

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DO CERRADO
PATROCÍNIO
Graduação em Psicologia**

LETÍCIA ÁVILA CUNHA

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
EM ESTADO VEGETATIVO**

**PATROCÍNIO - MG
2018**

LETÍCIA ÁVILA CUNHA

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
EM ESTADO VEGETATIVO**

Trabalho Monográfico de Conclusão de Curso
apresentado como exigência parcial para a
obtenção do grau de bacharel em Psicologia,
pelo Centro Universitário do Cerrado
Patrocínio – UNICERP.

Orientadora: Profa. Esp. Maria Helena Cabral

**PATROCÍNIO - MG
2018**



**Centro Universitário do Cerrado Patrocínio
Curso de Graduação em Psicologia**

Trabalho de conclusão de curso intitulado “**A experiência de cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo**”, de autoria da graduanda Letícia Ávila Cunha, aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

BANCA EXAMINADORA



Orientadora Profa. Esp. Maria Helena Cabral

Instituição: UNICERP



Avaliador 1 – Profa. Ma. Natália Aparecida Pimenta

Instituição: UNICERP



Avaliador 2 – Profa. Esp. Daniela Aparecida dos Reis

Instituição: UNICERP

Data de aprovação: 06/12/2018

Patrocínio, 06 de Dezembro de 2018

AGRADECIMENTOS

A Deus pelas suas bênçãos diárias, e pela força e fé concedidas para a realização deste estudo.

Aos meus pais, Júlio e Jane, que são meu porto seguro e sempre estiveram ao meu lado, pacientes, e garantindo um enorme apoio.

À minha orientadora, Profa. Esp. Maria Helena Cabral, pelo grande suporte e inenarrável troca de saberes que me proporcionou ao longo da realização deste estudo.

Ao meu irmão, Jonas, que além de incentivador é minha maior inspiração.

À minha cunhada, Marcela, que trouxe mais felicidade para minha trajetória.

Às minhas tias, Goretty, Marilene e Fátima, que facilitaram meu acesso aos cuidadores e me deram um imenso apoio para a efetivação deste projeto.

Aos cuidadores que, mesmo em momentos difíceis, possibilitaram a realização do estudo, compartilhando suas vivências e sentimentos.

À minha supervisora Vanessa Costa Santos, pelo precioso estímulo e companheirismo.

A todos os professores e a coordenadora do curso, Profa. Dra. Vanessa Alvarenga, que foram essenciais para a minha formação.

À minha amada amiga, Julliete, que sempre será minha única e melhor.

À minha admirada amiga, Bianca, que com sua enorme paciência sempre me proporcionou uma escuta empática e me ajudou a enfrentar as mais diversas dificuldades encontradas no decorrer do trabalho.

À minha estimada amiga, Talita, que sempre esteve ao meu lado me incentivando e contribuindo com sua imensa inteligência.

Às minhas queridas amigas, Rafaela e Francielle, por todo momento vivido e compartilhado nesta trajetória.

Agradeço a todos os familiares, amigos e colegas que estiveram ao meu lado contribuindo de alguma forma.

“Há em cada um de nós um potencial para a bondade que é maior do que imaginamos; para dar sem buscar recompensa; para escutar sem julgar; para amar sem impor condições”.

