana, 54 anos).</i>	Aprendendo a cuidar

Fonte: Elaborado pela autora

Após a identificação dos primeiros códigos, iniciou-se o processo de comparação destes na busca por similaridades e diferenças conceituais que formaram as categorias temporárias, conforme exemplificado no Quadro 2.

Quadro 2 - Exemplo de categoria temporária

CÓDIGOS ABERTOS	CATEGORIA TEMPORÁRIA
Modificando a minha vida para cuidar	
Largando as coisas que gosta de fazer para cuidar	Mudando os projetos de vida
Deixando de viver a minha vida para cuidar	

Fonte: Elaborado pela autora

Na etapa seguinte, denominada codificação axial, estabeleceu-se a relação entre as categorias e suas subcategorias buscando uma maior aproximação com o fenômeno estudado, conforme exemplificado no Quadro 3.

Quadro 3 - Exemplo de categoria axial e subcategorias

CATEGORIA AXIAL	SUBCATEGORIAS
	Percebendo como cuidador
Adaptando ao papel de cuidador	Assumindo os cuidados
	Aceitando a condição de ser cuidador

Fonte: Elaborado pela autora

Na última etapa da análise, denominada de codificação seletiva, definiu-se a categoria central que integrou todas as outras categorias. Emergindo desse processo foi construído o modelo teórico que representa o tema central deste estudo.

Para a validação do modelo teórico, este foi apresentado para três cuidadores participantes do estudo que foram capazes de se reconhecerem no modelo exposto,

Ressalta-se que em todas as etapas da coleta e da análise dos dados foram utilizados memorandos e diagramas que continham os produtos da análise e apontavam os caminhos que deveriam ser percorridos pelas pesquisadoras.

6 RESULTADOS

Os resultados deste estudo são apresentados neste capítulo.

6.1 DESCRIÇÃO DO GRUPO SOCIAL

Para melhor conhecimento dos participantes, apresentam-se no Quadro 4, os dados sociodemográficos.

Quadro 4 - Características sociodemográficas dos participantes

	PARTICIPANTES
IDADE (ANOS)	
20 A 39 anos	08
40 a 59 anos	10
60 a 89 anos	02
SEXO	
Feminino	17
Masculino	03
CRENÇA RELIGIOSA	
Católico	15
Evangélico	05
ESCOLARIDADE	
Ensino fundamental incompleto	03
Ensino fundamental completo	06
Ensino médio incompleto	01
Ensino médio completo	09
Superior	01
ESTADO MARITAL	
Solteiro	04
Casado	11
Divorciado	04
Viúvo	01
NÚMERO DE FILHOS	
Nenhum	06
1 a 3	13
Mais de 4	01
OCUPAÇÃO ATUAL	
Do lar	14
Vendedor	02
Professor	01
Desempregado	03
OCUPAÇÃO ANTERIOR	
Do lar	06
Ajudante de lanchonete	01
Professor	02
Vendedor	02
Trabalhador rural	01
Ajudante de cozinha	01
Diarista	02
Pintor	01
Babá	01
Estudante	02
Cuidador de idosos	01
RENDA PESSOAL	
Não tem	14
Menos que 1 salário mínimo	02
1 a 2 salários mínimos	04
RENDA FAMILIAR	
1 a 2 salários mínimos	09
3 a 4 salários mínimos	08
Mais de 5 salários mínimos	03
PARENTESCO COM O ADOECIDO	
Irmão (a)	03
Filho (a)	09
Esposo (a)	04
Neto (a)	02
Sobrinho (a)	02
TEMPO NA FUNÇÃO DE CUIDADOR (ANOS)	
Menos que 1 ano	04
1 a 5 anos	14
Mais de 6 anos	02

Fonte: Elaborado pela autora

A maioria dos participantes são mulheres, com a idade entre 40 a 59 anos, católicos, com o ensino médio completo. Predominou o estado marital casado, com o número de filhos que variou entre 1 a 3.

A ocupação atual dos participantes predominantemente foi do lar, com ausência de renda pessoal, sendo que a renda familiar variou entre 1 a 3 salários mínimos. Foi utilizado como referência o salário mínimo vigente no ano de 2015 de R\$788,00.

A maior parte dos cuidadores são as filhas dos adoecidos que assumiram o papel de cuidador no período que variou entre 1 a 5 anos.

6.2 COMORBIDADES DAS PESSOAS COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA

Embora o foco desta pesquisa seja o cuidador, identificam-se as comorbidades associadas das pessoas com DPOC para melhor compreensão do contexto social que este cuidador se insere, conforme Quadro 5:

Quadro 5 - Distribuição das comorbidades associadas das pessoas com DPOC

ADOECIDO	COMORBIDADES
A 01	Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM), Insuficiência renal crônica, Insuficiência cardíaca
A 02	HAS, câncer de próstata
A 03	HAS, esquizofrenia
A 04	HAS, DM, câncer de mama há 10 anos
A 05	HAS, insuficiência cardíaca
A 06	HAS, tuberculose há 20 anos
A 07	HAS, insuficiência renal crônica
A 08	HAS
A 09	HAS
A 10	DM
A 11	HAS, Cirrose hepática
A 12	HAS
A 13	HAS, DM
A 14	HAS
A 15	HAS
A 16	DM
A 17	HAS, DM
A 18	HAS e suspeita de câncer de pulmão, ainda sendo investigado
A 19	DM
A 20	HAS

Fonte: Elaborado pela autora

Com o intuito de garantir o anonimato dos adoecidos, estes foram identificados, no quadro acima, com a letra “A”, acrescidas do número que corresponde à ordem em que ocorreu a primeira visita no domicílio deles.

Destaca-se, que além de terem que lidar com a DPOC, todos os adoecidos possuem algum tipo de comorbidade associada, predominando a HAS em 17 deles, seguida da DM que acomete sete dos adoecidos.

6.3 O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DPOC

Após análise exaustiva dos dados deste estudo, foi possível construir um modelo teórico que revelasse o significado para a pessoa que assumiu os cuidados de seu familiar adoecido.

Assumir os cuidados de uma pessoa adoecida com DPOC exige muita dedicação do cuidador, pois é uma patologia que comumente obriga o adoecido a utilizar dispositivos para suporte respiratório com os quais o cuidador familiar não está preparado para lidar o que aumenta ainda mais as dificuldades para a realização dos cuidados.

Ser cuidador familiar significa ter uma vida marcada por dilemas, restrições, sofrimentos e dificuldades que interferem na trajetória de vida da pessoa, sendo necessária uma grande mobilização de esforços físicos e emocionais para que ele consiga superar toda esta problemática e dar um novo sentido a sua vida nessa nova realidade.

Para adaptar-se a nova realidade que se descortina para o cuidador é fundamental que ele elabore estratégias que lhe dê condições de exercer o papel de cuidador e que ele não abdique da sua própria vida para exercer esta função, pois isto seria extremamente prejudicial tanto para ele quanto para a pessoa que recebe os cuidados.

Ao criar estratégias para exercer o papel de cuidador é imprescindível que a pessoa supere as dificuldades e atribua novos significados a esta missão, sendo capaz de perceber não somente a problemática, mas também, como uma oportunidade de aprendizado e de retribuir os cuidados que um dia recebeu do seu familiar.

É importante que ao estabelecer um processo interativo com o adoecido sejam fortalecidos sentimentos de amor, de afeto e gratidão que lhe permitam enfrentar com resiliência a experiência de ser cuidador familiar.

6.3.1 Se descobrindo como cuidador

O adoecimento de um familiar, principalmente nas condições de cronicidade nas quais os cuidados com o adoecido devem continuar no domicílio, impõe à família a necessidade de assumir os cuidados com esta pessoa que, por vezes, encontra-se fragilizada, vulnerável e sem condições de realizar atividades básicas do seu cotidiano.

O cuidado à pessoa com estas condições é uma tarefa árdua porque não existe possibilidade terapêutica de cura, além de ser comum que uma mesma pessoa apresente outras comorbidades associadas. Tal impossibilidade faz com que o cuidador perceba que essa situação não é passageira e vai durar por toda a vida do adoecido. Esta realidade é vivenciada por Lúcio que expressa no depoimento relatado abaixo:

[...] Para mim é triste e desafiador ver minha mãe assim, mas agora não tem volta, a gente faz o que está possível na nossa realidade, então é um desafio diário, a gente mata um leão por dia, tento então não ficar pensando muito como ela vai estar amanhã ou depois, hoje é hoje, já teve dia de ter que correr com ela para o hospital e foi bem desesperador, a cada dia é uma sensação diferente [...] (Lúcio, 38 anos).

A enfermidade, geralmente, produz grande impacto na vida do ser adoecido e da sua família, e exige que a família reorganize-se para que a pessoa receba os cuidados de que necessita.

[,,] Ela não pode mais fazer as coisas, ela depende muito de mim, então se eu não ajudar não tem ninguém por ela [...] (Júlia, 43 anos).

[...] Faz três anos que estou aqui cuidando dela. Fui ficando e acabei que agora sou eu que cuido dela a maior parte do tempo [...] (Raquel, 38 anos).

[...] Quando ela ficou doente eu que virei cuidadora dela [...] (Paula, 52 anos).

[...] Eu que cuido dele aqui em casa, além de esposa, eu também virei enfermeira dele [...] (Ana, 80 anos).

[...] Eu vim cuidar dela porque ela não conseguia mais fazer as coisas como fazia antes, e precisava de alguém que pudesse ajudar aqui na casa [...] (Marina, 25 anos).

Entretanto, muitas vezes, a família não suporta o impacto provocado pela enfermidade. Isto faz com que relações desgastadas anteriormente ao processo de adoecimento piorem diante a necessidade de cuidar do adoecido, ocasionando desestruturação familiar.

[...] Eu cuidar dele é uma coisa que eu preciso fazer porque senão ninguém vai fazer, é só eu por ele, porque a mulher largou dele não aguentou, os filhos estão um para cada lado, eu assumi a responsabilidade [...] (Pedro, 48 anos).

Para conseguir superar o impacto do adoecimento, é fundamental que haja um esforço conjunto dos membros da família com a finalidade de garantir a prestação de cuidados ao familiar adoecido.

[...] Já teve muita briga na família porque queriam colocar minha tia em uma casa de repouso, uns queriam, mas outros não queriam. Então eu que moro aqui com ela e com a minha mãe decidi tomar a frente e cuidar dela. Agora vivemos sem problemas e ela faz companhia para a minha mãe [...] (Alice, 50 anos).

Ao assumir os cuidados de seu familiar, a pessoa passa por muitas descobertas, porém nem sempre ela consegue perceber com clareza a partir de qual momento assumiu este papel.

A dificuldade encontrada pela pessoa em se descobrir como cuidador ocorre por circunstâncias que, muitas vezes, antecedem o adoecimento de seu familiar e são causadas pela separação conjugal, pela ausência de residência própria e pelo desemprego, fazendo com que ele necessite do auxílio financeiro do adoecido para a sua subsistência, como apreende-se nos fragmentos dos depoimentos que se seguem.

[...] Desde que separei do meu companheiro eu vim morar com a minha mãe, porque não tinha para onde ir e quando ela ficou doente eu que virei cuidadora dela, porque não trabalho, o meu irmão trabalha o dia todo e só chega em casa à noite [...] (Paula, 52 anos).

[...] Eu moro e cuido da minha avó faz alguns anos porque eu tive uma filha e precisava de um lugar para ficar, aí eu vim morar com ela para poder cuidar dela e para ter onde morar [...] (Marina, 25 anos).

É comum que na trajetória da enfermidade de seu familiar, o cuidador que reside no mesmo domicílio passe a assumir os cuidados, uma vez que, quando precisou, o adoecido acolheu-o em suas necessidades.

[...] Eu não trabalho, só cuido da casa, então quando ela ficou doente eu que fiquei aqui cuidando dela [...] (Luana, 54 anos).

Percebe-se que a maioria das pessoas que assumiu o papel de cuidador do seu familiar eram mulheres e filhas, pois ainda se acredita que o cuidar seja uma atividade inerente à mulher e que diante do adoecimento de um membro da família, ela seja a pessoa mais indicada para exercer esta atividade.

[...] Desde que o meu marido e o meu pai morreram eu que tive que vir cuidar dela, porque como sou mulher, acaba que sempre nós que temos que cuidar [...] (Leticia, 58 anos)

[...] Na minha casa sou a única mulher e tenho mais 2 irmãos, mas quando a minha mãe ficou doente, eu que tive que ficar cuidando [...] (Gabriela, 39 anos).

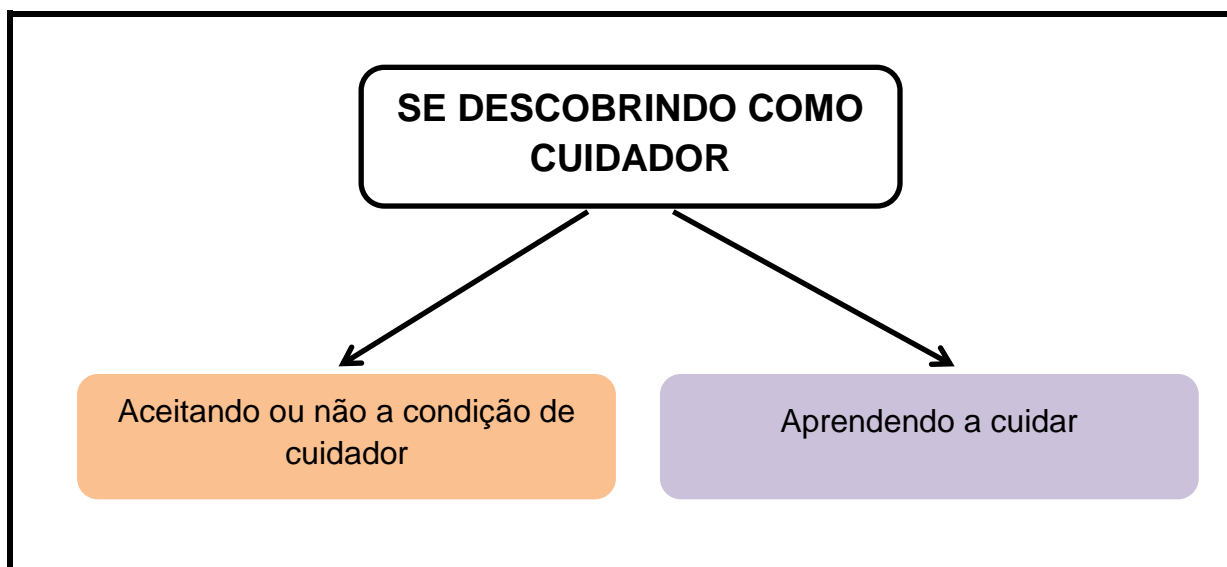
Embora haja o predomínio das mulheres como cuidadores, alguns homens assumiram o papel de cuidador do seu familiar, por não ter outra pessoa para realizar tal atividade, ou pelos fortes laços de amor e gratidão que o ligam àquele que necessita.

[...] Cuidar dela é desafiador, é especial, ela é tudo pra mim e não sei como vai ser minha vida quando ela se for, mas enquanto ela estiver aqui comigo eu vou cuidar dela, cuidar como se o amanhã não existisse, como se ela fosse eterna para mim e acho que todo mundo que passa por uma situação parecida deve parar pra pensar mesmo, é melhor ter ela aqui comigo do que em qualquer outro lugar [...] (Lúcio, 38 anos)

O cuidador percebe que assumir os cuidados do seu familiar exige tempo e dedicação.

A categoria “Se descobrindo como cuidador” e as subcategorias estão representadas no diagrama 1.

Diagrama 1 - Se descobrindo como cuidador



Fonte: Elaborado pela autora

6.3.1.1 Aceitando ou não a condição de cuidador

O processo de aceitação do papel de cuidador nem sempre ocorre de uma forma tranquila e espontânea, pois a pessoa diante a necessidade de cuidar de seu familiar vivencia muitos outros dilemas. Ela precisa lidar com situações difíceis e contraditórias que fazem com que ela aceite ou não a condição de ser cuidador. Os fragmentos dos depoimentos elucidam essa interpretação.

[...] *Eu não aceito a situação que ele está agora, eu fico de mãos atadas e isso para mim é o fim do mundo, eu cuido dele, mas é muito difícil para mim [...]* (Luana, 54 anos).

[...] *Eu tento ajudar ela no que eu posso fazer, mas não aceito esta situação e nem a doença dela, porque nem eu e nem ela merecemos ter que viver desse jeito [...]* (Sofia, 42 anos).

[...] *Assumi a responsabilidade de cuidar por não ter ninguém que faça, se tivesse eu não queria ter que cuidar [...]* (Pedro, 48 anos)

[...] *Ser cuidador é uma mistura de sentimentos, ao mesmo tempo em que eu não queria ser um, eu faço o melhor para ela nessa situação [...]* (Carolina, 39 anos).

Ao assumir o papel de cuidador a pessoa percebe que as suas necessidades não podem ser atendidas da forma como ela gostaria, porque há a necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados do adoecido.

[...] Eu tenho que ficar fazendo tudo por ele, não que eu não possa ou faça de mau agrado, mas é que meu pai nunca precisou disso, é desconfortável para mim e para ele. Muitas vezes não durmo em casa eu durmo aqui com ele, além de passar quase todo o dia aqui. No momento a minha filha está doente e eu não posso ficar com ela porque tenho que ficar aqui cuidando dele [...] (João, 29 anos).

Apreende-se que a aceitação do papel de cuidador, muitas vezes, está condicionada à doença do adoecido. Os depoimentos revelam que muitos cuidadores já cuidavam dos seus familiares antes mesmo deles serem diagnosticados com enfermidade pulmonar, uma vez que a comorbidade associada é fato.

[...] Ela tem doença no coração porque já teve infarto alguns anos atrás, está com problemas nos rins e fazendo hemodiálise e recentemente teve que ser internada por causa da pneumonia e para piorar o médico disse que iria precisar oxigênio em casa para o resto da sua vida [...] (Raquel, 38 anos).

[...] Minha avó já toma remédios para a pressão alta há muito tempo, mas antes de ter a pressão alta ela teve tuberculose e o médico disse que ela ficou curada. Agora já faz um tempo que tudo ficou pior porque ela teve pneumonia [...] (Marina, 25 anos).

No entanto, foi predominantemente com as doenças pulmonares, especificamente, após o diagnóstico de DPOC e da necessidade do uso domiciliar de oxigenoterapia, é que o cuidador sentiu na realidade o que é assumir os cuidados do seu familiar.

[...] É muito triste a doença da minha mãe, porque ela não pode fazer quase nada sozinha, eu tenho que ajudar em tudo. Foi muito difícil ela se adaptar a esse aparelho, mas ela entendeu e eu também que sem o oxigênio ela não consegue sobreviver [...] (Luiza, 35 anos).

Algumas vezes, o cuidador culpa o seu familiar pela enfermidade pulmonar, pois acredita que ela poderia ter sido evitada, não havendo assim, a necessidade do cuidador.

[...] Se ele está assim, é porque alguma coisa aconteceu, tudo que a gente faz na vida ela devolve. Se fizer coisa boa, vai vir coisa boa, senão, você já

sabe, dói falar isso, mas ele procurou a doença com a própria mão. Para mim quando começou tudo isso foi mais difícil, mas depois fui entendendo isso [...] (Pedro, 48 anos)

[...] Nós filhos cansamos de falar para ela parar de fumar porque isso iria acabar muito mal, mas ela não ouviu e agora não adianta falar mais nada, a gente faz o que pode para ajudar ela, mas é muito triste porque é uma doença que poderia ser evitada se ela tivesse ouvido a gente e parado de fumar [...] (Luiza, 35 anos)

No entanto, apesar da situação do adoecido ser dramática dada a severidade dos sintomas da DPOC e dos períodos de exacerbação da doença, o cuidador ao ver-se diante a necessidade de cuidar do seu familiar, mobiliza esforços internos que o conduz a aceitar este papel.

[...] Eu faço o meu melhor para cuidar dele, não é fácil, mas eu amo muito ele [...] (Joana, 56 anos).

A experiência de cuidar não pode ser vista somente como um problema, mas como uma oportunidade do cuidador retribuir o amor, o carinho e o afeto que um dia recebeu dos seus familiares que agora se encontram enfermos.

[...] Faço tudo que está no meu alcance, pois não sei se um dia quem estará nessa situação sou eu, por isso ela é bem cuidada desse jeito. Ela já cuidou muito de mim e é minha vez de retribuir todo carinho, então pra mim é gratificante, embora seja muito trabalhoso [...] (Fernanda, 39 anos)

[...] Sinto que faço o melhor que posso por ele e faço de coração aberto, dou muito carinho [...] (Gabriela, 39 anos).

Aceitando ou não a condição imposta para desempenhar o papel de cuidador, a pessoa percebe que o familiar adoecido necessita de seus cuidados e, para exercer este papel, ela se move no sentido de aprender a lidar e a cuidar do seu familiar com DPOC que faz uso de oxigenoterapia em seu domicílio.

6.3.1.2 Aprendendo a cuidar

Aprender a cuidar do seu familiar com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar é uma tarefa cercada por acertos e erros devido ao fato do cuidador familiar desconhecer a doença e não possuir preparo técnico que o capacite a

exercer esta atividade. Tal situação, colabora para o aprendizado, a partir do conhecimento empírico, da observação e da interpretação das manifestações no cotidiano.

[...] Eu tenho que ficar de olho nela porque ela não reclama de nada, vejo que preciso colocar oxigênio quando ela começa a ficar com os lábios e com as unhas arroxeadas [...] (Raquel, 38 anos).

Percebe-se que o cuidador, na maioria das vezes, não entende a doença, mas ele sabe que é uma condição incurável que afeta o funcionamento dos pulmões do adoecido, que restringem as suas atividades diárias e exige a dependência da oxigenoterapia domiciliar para sobreviver.

[...] Essa doença é muito complicada porque a pessoa não consegue fazer muitas coisas, vejo como uma tarefa muito árdua e tem que ter muita atenção, porque o oxigênio não pode faltar porque ela depende disto para viver. O pessoal que entregou o aparelho de oxigênio deixou também um torpedo e explicou que é para usar quando faltar energia elétrica ou tiver algum problema com o aparelho e fico esperta, quando já está acabando peço outro torpedo [...] (Sara, 41 anos).

Para o cuidador, a tarefa de cuidar do seu familiar que faz uso de oxigenoterapia domiciliar pode ser uma experiência desgastante, pois ele precisa lidar com materiais e equipamentos desconhecidos para ele.

Inicialmente, a experiência da oxigenoterapia gera medo e insegurança no cuidador, por temer que algum problema aconteça com o concentrador de oxigênio e isso possa agravar a situação do adoecido por não saber o que deve ser feito.

[...] Tenho muito medo desses fios saírem do lugar e ela não conseguir respirar, porque se sair eu não vou saber arrumar e quem fica com ela a maior parte do tempo sou eu, então é complicado [...] (Júlia, 43 anos).

[...] Olha! é uma coisa muito estressante porque tenho medo dos fios enroscarem e parar de passar oxigênio para ele [...] (João, 29 anos).

[...] Quando o meu marido começou usar o aparelho de oxigênio foi muito complicado porque eu tinha que ficar vigiando o tempo todo e eu não sabia o que fazer se acontecesse alguma coisa. Ele que me ajudava a vigiar se estava tudo certo [...] (Ana, 80 anos)

Nos depoimentos dos cuidadores, fica explícito que eles foram orientados sobre o uso do concentrador, mas isso não impediu os sentimentos temerosos por julgarem não estarem preparados para manipular o dispositivo.

Ao conviver diariamente com o adoecido, o cuidador aprende a identificar e avaliar as situações que contribuem para o agravamento da sintomatologia decorrente da DPOC.

[...] De tanto ver ela passar mal, agora eu até já sei quando as coisas vão ficar complicadas. Ela começa a puxar o ar para tentar respirar e logo vai ficando com a boca roxa, me dá pena ver ela nesta situação. Ela fala que a boca seca e tem a sensação que vai morrer. As vezes, só de colocar o oxigênio ela já melhora, em outras vezes tenho que levar para o hospital [...] (Amanda, 53 anos).

Ao ser capaz de avaliar e identificar os problemas do adoecido, o cuidador sente-se mais confiante e seguro, pois consegue desenvolver habilidades e competências que permitem que ele tenha condições de intervir acertadamente em decorrência dos agravos.

O processo de aprendizagem para ser cuidador se dá no dia a dia e é perpassado por situações que lhe exigem realizar atividades para as quais não estava preparado, lidar com a enfermidade e com seus agravos, aprender a manusear o concentrador de oxigênio e esta experiência faz com que o cuidador tenha a necessidade de promover importantes mudanças na sua vida.

6.3.2 Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador

As mudanças ocasionadas na vida da pessoa ao assumir o papel de cuidador de seu familiar são profundas e repercutem em todas as dimensões da sua vida, sejam elas, físicas, emocionais, sociais, culturais e econômicas.

Cuidar de uma pessoa acometida pela DPOC que depende de oxigenoterapia para sobreviver altera tanto a trajetória de vida do cuidador quanto do ser cuidado porque existem muitas limitações provocadas pela enfermidade.