Elizabeth Kübler-Ross

RESUMO

Introdução: O processo de fim de vida e morte de um dos membros da família, pode gerar tensão e estresse, uma vez que a dinâmica familiar é alterada pela doença e os papéis dos integrantes são ressignificados. O estado vegetativo é definido como a total ausência de funcionalidade mental em relação a recepção e emissão de informações, sendo, também, relacionado à combinação de períodos de sono-vigília. Observa-se uma grande metamorfose no cotidiano da família de pacientes em estado vegetativo. **Objetivos:** Compreender o sofrimento vivenciado e as principais mudanças na vida de familiares cuidadores de pacientes em estado vegetativo, investigar sobre a concepção deste cuidador sobre a suspensão das medidas artificiais de sustentação de seu familiar, além de analisar a percepção da morte durante esta vivência e averiguar a presença de sofrimento psíquico do familiar cuidador. **Materiais e métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e de campo, realizada no município de Patrocínio-MG. Foi utilizada uma entrevista semiestruturada, elaborada pelas pesquisadoras, com quatro pessoas que estão exercendo o papel de cuidador de algum familiar em estado vegetativo. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** Os resultados obtidos mediante a análise dos dados sugerem que o estado vegetativo gera grande sofrimento aos cuidadores familiares que vivenciam diariamente uma experiência de morte em vida, existindo muitas restrições e perdas econômicas, sociais, afetivas com tendência ao sofrimento emocional compreendido através das renúncias e ambivalências afetivas vivenciadas no ato de cuidar. Observa-se que a espiritualidade e a religião, além de promover um sentido à vida, são apoios essenciais para o enfrentamento das dificuldades específicas do processo de cuidado. Percebe-se, também, a existência de ganhos na vida dos cuidadores familiares, a partir da vivência da esperança, paciência, capacidade de doar e amar no decorrer dos cuidados, ampliando a significação de sua finitude, possibilitando uma nova maneira de perceber a vida e de viver. No decorrer do cuidado, a concepção da morte e do morrer são modificados, visto que alguns cuidadores vivenciam um certo tipo de luto antecipado, já que lidam diariamente com a degeneração e a morte iminente de seu familiar. **Conclusão:** Pode-se concluir diante dos achados deste estudo que o cuidador familiar é um ser solitário passível de vivências e sentimentos conflitantes que podem comprometer sua saúde. É pontual a necessidade de implementar políticas públicas que deem assistência integral à saúde dos cuidadores familiares, promovendo uma melhor qualidade de vida, e aprimoração das elaborações das possíveis perdas e dificuldades durante esta vivência.

Palavras Chaves: Cuidadores. Estado Vegetativo. Sofrimento.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Sexo, idade e estado civil dos cuidadores.....21

Tabela 2 – Grau de parentesco, escolaridade, religião e renda mensal dos cuidadores....22

LISTA DE SIGLAS

COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
FMRI	Eletrocardiograma e Ressonância Magnética Funcional
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MG	Minas Gerais
SNC	Sistema Nervoso Central
UNICERP	Centro Universitário do Cerrado Patrocínio

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo geral	13
2.2 Objetivos específicos	13
3 DESENVOLVIMENTO	14
3.1 INTRODUÇÃO	16
3.2 MATERIAL E MÉTODOS	17
3.2.1 Tipo de pesquisa	17
3.2.2 Cenário da pesquisa	18
3.2.3 Participantes da pesquisa	18
3.2.4 Técnica de coleta de dados	18
3.2.5 Procedimento de análise de dados	19
3.2.6 Questões éticas	19
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
3.3.1 Dados sociodemográficos	20
3.3.2 O sofrimento de ser cuidador	22
3.3.2.1 A espiritualidade como âncora pra o sofrimento do cuidador familiar	23
3.3.2.2 Ambivalência de sentimentos no ato de cuidar	24
3.3.3 A sustentabilidade da vida	25
3.3.4 Os recursos tecnológicos na manutenção da vida	25
3.3.4.1 A vida por um fio	26
3.3.5 Indagações sobre a morte e o morrer	28
3.3.6 Sentimentos que transcendem o cuidado e a vida	29
3.3.7 Vivenciando os sentimentos de perdas e renúncias no ato de cuidar	30
3.3.8 Experenciando ganhos no ato de cuidar	31
3.3.9 Acrescências: Indagações do cuidador	32
3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
3.5 REFERÊNCIAS	34
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
5 REFERÊNCIAS	37
APÊNDICES	39
ANEXOS	42

1 INTRODUÇÃO

Este estudo tem como foco a compreensão das principais mudanças no estado emocional do familiar de pacientes em estado vegetativo, onde a ênfase recai no entendimento dos impactos e dificuldades encontradas no decorrer desta vivência.

A morte não é um momento, e sim um acontecimento inevitável que o homem tenta combater e adiar cada vez mais com o desenvolvimento de técnicas. A finitude do ser humano é uma sequência de fenômenos, que vai operando, sucessivamente, os vários órgãos e sistemas da manutenção de vida. Em termos biológicos, o fim da vida pode ser entendido como um acontecimento estabelecido no tempo, delimitado por métodos de Eletroencefalograma, Eletrocardiograma e Ressonância Magnética Funcional (F.M.R.I). O processo de fim da vida tem seu início em um diagnóstico, onde provoca uma transformação nos padrões de vida habitual da pessoa diagnosticada e de sua família, ocasionando o adiamento de planos e projetos (CERQUEIRA, 2010).

A finitude é um fator irrefutável e inerente na vida do ser humano. A consciência de que todos terão um fim gera certa angústia que permeia a vivência do homem. O conhecimento da morte e o saber de sua condição transitória e finita, influencia na significação de si e do mundo. Sendo assim, com algumas modificações nas compreensões em relação à morte, o homem pode transformar sua forma de lidar e agir diante dela (FUJISAKA, 2014).