[...] *Antes dele ficar doente nos morávamos na zona rural, foi lá que eu conheci ele e lá na roça que nós casamos. Mas aí, quando ele ficou com a doença no pulmão e o médico disse que iria ter que usar oxigênio, nós achamos melhor arrumar uma casa aqui na cidade para morar. A gente tinha medo que acontecesse alguma coisa lá na roça e não tivesse ninguém para trazer ele para o hospital. Os meus filhos trabalham o dia inteiro na cidade e fica difícil sair lá da roça. Mas eu sinto saudades porque nasci, fui*

criada, conheci o meu marido trabalhando na plantação do meu pai, casei e tive todos os meus filhos na roça [...] (Cláudia, 81 anos).

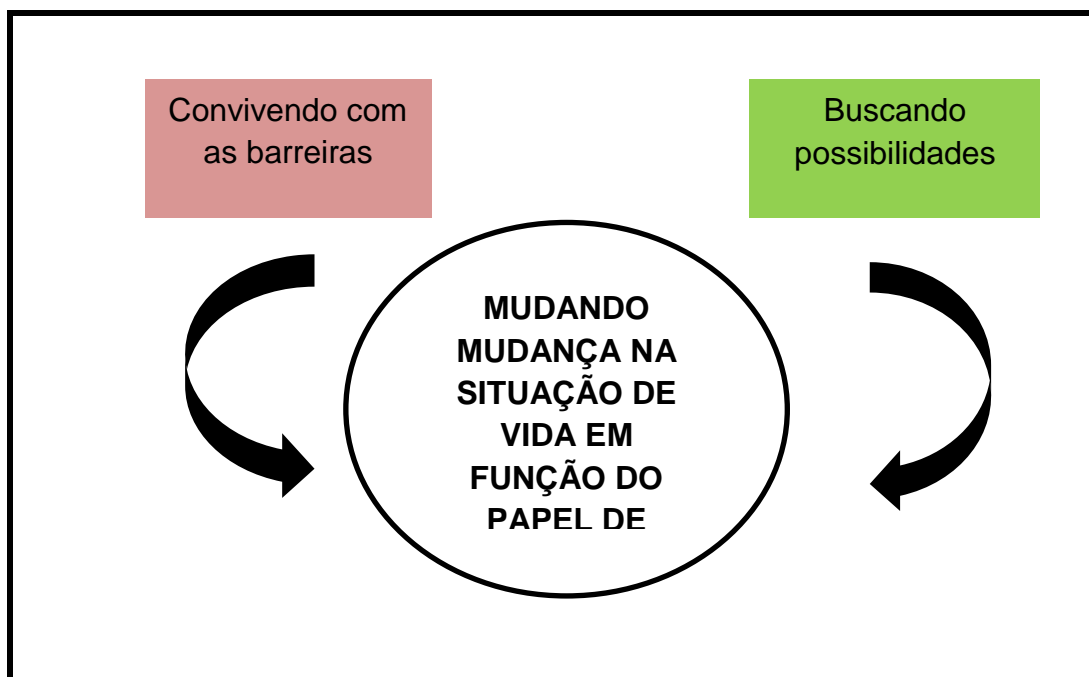
Estas limitações decorrem da severidade da sintomatologia da DPOC que podem ser altamente desgastantes e estressantes para o cuidador e, em decorrência disso, tem a sua carga de trabalho aumentada em função das restrições do adoecido.

[...] Nossa! Cuidar dela é muito cansativo porque tem que ajudar até quando ela quer ir ao banheiro porque mesmo com o aparelho de oxigênio ela fica muito cansada. Tenho que passar o meu dia em função dela. Tem hora para tudo, eu não acabei de fazer uma coisa e já estou tendo que me preocupar com outra [...] (Sara, 41 anos).

Ao ter a vida restrita, em função da enfermidade e das limitações do adoecido, o cuidador passa a ter que enfrentar muitas barreiras.

O diagrama 2 apresenta as subcategorias que compõem a categoria “Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador”.

Diagrama 2 – Mudando a situação de vida em função do papel de cuidador



Fonte: Elaborado pela autora

6.3.2.1 Convivendo com as barreiras

As restrições, os conflitos e a sobrecarga vivenciados pelo cuidador no seu cotidiano contribuem negativamente na sua qualidade de vida e dificulta ainda mais a realização das atividades inerentes ao cuidar.

Inúmeras são as barreiras enfrentadas pelo cuidador diariamente, tornando-o fragilizado e vulnerável devido à submissão constante de estresse e tensão.

[...] Tem dias que como todo mundo tem, dias ruins, não quero sair da cama, não quero nem acordar, mas para ser bem sincera, eu não posso ter esses prazeres como qualquer outra pessoa normal teria, porque tenho responsabilidades para cumprir. Sou responsável, a minha mãe sempre cuidou muito bem da gente e eu cuido bem dela hoje, deixei de viver minha vida para cuidar dela [...] (Carolina, 39 anos).

[...] Acaba comigo ver a situação da minha mãe e também a minha rotina é muito puxada porque tenho muita coisa para fazer o tempo todo. Tem hora que fico tão cansada que choro [...] (Luzia, 35 anos).

Cuidar de uma pessoa com DPOC pode ser desgastante para o cuidador porque a exacerbação da sua sintomatologia pode ocorrer até mesmo quando o adoecido realiza atividades básicas da sua vida, sejam estas caminhar ou tomar banho.

[...] Tem que ver hora de banho, observar se sente falta de ar, então é um pouco difícil, porque ela sai muito cansada do banheiro [...] (Júlia, 43 anos).

[...] Ela não pode tomar banho com a água quente que quando cai nas costas o peito dela enche na hora, ela fica roxa. E quando ela engasga dá o que fazer para ela voltar e tenho que colocar o oxigênio [...] (Paula, 52 anos).

[...] Ela gostava de andar na rua com a Bibi que é a nossa cadelinha, agora ela não pode ir sozinha, então eu vou com ela, claro que ela não anda o quarteirão inteiro. O que ela consegue fazer agora é levar a Bibi até a porta de casa e ficar olhando eu levar ela até no poste para fazer xixi e voltar para casa [...] (Sofia, 42 anos).

Além de ter que conviver e estar disponível para atender o adoecido diante das limitações apresentadas por ele, o cuidador precisa também manter vigilância constante relativas ao funcionamento do concentrador de oxigênio, cabendo a ele verificar se tem água no equipamento, se os tubos extensores não estão com

vazamento, se o cateter nasal está em boas condições de uso, atividades estas que são estressoras para o cuidador.

[...] A moça que veio trazer o aparelho ensinou o que eu preciso fazer. O mais importante que ela disse é que a água do copinho não pode secar. As outras coisas quando preciso eu chamo o meu sobrinho que é técnico de enfermagem e ele compra para mim e ele mesmo troca. Acho mais tranquilo ele poder fazer para mim, porque tenho medo de fazer alguma coisa errada [...] (Amanda, 53 anos).

A preocupação com os altos custos da energia elétrica decorrente do uso do concentrador de oxigênio é um fator que contribui para aumentar o desgaste do cuidador.

[...] A conta de energia elétrica ficou muito cara depois que ela começou a usar oxigênio o tempo todo. Eu já tentei conseguir desconto na Cemig e não dá certo. Eu já conversei com a assistente social da prefeitura para ver se ela podia me ajudar, mas não funciona e eu fico perdendo tempo de ir lá na Cemig [...] (Marina, 25 anos).

Tal situação gera estresse no cuidador por ter que arcar com gastos que ele não tem condições. E o adoecido, no sentido de auxiliar a diminuir os gastos, reduz mesmo sem orientação médica o período de utilização do oxigênio, deixando para usá-lo somente quando percebe que está muito difícil para respirar ou quando vai dormir.

[...] O médico disse que a minha mãe tem que usar oxigênio o tempo todo, mas está cada vez mais difícil fazer isto porque a conta de luz aqui em casa aumentou mais que o dobro depois que ela começou usar oxigênio. O dinheiro não está sendo suficiente para fazer tudo, então ela me ouviu conversando no telefone falando sobre este problema e agora durante o dia tem usado o aparelho somente quando não está mais aguentando para tentar deixar a conta mais barata. Olha, vou te dizer uma coisa, isto é muito triste, me dá tristeza e revolta com esta situação. Já tentei de tudo para conseguir diminuir a conta lá na Cemig, mas parece que eles ficam me enrolando e nunca dá certo [...] (Gabriela, 39 anos).

Esta situação gera um sentimento de impotência no cuidador que entende ser o oxigênio vital para o adoecido, entretanto ele acredita ser melhor usar o concentrador menos tempo do que o necessário, do que correr o risco de ficar sem energia elétrica no domicílio pela ausência de pagamento, o que com certeza, seria ainda mais prejudicial para o adoecido.

O relato do cuidador demonstra consciência sobre o direito de conseguir a redução dos gastos com a energia elétrica, porém afirma ser muito difícil conseguir tal redução. Mencionou já ter realizado inúmeras tentativas junto à companhia de energia elétrica do município, todas elas sem sucesso, fazendo com que ele desista de solicitar o benefício.

Os cuidados prestados ao adoecido são desgastantes para o cuidador por realizar inúmeras tarefas que os impediam de ter momentos para descansar, o que aumenta o cansaço e a fadiga.

[...] Fico cansada e estressada com a minha rotina, mas eu faço assim mesmo [...] (Luana, 54 anos).

[...] Eu tenho que fazer tudo aqui em casa, tenho uma mocinha que vem fazer faxina para mim uma vez por semana, mas o resto sou eu que faço tudo. Além de cuidar da casa, de fazer a comida eu tenho que ajudar ele a fazer as coisas. Tem dias que ele está tão cansado que não sai do quarto nem para comer, e eu tenho que ficar subindo e descendo as escadas daqui de casa para levar as coisas para ele. Sinto falta de poder descansar porque eu também já sou mais velha e a gente cansa mais do que as pessoas jovens [...] (Ana, 80 anos).

O cuidador não consegue mais ter regularidade e qualidade no sono devido ao medo do adoecido morrer enquanto está dormindo; ao fato de dormir no mesmo quarto com o adoecido; a necessidade de manter-se atento, mesmo no período noturno; e ao barulho provocado pelo concentrador de oxigênio. Esta rotina faz com que no dia seguinte ele acorde cansado e estressado para cumprir as suas tarefas.

[...] Eu durmo no mesmo quarto que a minha mãe porque tenho medo dela precisar de mim durante a noite e eu não conseguir escutar ela me chamar [...] (Paula, 52 anos).

[...] A gente nunca consegue descansar o suficiente porque ela levanta a noite para ir ao banheiro. Já expliquei para ela que não precisa levantar que está de fralda, mas não adianta. Tenho medo que ela caia no banheiro. Nós até já cortamos os pés da cama para ficar mais fácil, mas às vezes ela levanta. O meu quarto é grudado no dela e qualquer barulho que ela faça eu acordo. As noites em que ela está mais agitada eu durmo pouco e no outro dia, estou morta de cansada, mas tenho que fazer tudo como se tivesse dormido a noite inteira [...] (Fernanda, 39 anos).

Diante as necessidades do adoecido, o cuidador não encontra tempo para cuidar da sua própria saúde, desconsiderando os seus problemas físicos até que a sua situação fique insuportável e ele adoença.

[...] Vou ter que fazer os exames porque estou com a pressão alta. O médico daqui disse que é estresse e que preciso descansar [...] (Raquel, 38 anos).

[...] Fazia tempo que eu estava sentindo dor nos meus joelhos, mas não tinha tempo para ir ao médico até que comecei a mancar e sentir dor. Ele disse que é artrose e que eu não posso ficar o dia inteiro na lida [...] (Cláudia, 81 anos)

O estresse e o medo provocados pela piora da situação do adoecido também contribuíram para o adoecimento do cuidador.

[...] Olha para você ver a minha situação agora. Você lembra que das outras vezes que estive aqui eu estava boa, mas agora a minha cabeça está boa, mas o meu corpo não obedece. O médico disse que tive uma isquemia cerebral porque a minha pressão subiu muito depois que o meu marido passou mal e teve que ficar internado na UTI. Fiquei muito desesperada de ver ele quase que morto aqui em casa. Além do pulmão estar pior, o coração dele também não está mais aguentando tanto problema, ele está cada vez mais fraco. Agora coitado a voz dele nem sai direito, ele anda dizendo que quer morrer porque não aguenta mais viver deste jeito. Tem que usar o oxigênio 24 horas por dia, não está conseguindo se alimentar e está ainda mais magro. Agora coitado que ele mais precisa de mim, não estou conseguindo mais cuidar dele, porque agora eu que preciso de alguém para cuidar de mim. A minha mão e a minha perna estão bobas, sem nenhuma utilidade e isto me dá a maior tristeza [...] (Ana, 80 anos).

Outra barreira enfrentada pelo cuidador é o comprometimento da sua vida conjugal que, por vezes, pode ser prejudicada pelo fato do cuidador ter que se ausentar por longos períodos do convívio com o seu cônjuge, levando-o a um intenso sofrimento emocional por ele encontrar-se dividido entre a necessidade de cuidar do seu familiar adoecido ou permanecer mais tempo com o seu cônjuge.

[...] É difícil ficar longe do meu marido, morar em cidade diferente dele para ficar com minha avó. A minha casa está abandonada, só por conta de faxineira porque vou lá para ficar uns dias e o meu irmão me liga para eu voltar porque a vó não está boa. Embora o meu marido me dê o maior apoio, no fundo eu tenho medo dele não aguentar esta situação e pedir a separação. Até o meu irmão já me disse que tem medo que isto aconteça. Fico muito triste, mas também fico dividida com esta situação [...] (Raquel, 38 anos).

O cuidador encontra dificuldades em lidar com questões básicas da casa e da sua vida pessoal como ir ao banco, ir ao supermercado ou à igreja, pelo fato do adoecido não poder ficar sozinho no domicílio e por não contar com o auxílio de outros membros da família para permanecer com o adoecido na sua ausência, fazendo com que ele sinta que não pode mais controlar a sua própria vida.

[...] Desde que a minha mãe ficou doente é muito difícil eu conseguir sair de casa porque nunca ninguém pode ficar com ela. Tem hora que eu tenho que implorar para alguém da minha família ficar um pouco aqui para eu resolver as coisas na rua [...] (Carolina, 39 anos).

[...] Gosto de ir à igreja que é aqui na rua de casa, mas até isto não estou mais conseguindo fazer [...] (Ana, 80 anos).

O cuidador percebe que também não pode contar com apoio da família para auxiliar nos cuidados do adoecido.

[...] Os meus outros irmãos vem aqui em casa só para visitar a vó. As minhas sobrinhas também não querem ajudar em nada, vem aqui conversam um pouquinho e vão embora correndo com medo que eu peça alguma ajuda [...] (Raquel, 38 anos).

As atividades de lazer do cuidador ficam comprometidas contribuindo para o seu isolamento social. Por vezes, o cuidador sente tristeza por não conseguir mais realizar as atividades que para ele eram prazerosas, pelo fato de não ter outra pessoa que assuma os cuidados do adoecido na sua ausência.

Entretanto, mesmo quando ele consegue que outra pessoa assuma os cuidados para ele poder ter as suas atividades de lazer garantidas, não consegue relaxar, porque tem medo que na sua ausência aconteça algum mal ao adoecido. Mesmo distante a sua preocupação continua voltada para o seu familiar adoecido.

[...] Eu sempre gostei muito de sair, de ir ao barzinho com os meus amigos, mas agora fica difícil porque toda vez que quero ou preciso sair, tenho que arrumar alguém para ficar com a minha mãe e mesmo arrumando a cabeça fica sempre quente, porque não sei o que está acontecendo aqui em casa. Eu até saio de vez em quando, mas não é mais como era antes [...] (Leticia, 58 anos).

Muitas são as barreiras que pesam sobre a pessoa que assume os cuidados do seu familiar adoecido, porém percebe-se que o cuidador busca por estratégias que o auxiliem a lidar com as situações adversas por ele vivenciadas.

6.3.2.2 Buscando possibilidades

Ao buscar estratégias de enfrentamento, o cuidador move-se na tentativa de superar os dilemas e as barreiras que permeiam a sua vida, enquanto pessoa e cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DPOC e dependente de oxigenoterapia domiciliar.

O cuidador entende que embora sejam muitos os problemas, muitas são as possibilidades que permitem a ele seguir em frente e fazer com que a sua vida e a do seu familiar sejam melhores e tenham mais qualidade.

Embora, neste estudo, o cuidador aponte muitos aspectos negativos enfrentados por ele ao assumir os cuidados do seu familiar, percebe-se que alguns cuidadores contam com o apoio da família, de outras pessoas como vizinhos profissionais e também da religião para superar as suas dificuldades.

A família constitui-se uma importante rede de apoio para o cuidador diminuir a sobrecarga e o estresse que ele vivencia diariamente no seu cotidiano.

O suporte oferecido pela família permite que o cuidador tenha tempo para descansar, para resolver questões pessoais, para o lazer e para diminuir o isolamento social que ele vivencia.

[...] A minha família é tudo, sem eles eu não suportaria ter que lidar sozinha com a doença dele. Os meus filhos, meus netos fazem tudo por nós, se eles não conseguem fazer mais é porque trabalham e tem a vida deles que não pode ficar parada por causa da doença, mas todo o dia um deles vem aqui em casa para ver se está tudo bem. Tenho sorte que uma das minhas filhas mora tão perto que posso ver a casa dela da janela do meu quarto. Quando preciso sair combino e ela fica aqui para eu fazer as coisas que preciso na rua [...] (Ana, 80 anos).

Além de poder contar com o apoio da família, o cuidador encontra possibilidades de diminuir a sua sobrecarga no auxílio de vizinhos, do cuidador formal e da empregada doméstica para conseguir ausentar-se do domicílio.

[...] Eu não sei o que seria de mim se não pudesse contar com a ajuda dela (empregada) aqui em casa. O meu irmão e a minha avó pagam o salário para ela, mas a consideramos uma pessoa da família. Ela cuida muito bem da minha avó, acho que a paciência dela é maior do que a minha [...] (Raquel, 38 anos).

[...] A minha vizinha é como se fosse alguém da minha família. Você viu que assim que chegou ela também veio ver quem estava chegando? Posso contar com ela para tudo que ela me ajuda. Ela sabe que a minha filha chega em casa somente no final do dia e por isto fica atenta [...] (Cláudia, 81 anos).

O período em que o adoecido ausenta-se do domicílio para tratamentos como a hemodiálise e a fisioterapia constitui-se uma oportunidade e possibilidade para o cuidador resolver as suas questões pessoais e para o descanso.

[...] O meu marido faz hemodiálise três vezes por semana e aproveito as horas que ele está lá na Santa Casa para fazer as coisas que eu preciso [...] (Cláudia, 81 anos).

[...] A minha avó faz hemodiálise três vezes por semana, e no período da manhã está fazendo fisioterapia. De manhã eu não consigo fazer muita coisa porque a fisioterapia dura somente uma hora, mas aproveito para adiantar as coisas do almoço. Agora à tarde quando ela faz hemodiálise, espero até eles colocarem ela na máquina e depois vou fazer as minhas coisas. Quando não tenho nada para resolver tem dias que vou para o centro da cidade para tomar um sorvete e distrair um pouco e outros dias, volto para casa e consigo até dormir um pouco ou assistir televisão [...] (Raquel, 38 anos).

Uma importante estratégia utilizada pelo cuidador foi incentivar a autonomia do adoecido, benéfica para ambos, pois ao ter a sua autonomia preservada dentro das suas possibilidades, a dependência do adoecido diminui e, conseqüentemente, reduz as atividades do cuidador, permitindo que ele tenha mais tempo disponível para consigo mesmo.

[...] Minha mãe me dá uma mãozinha no serviço da cozinha, como eu não enxergo direito é ela que faz algumas coisas para mim. O doutor disse que ela não pode ficar só parada por causa do pulmão. Tem que arrumar cozinha, limpar fogão, porque ela vai mexendo e o pulmão abre [...] (Paula, 52 anos).

[...] Minha mãe não consegue mais fazer as coisas como antes, mas deixo que faça aquilo que ela pode, porque ela reclama que é muito ruim não poder fazer nada e que se sente inútil. Então combinei com ela que desde que não faça muito esforço e que ao se cansar tem que parar de fazer o que estava fazendo não tem nenhum problema [...] (Amanda, 53 anos).

Na religião, o cuidador encontra uma forma para lidar com o seu sofrimento, e este suporte proporciona-lhe alívio e fortalecimento.

[...] Sou muito limitada e por isto entrego tudo na mão de Deus porque a gente sempre teve muita fé, isso nos ajuda e nos traz conforto porque essa doença é muito triste [...] (Sofia, 42 anos).

[...] Cuidar dele é algo que vem de Deus mesmo, ele que me dá forças, porque se fosse as minhas, ia ser muito difícil, então hoje vivemos bem [...] (Sara, 41 anos).

[...] Deus sempre esteve do nosso lado, em todos os momentos [...] (Lúcio, 38 anos).

O adoecimento do familiar também proporcionou a aproximação do cuidador com o adoecido e com outros membros da família, estreitando relações de confiança e de carinho.

[...] Ela é muito especial pra mim e mesmo que seja muito difícil para mim eu vou fazer o que ela precisar, e gosto de ajudar mesmo com minhas limitações [...] (Júlia, 43 anos).

[...] Depois da doença tivemos mais tempo de ficarmos junto, ela é tudo para mim [...] (Lúcio, 38 anos).

Observou-se pelos depoimentos que o bem estar do cuidador está atrelado ao bem estar do adoecido. Quando o adoecido está estável, percebe-se que o cuidador demonstra tranquilidade e alívio da sua sobrecarga.

[...] Quando ela está melhor é um alívio para mim, porque também fico bem ao saber que ela também está bem [...] (Luzia, 35 anos)

A vivência das situações problemáticas traz ao cuidador possibilidades de mudanças e, com isso, atribui novos significados a sua vida e ao seu papel de cuidador.

6.3.3 Resignificando a vida e o papel de cuidador

A análise dos dados permitiu identificar a categoria central deste estudo **“RESSIGNIFICANDO A VIDA E O PAPEL DE CUIDADOR”** e representa o significado de ser cuidador familiar de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar.

A experiência de ser cuidador é marcada por intenso sofrimento em decorrência do adoecimento do familiar e das situações problemáticas que envolvem

o cuidar. Entretanto, esta experiência também envolve as estratégias que ele utiliza para superar as adversidades da sua condição.

Ao assumir os cuidados de seu familiar, a pessoa percebe **SE DESCOBRINDO COMO CUIDADOR** e constrói um significado para este papel, porém nem sempre consegue ter clareza a partir de qual momento assumiu este papel.

A experiência de cuidar não pode ser vista somente como um problema, mas sim, uma oportunidade do cuidador para retribuir o amor, o carinho e o afeto que um dia recebeu dos seus familiares que agora encontram-se enfermos. Ser cuidador familiar exige tempo e dedicação que o obriga a aceitação desta função.

Aceitando ou não a condição de ser cuidador a pessoa entende que o familiar adoecido necessita de seus cuidados e se move no sentido de aprender a cuidar do seu familiar com DPOC que faz uso de oxigenoterapia no seu domicílio.

Aprendendo a cuidar do seu familiar, o cuidador comete erros e acertos por não possuir preparo técnico para exercer tal atividade.

O processo de aprendizagem impõe a necessidade de vigilância das alterações decorrentes da doença, do acompanhamento das limitações advindas da exacerbação da doença, de aprender a manusear o concentrador de oxigênio, atividades estas para as quais ele não estava preparado. Somado a estes desafios sobrevêm a sobrecarga, o que faz com que o cuidador perceba-se **MUDANDO A SITUAÇÃO DE VIDA EM FUNÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR.**

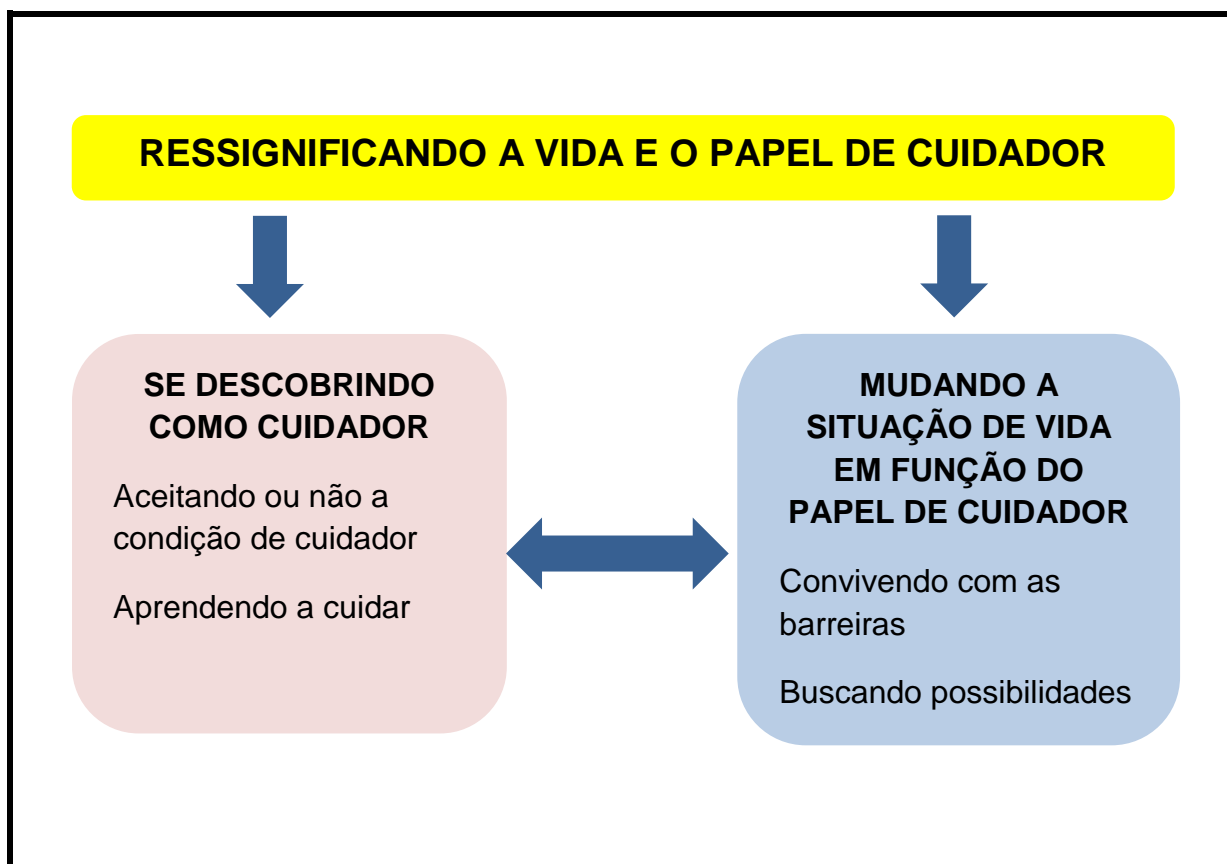
As mudanças ocasionadas na vida da pessoa ao assumir o papel de cuidador de seu familiar são profundas e impactam em todas as dimensões da sua vida, sejam elas, físicas, emocionais, sociais ou financeiras e limitam a vida do cuidador que passa a ter que conviver com muitas barreiras que comprometem a sua qualidade de vida.

Ao se perceber **convivendo com barreiras** o cuidador sente o peso que as atividades inerentes ao cuidar impõem, tornando-o fragilizado e vulnerável devido ao constante estresse e tensão a que é submetido. Apesar do cuidador situar-se neste contexto problemático, ele busca por estratégias que o auxiliem a lidar com as situações adversas por ele vivenciadas.

O cuidador entende que embora, sejam muitos os problemas, ele **busca por possibilidades**, o que lhe permite seguir e melhorar a sua qualidade de vida e dar à vida e ao seu papel de cuidador um novo significado.

O Diagrama 3 representa o modelo teórico de ser cuidador familiar de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar.

Diagrama 3 – Modelo Teórico: Resignificando a vida e o papel de cuidador



Fonte: Elaborado pela autora

7 DISCUSSÃO

Para os participantes deste estudo, ser cuidador é ter a vida transformada em função daquele que necessita ser cuidado, vivendo em um contexto que nem sempre é favorável, pois é marcado tanto pela enfermidade, por dilemas, limitações, frustrações e sofrimentos, quanto pela necessidade de buscar estratégias que permitam-lhe superar as dificuldades e atribuir novos sentidos e significados a sua vida e ao seu papel enquanto cuidador de seu familiar adoecido com DPOC, dependente de oxigenoterapia domiciliar.

O cuidador familiar é uma pessoa da família que assume, diariamente, a responsabilidade do paciente que não possui condições de cuidar de si próprio, devido às doenças crônicas, terminais ou qualquer outro tipo de condição que impeça a pessoa de se cuidar (RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÉS, 2015). Ele não recebe nenhum tipo de remuneração financeira para exercer esta atividade e deve estar totalmente disponível e comprometido com o adoecido (RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015).

Ao relacionar os resultados deste estudo com o Interacionismo Simbólico apreende-se que o ato de cuidar é um processo dinâmico, que se modifica continuamente na medida em que o cuidador interage com o adoecido e consigo mesmo, sendo o agir do cuidador significativo tanto para ele, quanto para o ser cuidado estabelecendo, dessa forma, uma interação simbólica.

Ao estabelecer um processo interativo com o adoecido, é importante que sejam fortalecidos sentimentos de amor, de afeto e gratidão que lhe permitam enfrentar com resiliência a experiência de ser cuidador familiar.

Os resultados deste estudo apontam que a maioria das pessoas que assumiu o papel de cuidar de seu familiar era mulheres, filhas dos adoecidos, casadas, com filhos, com grau de escolaridade médio completo e que não possuíam renda pessoal por não terem trabalho formal e com crença religiosa católica.

O predomínio de mulheres como cuidadoras também foi encontrado nos estudos de (JANSSEN, et al., 2012; JACOMÉ et al., 2014; RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÉS, 2015; RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015; CABRAL; NUNES, 2015).

O resultado deste estudo difere da literatura uma vez que aponta as esposas como cuidadoras (KANERVISTO; KAISTILA; PAAVILAINEN, 2007; UTENS et al., 2014; ACUNÃ, 2014).

Estudo realizado no México corrobora com os resultados desta pesquisa uma vez que o gênero é um fator determinante para a escolha da pessoa que irá assumir os cuidados com o familiar adoecido. O fato de ser filha, neta, irmã ou sobrinha está associado ao papel de cuidar, pois, espera-se que a mulher assuma os cuidados com o adoecido, como uma extensão do seu papel maternal (RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015).

Apreende-se que a maioria dos cuidadores embora estivesse em uma faixa etária economicamente produtiva, não possuía vínculo empregatício anterior e nem posterior ao assumir o papel de cuidador de seu familiar o que evidenciou a dependência financeira para com a família.

Estudos realizados na cidade de Curitiba (Brasil) por Seima, Lenardt e Caldas (2014) e em Cartagena (Colômbia) por Romero Massa, Maccausland Segura e Solórzano Torrecila (2014) apontaram que a maioria dos cuidadores não possuía algum tipo de vínculo empregatício, informando que se ocupavam com as atividades do lar.

Em relação à maioria das mulheres terem professado como crença religiosa a católica, também foi encontrado com cuidadores familiares nos estudos de Vidigal et al., 2014; Boaretto et al., 2014; Moreira et al., 2015).

Embora haja o predomínio das mulheres como cuidadoras, neste estudo alguns homens assumiram o papel de cuidar do seu familiar. Um fator fundamental que dificulta ao homem assumir o papel de cuidador é que tradicionalmente eles não são educados para exercer este papel, geralmente, é preparado para ser o provedor das necessidades financeiras e materiais da família (RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015).

É válido destacar que este estudo traz contribuições ao identificar que as filhas assumiram o papel de cuidadora, achado diferente daquele encontrado na literatura na qual os cônjuges são os que com maior frequência assumem os cuidados dos seus familiares adoecidos.

Outra contribuição importante deste estudo é o fato de trazer a experiência de homens cuidadores, tendo em vista a lacuna levantada na literatura, sendo escassas

as pesquisas que trazem a experiência do homem cuidador, tendo sido encontrada somente no estudo de JACOMÉ et al. (2014).

Os resultados deste estudo revelaram que todas as pessoas adoecidas que necessitavam ser cuidadas apresentaram outras comorbidades, com prevalência da HAS, DM, seguidas da insuficiência cardíaca, insuficiência renal crônica e de um adoecido com suspeita de câncer de pulmão que estava em processo de investigação.

As comorbidades são muito frequentes e podem dificultar o diagnóstico inicial da DPOC e o seu tratamento. As principais patologias encontradas são a insuficiência cardíaca e renal, acidente vascular encefálico, câncer de próstata e pulmão, DM, HAS, pneumonia, ansiedade e depressão (MIRAVITLLES et al., 2014).

A DPOC é uma doença cara com custos diretos e indiretos. Os custos diretos estão relacionados ao diagnóstico e ao tratamento e os indiretos são causados pelas consequências financeiras decorrentes da limitação física, da morte prematura e das despesas familiares resultantes da doença (GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE, 2006), fatores que demandam mais atenção e cuidados para com o adoecido. É ainda considerada doença limitante porque aumenta a dependência do adoecido e exige que a pessoa dependa a cada dia que passa de cuidados (DISLER, et al., 2014), obrigando a família a reorganizar-se. No entanto, nem sempre este processo de reorganização dos papéis de seus membros transcorre de uma forma tranquila e natural.

A dificuldade da família em reorganizar-se para assumir os cuidados do ser adoecido ocorre pelo fato de que algumas pessoas residem em locais distantes da residência do adoecido, por não terem condições de contribuir financeiramente, por terem vínculo empregatício que não permite que ela tenha tempo disponível para realizar os cuidados ou por não manter um bom relacionamento com a pessoa que necessita de cuidados (RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015).

Para o Interacionismo Simbólico, os seres humanos ao entrarem em contato uns com os outros, agem isolada ou coletivamente e tomam atitudes em nome ou como representantes de outras pessoas (BLUMER, 1980).

Ao associar os resultados deste estudo aos do Interacionismo Simbólico apreende-se que os membros da família no processo de reorganização dos seus

papéis agem e tomam atitudes para representar e atender as necessidades do adoecido.

Para atender e representar o adoecido, é necessário que o cuidador assuma o papel do ser cuidado que, na perspectiva interacionista, significa imaginar-se simbolicamente como sendo o outro (adoecido), para desta forma compartilhar os seus significados (BLUMER, 1969).

Os resultados deste estudo revelam que assumir o papel de cuidador implica em descobrir-se como cuidador o que nem sempre ocorre com clareza por algumas situações que antecedem o adoecimento do familiar, como a separação conjugal, o desemprego, a ausência de residência própria e a dependência financeira para com o adoecido, condições que são determinantes para que o familiar assuma o papel de cuidador.

De acordo com Angarita, Lizcano, Ardila (2012), os cuidadores familiares geralmente carecem de recursos próprios por não ter uma atividade laboral formal e, conseqüentemente, vivem em situação socioeconômica desfavorável.

Assumir o papel de cuidador familiar é um fenômeno inesperado que pode acontecer gradativa ou repentinamente e, geralmente, tem início devido à diminuição ou à incapacidade da pessoa que adoeceu prover os seus próprios cuidados (PEREIRA; SILVA, 2012).

Estudo realizado em universidade pública no interior de São Paulo com cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas apontou que os cuidadores ao serem questionados em relação ao seu papel, enquanto responsáveis pelos cuidados do seu familiar, não tinham clareza e, até mesmo, não sabiam definir qual era o seu papel, eles apenas diziam que a situação na qual estavam, no momento, despertava neles um misto de sentimentos negativos e positivos (ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Os sentimentos expressos pelo cuidador refletem a ambiguidade, pois a experiência de cuidar de seu familiar é marcada por conflitos, seja por ter que aceitar este papel, seja por culpar o seu familiar pela enfermidade e por sentimentos de amor e de gratidão.

O cuidador acredita que a doença pulmonar poderia ter sido evitada se o adoecido tivesse abandonado hábitos que contribuíram para o adoecimento, como o tabagismo, e isto certamente, dificulta a aceitação de ter que cuidar do seu familiar.

Para os interacionistas, ao assumir o lugar do outro a pessoa busca interpretar a forma como ela age (BLUMER, 1969). Neste estudo, o cuidador não encontra justificativa para explicar as ações do adoecido por não abandonar o tabagismo e por ser um dos fatores que contribuiu para o seu adoecimento.

O cuidador percebe que cuidar exige tempo e dedicação e que, por vezes, suas necessidades não podem ser atendidas, pois entende que as demandas do adoecido devem ser priorizadas.

Apreende-se que a aceitação do papel de cuidador, muitas vezes, está condicionada à doença do familiar e que após o diagnóstico da DPOC é que sentiu o peso do que é cuidar devido à severidade da sintomatologia e à necessidade da oxigenoterapia.

Ao estabelecer relação deste estudo com o Interacionismo Simbólico, entende-se que o processo de aceitação do papel de cuidador é complexo porque, para atribuir diferentes significados a sua condição, é necessário que o cuidador interaja com o adoecido. Ao interagir, ele é capaz de dar sentido ao seu papel de cuidador, considerando a sua história de vida e o contexto social e cultural no qual está inserido.

Comumente a DPOC obriga o adoecido a utilizar dispositivos para suporte respiratório, com os quais o cuidador familiar não está preparado para lidar, aumentando ainda mais as dificuldades para a realização dos cuidados.

Ao relacionar os resultados deste estudo com o Interacionismo Simbólico apreende-se que o familiar é capaz de decodificar o seu papel enquanto cuidador a partir da interpretação da sintomatologia apresentada pelo adoecido e da avaliação da necessidade ou não do concentrador de oxigênio. Segundo as premissas do interacionismo, os sentidos atribuídos às coisas são dinâmicos e se modificam por meio de um processo interpretativo realizado pela pessoa (BLUMER, 1969; HAGUETTE, 1990).

A necessidade de suporte respiratório na DPOC ocorre devido à limitação do fluxo aéreo causada por uma associação entre doença de pequenos brônquios e destruição de parênquima pulmonar (BRASIL, 2010; DONOSO, 2013) sendo a tosse e a dispneia os sintomas mais comuns dessa patologia (CEZARE et al., 2015).

A oxigenoterapia é o único tratamento eficaz na DPOC, por este motivo os sistemas de saúde em muitos países ofertam recursos para que a pessoa adoecida

receba oxigênio no domicílio. Apesar de o oxigênio ser benéfico, a expectativa de vida dos acometidos pela DPOC é de apenas cinco anos (RIZZI et al., 2009).

As demandas dos cuidados e o uso dos dispositivos de oxigenoterapia exigem que o cuidador aprenda a realizar as tarefas de que necessita. Esse aprendizado ocorre a partir do conhecimento empírico, da observação e da interpretação das manifestações no cotidiano.

Ao assumir o cuidado do ser adoecido o cuidador é obrigado a prestar os cuidados de forma quase que imediata mesmo sem possuir habilidades e competências para tal. Ele aprende, na prática, realizar os cuidados e acaba por sofrer com os próprios erros (BOARETTO et al., 2014).

Entretanto, este estudo aponta que ao ser capaz de avaliar e identificar os problemas do adoecido o cuidador sente-se mais confiante e seguro por conseguir cuidar acertadamente do seu familiar.

As atribuições inerentes ao processo de cuidar realizadas pelo cuidador familiar interferem no processo cuidativo e na qualidade de vida dos cuidadores, tornando essencial que ele receba o apoio dos profissionais de saúde, voltadas para ações que o capacitem cuidar do seu familiar, porém ao conseguir identificar os sinais de piora do adoecido e de manusear os dispositivos de assistência, o cuidador consegue realizar os cuidados com mais tranquilidade e segurança (LANDERO; PERES; MARTINS, 2015).

A experiência de aprendizagem vivenciada pelo cuidador permite que ele promova mudanças essenciais para exercer o seu papel. Tais mudanças vivenciadas pelo cuidador ao assumir os cuidados do ser adoecido afetam-no em todas as dimensões da sua vida, seja física, emocional, social cultural e econômica. Porém, a pessoa que cuida de seu familiar com doenças incapacitantes são mais afetadas do que outros cuidadores (GARCIA et al., 2012; CEDANO et al., 2013; RODRIGUES; OLIVEIRA; FERREIRA, 2013; DISLER et al., 2014; JACOMÉ et al., 2014) o que corrobora para o aumento significativo do nível de estresse, devido às atribuições pertinentes ao cuidado (WASHINGTON et al., 2011; JANSSEN et al., 2012; GRANT; CAVANAGH; YORKE, 2012; RAMÍREZ; GRIJALVA; AVILÈS, 2015; RIVERO-GARCIA; SEGURA-GARCIA; JUÁREZ-CORPUS, 2015; ACUNÃ, 2014; GALLEGO; SOTO; MONTERO, 2014; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; COSTA; CASTRO, 2014).

O cuidador de pessoa com DPOC sofre maior impacto devido à severidade da sintomatologia e do aumento da carga de trabalho em função das restrições do adoecido.

A DPOC afeta com maior intensidade a vida do seu cuidador familiar, pois ele vivencia diariamente o agravamento da sintomatologia, as restrições e a relutância do adoecido em usar o oxigênio de acordo com as orientações médicas (PINTO; NATIONS, 2012). Quanto maior a dependência do adoecido, maior a sobrecarga do cuidador (GALLEGO; SOTO; MONTERO, 2014).

A sobrecarga e o estresse constantes deixam o cuidador vulnerável e fragilizado para enfrentar toda a problemática vivenciada. Problemática esta, decorrente da necessidade de manter-se atento e vigilante quanto à utilização do concentrador de oxigênio visto que compete a ele realizar todos os cuidados com o dispositivo. Na perspectiva interacionista, as ações dos seres humanos são baseadas nas relações que ele estabelece com as coisas (BLUMER, 1969; HAGUETTE, 1990).

Neste estudo, o cuidador obriga-se a lidar com o concentrador de oxigênio e todos os seus acessórios (objetos físicos), a forma como ele entende a DPOC (ideias), o seu familiar adoecido (pessoas) e a posição ocupada em relação ao adoecido, que é o de ser familiar e cuidador. As intensas atividades realizadas pelo cuidador diariamente e o isolamento social contribuem para aumentar a sobrecarga do cuidador.

O isolamento social, a sobrecarga das atividades, as responsabilidades de cuidar e as dificuldades financeiras são situações estressantes que geram intensa angústia em relação ao futuro e pode acarretar sérios problemas de saúde na vida do cuidador (ANJOS et al., 2015).

Para o interacionismo, o isolamento social vivenciado pelo cuidador limita as interações que ele estabelece com outros seres, agravando o estresse e as incertezas em relação a sua vida e ao seu futuro.

Neste estudo, o cuidador aponta que as dificuldades financeiras em arcar com os altos custos da energia elétrica foi um importante estressor por ter que mensalmente se preocupar em como irá cumprir a sua obrigação de pagar a conta de energia elétrica, por ter que lidar com o adoecido que se sente responsável pelo alto custo e, com o intuito de reduzir gastos, o adoecido limita o uso do concentrador

de oxigênio e o cuidador, nesse contexto, sente-se impotente para enfrentar essa situação problemática.

O trabalho que o cuidador deve desempenhar, diariamente, aliadas às dificuldades enfrentadas, geram sentimentos como ansiedade, raiva, angústia, desesperança e impotência (SOUZA et al., 2015).

O cuidador de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia sente que a sua vida é prejudicada pela presença constante do concentrador de oxigênio uma vez que o dispositivo interfere na regularidade do seu sono contribuindo para o seu cansaço e a sua fadiga. Estudo realizado com cuidadores demonstra que a convivência com este dispositivo despertou um sentimento de invasão pela quantidade de fios e o excesso de barulho perturbador do sono (FEX et al., 2011).

Outra situação problemática vivenciada pelo cuidador refere-se à dificuldade que ele encontra para cuidar da sua própria saúde devido à falta de tempo pela necessidade de dedicar-se totalmente ao adoecido.

O tempo prolongado que o cuidador exerce as suas atividades, principalmente, quando eles são os únicos responsáveis pelos cuidados compromete o seu bem estar e o expõe a constante risco de adoecimento (ANTUNES et al., 2012; PEREIRA et al., 2013).

Outras situações difíceis vivenciadas pelo cuidador estão relacionadas ao comprometimento da sua vida conjugal e as limitações em lidar com questões básicas do seu cotidiano pelo fato de não poder contar com o suporte da família para se ausentar do domicílio.

O cuidador percebe que dedicar-se integralmente à tarefa de cuidar impede que ele realize atividades que praticava antes de assumir os cuidados do seu familiar, como ir ao banco, conviver com os seus amigos ou ir à igreja, trazendo prejuízos para a sua vida familiar e conjugal (BIOLO; PORTELLA, 2010).

A falta de apoio da família para auxiliar nos cuidados com o adoecido é outra barreira enfrentada pelo cuidador que se vê sozinho para a realização dessa tarefa. Tal situação compromete a qualidade do cuidado prestado e da vida do cuidador que se veem, por vezes, sozinho no processo de cuidar do seu familiar (LANDERO; PERES; MARTINS, 2015).

O cuidador deste estudo também tem suas atividades de lazer comprometidas com as atribuições do cuidar, por não ter quem o substitua nesta

função. Mesmo quando distante do adoecido ele mantêm-se constantemente focado e preocupado. Resultado semelhante foi encontrado em estudo de FEX et al.,(2011).

Apesar das muitas barreiras enfrentadas pelos cuidadores, eles foram capazes de buscar estratégias que permitiram lidar com as situações adversas. A função do cuidador familiar é cercada por sofrimentos que eles tentam minimizar utilizando estratégias para enfrentar a sua rotina diária de assistência ao adoecido, ou seja, ele escolhe alternativas que sejam capazes de aliviar o estresse (CARTAXO et al., 2012).

As estratégias de enfrentamento são possibilidades concretas para o cuidador que necessita diminuir a sobrecarga a ele imposta diariamente, de modo a fazer com que a sua vida tenha mais qualidade. Nesse sentido, estudo realizado em Portugal apontou que as estratégias de enfrentamento são um meio eficaz de proteger a saúde física e psicológica do cuidador capazes de minimizar a sobrecarga por ele vivenciada (GUEDES; PEREIRA, 2013).

Uma importante estratégia utilizada pelo cuidador deste estudo foi poder contar com o apoio da família para diminuir a sua sobrecarga, a fim de que ele tivesse tempo para o descanso, o lazer e resolvesse questões pessoais que são consideradas fundamentais para que o cuidador sintasse ainda poder ter controle da própria vida.

O domicílio constitui um espaço em que adoecido pode manter a estabilidade de sua condição desde que a família participe e forneça todo o suporte necessário (SOUZA et al 2015), sendo fundamental que outros membros da família ajudem no revezamento dos cuidados (AMENDOLA et al., 2011).

Poder contar com o apoio de vizinhos e de outros profissionais para ausentar-se do domicílio foi outra estratégia utilizada pelo cuidador que se mostrou efetiva e permitiu-lhe ter momentos para consigo mesmo, trazendo alívio e tranquilidade.

Quando o suporte da rede familiar é insuficiente, os doentes e os familiares mobilizam recursos de maior proximidade, como outros familiares próximos, vizinhos, centros de apoio social e quando se utiliza dispositivos para a realização de cuidados respiratórios, conta também com o apoio de empresas especializadas neste tipo de prestação de serviço (MORAIS; QUEIRÓS, 2013).

Ao relacionar os resultados deste estudo com o Interacionismo Simbólico percebe-se que o cuidador ao entrar em contato com outras pessoas como

membros da família, vizinhos e outros profissionais estabelece um processo interativo que move as suas ações.

Outra estratégia utilizada pelo cuidador e que se mostrou benéfica tanto para ele quanto para o ser cuidado, foi preservar e incentivar, de acordo com as possibilidades, a independência do adoecido. Manter a autonomia do adoecido melhora a sua autoestima e diminui o sofrimento gerado pelas limitações da enfermidade, permitindo ao cuidador ter mais tempo para realizar outras atividades do seu interesse.

Preservar a autonomia do adoecido contribui também para melhorar a qualidade de vida do cuidador que necessita lidar, constantemente, com a dependência total ou parcial do seu ente e permite que ele não viva somente em função do papel de cuidar (GONÇALVES et al., 2012).

Buscar o conforto na religião foi outra importante estratégia utilizada pelo cuidador que permitiu manter o seu equilíbrio emocional e superar os seus sofrimentos.

A religiosidade é uma estratégia para lidar com a enfermidade, pois ao realizar os rituais próprios de sua orientação religiosa, a pessoa pede e acredita na vontade de Deus, podendo compartilhar a sua experiência de sofrimento (NASCIMENTO et al., 2011; CARTAXO et al., 2012).

A fé dá força para ultrapassar os obstáculos, traz conforto e esperança, além de auxiliar na promoção do bem estar e na melhora da qualidade de vida (CAIXETA et al., 2014).

A vida do cuidador não é marcada apenas por situações problemáticas e negativas, pois a experiência de cuidar proporcionou ao cuidador uma maior aproximação com o ser cuidado e com outros membros da família, estreitando relações de amor, carinho, afeto e possibilitando outro olhar sobre o mundo.

O relacionamento familiar, embora modificado pela enfermidade, leva a família a perceber-se de outra forma, resultando em maior proximidade e melhora do relacionamento entre seus componentes. Laços de união são reforçados, contribuindo para que haja maior apoio entre os seus membros, harmonia e equilíbrio (CHAVES et al., 2012).

Este estudo também aponta que o bem estar do cuidador está condicionado ao bem estar do adoecido. Quando o adoecido encontra-se com a sintomatologia da

DPOC exacerbada, o estresse e a tensão do cuidador aumentam e quando a situação está controlada constitui-se um grande alívio para o cuidador.

Para os interacionistas, a observação das ações dos outros constituem fatores positivos e obriga o indivíduo a dirigir o seu próprio comportamento (BLUMER, 1980).

Ao relacionar os resultados deste estudo, percebe-se que o cuidador dirige o seu próprio comportamento baseado na forma como o adoecido age e comunica o seu sentir devido ao fato de que o bem estar do cuidador está condicionado ao adoecido.

Os resultados deste estudo apontam que vivenciar as situações problemáticas decorrentes das atribuições do cuidar não é maior do que as possibilidades de mudanças, e que ao superar as dificuldades o cuidador consegue atribuir novos significados a sua vida e ao seu papel de cuidador.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou a partir da Teoria Fundamentada nos Dados e dos pressupostos do Interacionismo Simbólico a construção de um modelo teórico que representa o significado de ser cuidador familiar de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia domiciliar sob a própria perspectiva.

Para compreender o significado que o cuidador atribui a sua experiência foi necessária uma imersão profunda no cotidiano no qual adoecido e cuidador estão inseridos. Conhecer a história de vida e do adoecimento do ser cuidado, embora este não tenha sido *a priori*, o foco deste estudo, mostrou-se relevante por possibilitar contextualizar a experiência de ser cuidador e revelar que além da DPOC em estado avançado pela necessidade de oxigenoterapia, outras comorbidades estão associadas o que repercute na fragilidade e inabilidade do adoecido com aumento na demanda do cuidado.

Assumir o cuidado de um familiar não é um ato espontâneo, é um processo que decorre da proximidade geográfica, da dependência econômica e do fato de ser mulher.

A tarefa de cuidar, ainda que culturalmente, compete à mulher. No entanto, são as filhas, predominantemente, que exercem este papel, deixando de lado, filhos, cônjuges e os seus sonhos. Na ausência da mulher, pai e filho assumem o cuidado demonstrando os desafios que eles enfrentam no cotidiano.

O caminho percorrido pelo cuidador é árduo, marcado pela sobrecarga que afeta todas as dimensões, pela ambiguidade, pois evidenciam-se aspectos positivos e negativos na experiência de cuidar de seu familiar adoecido. Ele lida diariamente com situações estressantes, sofrimentos, conflitos, dilemas e perdas, mas, apesar de todos estes elementos desgastantes, o cuidador consegue superar as dificuldades vivenciadas e dar um novo sentido a sua experiência o que o leva a ressignificar a sua vida e o seu papel de cuidador.

Ao ressignificar a sua experiência, o cuidador vislumbra as suas potencialidades e segue com a sua vida, sendo capaz de utilizar novas estratégias para cumprir o seu papel de cuidar do familiar.

É importante que os profissionais de saúde voltem o seu olhar para o cuidador, especialmente, o enfermeiro da atenção básica, envolvendo-o nas

orientações, oferecendo o acompanhamento e o suporte necessário que o auxilie a exercer o seu papel de cuidar do seu familiar adoecido, diminuindo a sua sobrecarga e os seus sofrimentos.

É necessário que os programas voltados ao atendimento domiciliar sejam fortalecidos, no intuito de auxiliar tanto o cuidador, quanto o adoecido que necessita de dispositivos de suporte respiratório.

Este estudo traz contribuições importantes para a ciência, porque busca compreender a experiência do cuidador de pessoa com DPOC dependente de oxigenoterapia a partir dos referenciais do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada; revela como as pessoas se descobrem como cuidador; a experiência de filhas e de homens como cuidadores; os aspectos positivos dessa experiência e as estratégias de enfrentamento por ele utilizadas.

Para a enfermagem, traz contribuições no sentido de compreender o que é ser cuidador domiciliar, as dificuldades por ele enfrentadas para entender a doença, as manifestações de agravamento e a sua perspicácia na avaliação do quadro e na intervenção necessária diante o desconhecido, pela falta de orientação, dos profissionais em saúde, principalmente, do enfermeiro tendo em vista a sua invisibilidade neste contexto; ainda por revelar as potencialidades que sobrevivem a essa experiência, tornando pessoas mais humanas e a importância do cuidador na melhoria da qualidade de vida do Ser cuidado. Sendo assim, permite um olhar ampliado para as necessidades do cuidador e a importância de implementar programas para atendê-los em suas necessidades.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados no intuito de compreender as experiências apenas do homem como cuidador e descobrir as potencialidades do cuidador.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a melhoria quanto à assistência ao cuidador e, conseqüentemente, ao ser cuidado.

REFERÊNCIAS

ACUÑA, Miriam Rubio. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. **Gerokomos**, v. 25, n. 3, p. 98-102, 2014.

ALTAFIM, Leticia Zanetti Marchi; TOYODA, Cristina Yoshie; GARROS, Danielle dos Santos Cutrim. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 3, n. 2, p. 357-369, 2015.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência, **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 884-890, 2011.

ANGARITA, Olga Marina Vega; LIZCANO, Faride Ovallos; ARDILA, Nubia Velásquez. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, em San José de Cúcuta, **Investigación em Enfermería: Imagen y Desarrollo**, Bogotá, v. 14, n. 2, p. 85-95, jul./dez.2012.

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama; ZAGO, Márcia Maria Fontão. Resignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 5, set./out. 2014.

ANJOS, Karla Ferraz et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1321-1330, maio 2015.

ANTUNES, Renata Lopes et al. Perfil das cuidadoras das instituições de longa permanência para idosos de Itaúna – MG. **Conscientiae Saúde**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 338-344, abr./jun.2012.

BAGGIO, Maria Aparecida; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, III série, n. 3, p. 177-185, mar. 2011.

BIOLO, Helena Fiad; PORTELLA, Marilene Rodrigues. Vivência do cuidador familiar: casos acompanhados pela estratégia de saúde da família na cidade de Passo Fundo- RS. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**. Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 177-195, 2010.

BLUMER, Herbert. **A natureza do Interacionismo simbólico**. Teoria de comunicação: textos básicos. São Paulo: Mosaico, 1980, p. 119-138.

_____. **Symbolic interactionism: perspective and method**. California: University of California, 1969.

BOARETTO, Mariana Laís et al. A percepção de cuidadores familiares de idosos dependentes sobre o seu preparo para exercer essa atividade. **FisiSenectus-Unochapecó**, Chapecó, v. 1, ano 2, p. 3-11, jan./jun. 2014.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini; ANGELO, Margareth. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 729-738, jul./set. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadernos de atenção básica, n. 25: doenças respiratórias crônicas**, Brasília, DF, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar, volume 1**. Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar, volume 2**. Brasília, DF, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF, 2013.

CABRAL, Bárbara Pires de Andrade Lage; NUNES, Ciomara Maria Pérez. Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, jan./abr. 2015.

CAIXETA, Camila Cardoso et al. Os movimentos familiares no convívio com a pessoa em cuidados paliativos oncológicos. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 46-51, 2014.

CARDOSO, Cinira Conceição Longo; ROSALINA, Maria Helena Pereira; PEREIRA Maria Tereza Mendes Laves. O Cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 13, n. 1, p. 24-42, jul./dez. 2010.

CARESS, Ann Louise et al. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, n. 4, p. 479-491, feb. 2009.

CARTAXO, Hemília Gabrielly de Oliveria et al. Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: revelando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. **Estudo Interdisciplinar Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 17, n.1, p. 59-74, 2012.

CARVALHO, Virginia Donizete; BORGES, Livia de Oliveira; RÊGO, Denise Pereira. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CEDANO, Simone et al. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en oxigenoterapia. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 868-875, jul./ago. 2013.

CEZARE, Talita Jacon et al. Como diagnosticar e tratar a doença pulmonar obstrutiva crônica. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 72, n. 5, p. 181-188, maio 2015.

CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHAVES, Larissa Pedreira; SOUZA, Amanda Maria Oliveira. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 730-736, out. 2012.

COSTA, Sibely Rabaça Dias; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 979-986, nov./dez. 2014.

CORALINA, CORA. **Vintém de cobre: meias confissões de Aninha**. 10. ed. São Paulo: Global, 2013

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DANTAS, Claudia de Carvalho et al. Teoria Fundamentada nos Dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 573-579, jul./ago. 2009.

DISLER, Rebeca T. et al. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. **Journal of Pain Symptom Management**, v. 48, n. 6, p. 1182-1199, dec. 2014.

DONOSO, Terezinha Vieccelli et al. **Oxigenoterapia e ventilação mecânica em atenção domiciliar**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2013.

DUPAS, Giselle; OLIVEIRA, Irma; COSTA, Terêsa Neumann Alcoforado. A importância do Interacionismo Simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 219-226, ago. 1997.

ENNES, Marcelo Alario. Interacionismo simbólico: contribuições para se pensar os processos identitários. **Perspectivas**, São Paulo, v. 43, p. 63-81, jan./jun.2013.

FABER, Vanessa et al. Percepção de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 565-572, jul./set. 2012.

FERIGATO, Sabrina Helena; CARVALHO, Sérgio Resende. Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: conexões. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 663-675, jul./set. 2011.

FEX, Angelika et al. Living with an adult family member using advanced medical technology at home. **Nursing Inquiry**, v. 18, n. 4, p. 336-347, 2011.

FORNÉS, Andrea del Pilar Comelin. ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? **Revista de Ciencias Sociales**, Quito, n. 50, p. 111-127, set. 2014.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.

GALLEGO, Azahara Contreras; SOTO, Pablo López; MONTERO, Rodolfo Crespo. Análisis de la relación entre nivel de dependência del paciente em hemodiálises y sobrecarga del cuidador principal. **Enfermería Nefrológica**, Madrid, v. 17, n. 2, p. 98-103, abr./jun. 2014.

GARCIA, Raquel Pötter et al. Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks, **Journal of Research Fundamental Care On line**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 2820-2830, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

GARCIA, Raquel Potter et al. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 690-696, 2011.

GARCIA, Raquel Potter et al. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 270-276, abr./jun. 2012.

GARCIA, Raquel Pötter et al. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 270-276, abr./jun. 2012.

GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE. **Estratégia para diagnóstico e prevenção**. Disponível em: <<http://www.golddpoc.com.br/arquivos/GOLD-Report-Portugues.pdf>>. Acesso em: 02 out. 2015.

GONÇALVES, Lucia Takase Hisako et al. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 315-324, 2013.

GRANT, Maria; CAVANAGH, Alison; YORKE, Janelle. The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. **International Journal of Nursing Studies**, n. 49, p. 1459-1471, 2012.

GUEDES, Ana Catarina; PEREIRA, Maria da Graça. Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 1-6, jul./ago. 2013.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1990.

HASSON, Felicity et al. Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end of life care for people with COPD. **Journal of Palliative Care**, v. 25, n. 3, p. 157-163, 2009.

HERNANDES, Nádia Aparecida et al. Perfil do nível de atividade física na vida diária de pacientes portadores de DPOC no Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, DF, v. 35, n. 10, p. 949-956, 2009.

HERRERA-LÓPEZ, Luz Maria et al. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. **Aquichán**, Bogotá, v. 13, n. 3, p. 430-439, set. 2014.

JÁCOME, Cristina et al. Predicting anxiety and depression among family carers of people with chronic obstructive pulmonary disease. **International Psychogeriatrics**, v. 26, n. 7, p. 1-9, jul. 2014.

JANSSEN, Daisy J.A. et al. Family caregiving in advanced chronic organ failure. **JAMDA – The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine**, v. 13, p. 394-399, 2012.

KANERVISTO, Merja; KAISTILA, Tiina; PAAVILAINEN, Eija. Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. **Nursing and Health Sciences**, n. 9, p. 40-47, 2007.

LACERDA, Maria Ribeiro; LABRONICI, Liliana Maria. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 359-364, mar./abr. 2011.

LANDEIRO, Maria José Lumini; PERES, Heloisa Helena Ciqueto; MARTINS, Teresa. Avaliação de necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. **Revista Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 5, n. 3, p. 486-498, jul./set. 2015.

LEITE, Joséte Luzia et al. Reflexões sobre o pesquisador nas trilhas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 772-777, jun. 2012.

LOUREIRO, Lara de Sá Neves et al. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 227-232, mar./abr. 2014.

MANOEL, Maria Fernanda et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, abr./jun. 2013.

MARTINS et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 254-262, abr./jun. 2007.

MEAD, G. H. **Espiritu, persona y sociedade**: desde el punto de vista del conductismo social. Barcelona: Paidós, 1982.

MELO, Ricardo Manuel da Costa; RUA, Marília dos Santos; SANTOS, Célia Samarina Vilaça de Brito Santos. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, série IV, n. 2, mai./jun. 2014.

MENDES, Glauciane Drumond; MIRANDA, Sílvia Mara; BORGES, Maria Marta Marques de Castro. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 408-421, jul./ago. 2010.

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

MIRAVITLLES, Marc et al. Guía española de la EPOC (GesEPOC: actualización 2014. **Archives de Bronconeumologia**, n. 50, suplemento 1, p. 1-16, 2014.

MONTGOMERY, Phyllis; BAILEY, Patricia H. Field Notes and Theoretical Memos in Grounded Theory. **Western Journal of Nursing Research**, v. 29, n. 1, p. 65-79, feb. 2007.

MORAIS, António José Pinto de; QUEIRÓS, Paulo Joaquim Pina. Adesão à ventilação não invasiva: perspectiva do doente e familiar cuidador. **Referência Revista de Enfermagem**, III Série, n. 10, p. 7-14, jul. 2013.

- MOREIRA, Natália Stanko et al. Autoestima dos cuidadores de doentes oncológicos com capacidade funcional reduzida. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 316-322, jan./jun. 2014.
- NASCIMENTO, Ariana Nogueira et al. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Ciência Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 789-794, 2011.
- OLIVEIRA, Stefanie Griebeler et al. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. **Enfermería Global**, n. 39, p. 375-389, jul. 2015.
- PAIVA, Raquel Silva de. VALADARES, Glaucia Valente. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 249-255, abr./jun. 2013.
- PEREIRA, Isabel Carvalho Beato Ferraz; SILVA, Abel Avelino Paiva. Ser cuidador familiar: a percepção do exercício do papel. **Pensar Enfermagem**, Lisboa, v. 16, n. 1, p. 42-54, 2012.
- PEREIRA, Roberta et al. Sobrecarga das cuidadoras de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013.
- PINTO, Juliana Maria de Sousa; NATIONS, Marilyn Kay. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, fev. 2012.
- POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- RAMÍREZ, Jesús Federico Velasco; GRIJALVA, Maria Guadalupe; AVILÉS, Alberto González Pedraza. Repercusiones del cuidador em las necesidades básicas del cuidador primário de pacientes crónicos y terminales. **Medicina Paliativa**, v. 22, n. 4, p. 146-151, 2015.
- RIVERO-GARCÍA, Rosalinda; SEGURA-GARCÍA, Elisa; JUÁREZ-CORPUS, Nelly Beatriz. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. **Díálisis y Trasplante**, v. 36, n. 2, p. 72-77, 2015.

RIZZI, Maurizio et al. A specific home care program improves the survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving long term oxygen therapy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 3, p. 395-401, mar. 2009.

RODRIGUES, Juliana Stoppa Menezes; OLIVEIRA, Simone Camargo; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. Morbidade e perfil de cuidadores familiares de idosos com câncer: um desafio para a saúde pública. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 137-145, set./dez. 2013.

ROMERO MASSA, Elizabeth; MACCAUSLAND SEGURA, Yaky; SOLÓRZANO TORRECILA, Lucy. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena, **Salud Uninorte**, v. 30, n. 2, p. 146-157, may./ago. 2014.

RONDELLI, Rafaella Rezende et al. Métodos de avaliação da fadigabilidade muscular periférica e seus determinantes energético-metabólico na DPOC. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, DF, v. 35, n. 11, p. 1125-1135, 2009.

SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Maria del Pilar Baptista. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANTOS, Sérgio Ribeiro. Interacionismo simbólico: uma abordagem teórica de análise na saúde. **Revista Enfermagem Brasileira**, v. 7, n. 4, p. 233-237, jul./ago. 2008.

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena; CALDAS, Célia Pereira. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 233-240, mar./abr. 2014.

SILVA, Ariane Guilherme et al. Perfil de cuidadores familiares no ambiente hospitalar e a rede de suporte para assistência domiciliar. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 27-46, jan./abr. 2012.

SILVA, Carmem Lúcia. Interacionismo simbólico: história, pressupostos e relação professor e aluno; suas implicações. **Revista Educação por Escrito**, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 73-84, dez. 2012.

SILVA, Kênia Lara et al. **Atenção domiciliar na rede básica de saúde**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2013.

SILVA, Silvio Eder Dias et al. O câncer na perspectiva de cuidadores familiares e suas representações sociais. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 3, n. 3, p. 159-164, 2015.

SOUZA, Lidiane Ribeiro et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

SOUZA, Renato Ferreira de. George Herbert Mead: contribuições para a história da psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 369-378, ago. 2011.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TESTON, Elen Ferraz et al. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade do cuidado. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 131-138, jan./mar. 2013.

TOLEDO, Mariana Ortelani de; BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista Ciência Médica**, v. 22, n. 1, p. 13-22, jan./abr. 2013.

UTENS, Cecile M.A. et al. Informal caregiver strain, preference and satisfaction in hospital-at-home and usual hospital care for COPD exacerbations: results of a randomised controlled trial. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, n. 8, p. 1093-1102, aug. 2014.

VÁZQUEZ, Fernando Lino et al. Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. **Revista Latino Americana de Psicología**, Bogotá, v. 46, n. 3, p. 178-188, set. 2014.

VIDIGAL, Fabiana Cristina et al. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 768-775, out./dez.2014.

WACHHOLZ, Patrick Alexander; SANTOS, Rosa Cristina Cervi; WOLF, Loreci, Santos Pereira. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 513-526, set. 2013.

WASHINGTON, Karla T. et al. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. **Patient Education and Counseling**, v. 83, n. 1, p. 37-44, abr. 2011.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Vigilância global, prevenção e controle das doenças respiratórias: uma abordagem integradora**. Lisboa, 2008.

ZANATTA, Jacir Alfonso; COSTA, Márcio Luis. Algumas reflexões sobre a pesquisa qualitativa nas ciências sociais. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 344-359, 2012.

ANEXOS

ANEXO A - Ficha de solicitação do Serviço de Oxigenoterapia Domiciliar

SOLICITAÇÃO DE SERVIÇOS								
Compra	Conserto	Demonstração	Retirada	Instalação	Locação	Entrega	Recarga	Outros
Dados Cadastrais do Paciente								
Nome do Paciente:								
Idade:				Data Nascimento:				
RG:				CPF:				
Endereço:								
Bairro:				CEP:			Cidade:	
Telefone:			Fax/Cel.:			E-mail:		
Ponto de referência:								
Local de entrega:								
Em caso de emergência/contato:								
Hipótese Diagnóstica:						CID:		
Dados da Solicitação: (material ou equipamento)								
Outros:							Cilindro m ³	
Motivo da solicitação:								
Motivo da retirada:								
Dados da Prescrição Médica:								
Fluxo: _____ litros/min		Horas/dia:			Voltagem do local da instalação: 110 V () 200 V ()			
Via de utilização	Cateter nasal ()	Extensão ()	Umidificador ()	Traqueostomia ()	Máscara ()			

ATENÇÃO: ESTA FICHA DEVERÁ VIR ACOMPANHADA DA PRESCRIÇÃO MÉDICA

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR DE PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA DEPENDENTE DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR

Pesquisador: Silvana Maria Coelho Leite Fava

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40216114.8.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.092.501

Data da Relatoria: 25/06/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa fundamentado no referencial teórico do Interacionismo simbólico e da Teoria Fundamentada, com o objetivo de compreender o significado de ser cuidador de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica em uso de oxigenoterapia domiciliar. O estudo será realizado em um município de Minas Gerais e será utilizado o cadastro de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica de um serviço de oxigenoterapia domiciliar. Os dados serão coletados por meio de entrevistas seriadas, gravadas, diário de campo e observação participante, a partir de um instrumento que aborda a caracterização sociocultural e questão norteadora. Serão preservados os princípios éticos.

Objetivo da Pesquisa:

Claro e de extrema importância, de alta relevância para o cuidado em enfermagem.

Compreender o significado de ser cuidador familiar de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar.

Conhecer a caracterização socioeconômica e cultural de cuidadores de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica.

Conhecer as dificuldades e potencialidades do cuidador para o cuidado.

Endereço:	Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700		
Bairro: centro	CEP:	37.130-000	
UF: MG	Município:	ALFENAS	
Telefone:	(35)3299-1318	Fax:	(35)3299-1318
		E-mail:	comite.etica@unifal-mg.edu.br

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Pesquisa de extrema importância, os benefícios superam os riscos.

Riscos:

As entrevistas seriadas no domicílio poderão ocasionar desconforto pela invasão da privacidade e constrangimentos ao rememorar as dificuldades e as limitações impostas ao exercício do cuidado.

Benefícios:

Permite aos profissionais de saúde compreender a experiência do cuidador e a oportunidade para o cuidador expressar não apenas suas dificuldades, mais, sobretudo, as potencialidades e as estratégias que ele cria para o cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem embasado cientificamente, claro, de grande importância para o cuidado com o paciente crônico (DPOC).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Anuência, Folha de rosto, TCUD presentes.

TCLE alterado conforme solicitado.

Recomendações:

Atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Continuação do Parecer: 1.092.501

ALFENAS, 03 de Junho de 2015.

Assinado por:

Cristiane da Silva Marciano Grasselli

(Coordenador)

Endereço:	Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700		
Bairro:	centro	CEP:	37.130-000
UF:	MG	Município:	ALFENAS
Telefone:	(35)3299-1318	Fax:	(35)3299-1318
		E-mail:	comite.etica@unifal-mg.edu.br

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento para a coleta de dados

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES

Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Crença religiosa: _____

Ocupação atual: _____ Ocupação anterior: _____

Renda familiar: _____ Renda pessoal: _____

Estado marital: _____ Número de filhos: _____

Grau de parentesco com a pessoa adoecida: _____

Comorbidades da pessoa adoecida: _____

Tempo em que exerce a função de cuidado: _____

QUESTÃO NORTEADORA PARA A ENTREVISTA

Como é para você ser cuidador de uma pessoa com doença pulmonar que tem necessidade de usar oxigênio no domicílio?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa - **O SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR DE PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA DEPENDENTE DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR**, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não terá nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

TÍTULO DA PESQUISA: O significado de ser cuidador de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Prof.^a Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava.

ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, nº 700, Centro, Alfenas-MG.

TELEFONE: (35) 3299-1380

PESQUISADORES PARTICIPANTES: Prof.^a Dra. Eliza Maria Rezende Dázio

Mestranda: Oyara de Castro

OBJETIVO: Compreender o significado de ser cuidador familiar de pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica dependente de oxigenoterapia domiciliar.

JUSTIFICATIVA: Compreender a experiência, os sentimentos, as mudanças que ocorreram na sua vida após assumir o papel de cuidador e as estratégias que tem utilizado para minimizar o sofrimento, nos possibilita desenvolver ações, estratégias que reconheçam, valorizam e ofereçam uma rede de apoio, beneficiando tanto a pessoa que cuida como aquela que recebe o cuidado, numa perspectiva da integralidade da assistência.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: O estudo será realizado, por meio de entrevistas gravadas, observação participante e elaboração de memorandos, com autorização

do participante e no seu domicílio durante o período de fevereiro a dezembro de 2015. Para a coleta serão utilizados instrumentos que tem a finalidade de conhecer a caracterização sociodemográfica e cultural dos participantes e por questão norteadora.

Os dados obtidos serão utilizados pelos pesquisadores para divulgação em meio científico e servirão de subsídios para o planejamento da assistência do serviço de oxigenoterapia domiciliar.

RISCOS E DESCONFORTOS: As entrevistas seriadas no domicílio poderão ocasionar desconforto pela invasão da privacidade e constrangimentos ao rememorar as dificuldades e as limitações impostas ao exercício do cuidado.

BENEFÍCIOS: Permite aos profissionais de saúde compreender a experiência do cuidador e a oportunidade para o cuidador expressar não apenas suas dificuldades, mais, sobretudo, as potencialidades e as estratégias que ele cria para o cuidado.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: Você não terá nenhum gasto com a sua participação e nenhum direito financeiro sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Será assegurada aos participantes a privacidade, o sigilo, e garantido que suas respostas serão confidenciais.

Você poderá consultar a pesquisadora responsável em qualquer época, pessoalmente ou por telefone, para esclarecimento de possíveis dúvidas. Você também estará livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa, não necessitando apresentar justificativas para isso.

Solicito sua colaboração no sentido de responder às minhas perguntas e permitir o uso do gravador. Após a entrevista, o que foi conversado será escrito e disponibilizado para sua avaliação. Será observado também seu estado geral, aparência física, tom de voz e relação com outras pessoas.

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Eu, _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado (a) pela pesquisadora Oyara de Castro dos procedimentos que serão utilizados, riscos e

desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/tratamento.

Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

Poderei consultar o pesquisador responsável acima identificado ou o CEP – UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, endereço postal: 37.130-000, telefone: (35) 3299-1318, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

Itajubá, _____ de _____ de _____.

(Nome por extenso)

(Assinatura)