A família precisa ser considerada como um conjunto, no qual tudo que afeta este conjunto afeta cada um dos integrantes envolvidos, e tudo que afeta algum integrante, logicamente, afeta a família. Sendo assim, no instante em que é apresentado um diagnóstico de alguma doença possivelmente fatal, não apenas o indivíduo acometido, mas sua família se depara com dificuldades, limitações e rupturas (BIDARRA, 2010). Este processo de fim de vida e morte de um dos membros da família, pode gerar tensão e estresse, uma vez que a dinâmica familiar é alterada pela doença e os papéis dos integrantes são ressignificados (GUIMARÃES, 2010).

No momento em que a existência de uma pessoa adquire algum significado para a outra, se inicia um processo de cuidado, de participação de seu destino, de seus sucessos e sofrimentos. O ato de cuidar do próximo é uma característica do ser humano e existe quando é vivido, sentido e experienciado. O cuidado envolve um respeito com o outro e consigo mesmo

(RICARTE, 2009). O respeito ao sofrimento, aos valores, aos princípios e à dignidade da pessoa dependente fazem parte da singularidade do cuidador e de sua ação humanizada, visando, não só, uma melhor qualidade de vida do outro, mas também, uma qualidade de vida de si mesmo enquanto cuidador (SARAIVA, 2011).

O processo de cuidado, quando é uma vivência intensa do período de fim da vida e morte, encaminha o sujeito a perceber a insuportável possibilidade de sua própria finitude. Sendo assim, propicia uma reflexão do indivíduo acerca de suas próprias crenças, valores e prioridades, tornando possível uma transformação na forma de compreender a vida e sua essência. Contudo, apesar de o cuidado de pessoas em fase terminal ser um processo penoso para os cuidadores, pode proporcionar uma ressignificação da consciência de sua própria finitude, além de novos significados de sua existência (FUJISAKA, 2014).

Acidentes que provocam lesões onde afetam direta ou indiretamente o Sistema Nervoso Central (SNC), podem desenvolver sérias sequelas no funcionamento cerebral. O quadro de coma pode surgir por diferentes tipos de lesões (tumoral, vascular, traumática, infecciosa ou outra) e evolui-se de maneira distinta em cada indivíduo. O estado vegetativo persistente é um prognóstico diferenciado e possui uma gravidade variada, sua possibilidade de ocorrência encontra-se entre dois extremos: recuperação completa do quadro de coma ou morte cerebral (CARNEIRO et al., 2005).

Quando se trata de condições neurológicas de extrema gravidade, a relevância de conceituar a consciência e seus níveis se torna fundamental para uma melhor compreensão. A consciência inclui dois elementos essenciais: a percepção/compreensão de si e do ambiente (o conteúdo da consciência) e o estar desperto (nível de consciência). É necessário estar desperto para estar consciente, no entanto existe a possibilidade de estar desperto sem uma percepção do ambiente e de si (LAUREYS, 2005).

O estado vegetativo é definido por Tablada (2013) como a total ausência de funcionalidade mental em relação a recepção e emissão de informações, sendo, também, relacionado à combinação de períodos de sono-vigília. Além disso, Carneiro et al., (2005), descreve o estado vegetativo como sendo caracterizado pelo quadro clínico inicial, o estado vegetativo continuado como aquele que persiste por quatro semanas, e o estado vegetativo persistente quando as alterações neurológicas possuem duração por mais de três meses, após a falta de oxigenação cerebral e doze meses na continuidade de traumatismo craniano.

O estado vegetativo persistente demanda um cuidado especial com a atenção ao uso de medicações para controles de sintomas gerais e neurológicos específicos, cautela com a higiene, alimentação e prevenção de feridas e atrofia muscular, sendo que, em alguns casos, o

uso de suporte ventilatório torna-se indispensável (TABLADA, 2013). Para Auma (2016), além do intenso cuidado necessário a esses pacientes, as famílias sofrem um grande impacto socioeconômico, obtendo, também, uma total modificação nas atividades diárias, em virtude das condições irreversíveis e incapacitantes do indivíduo, causadas pelos prejuízos neurológicos.

Observa-se uma grande metamorfose no cotidiano da família de pacientes em estado vegetativo. Com isso, questiona-se: como o familiar cuidador lida com o sofrimento e a angústia gerada pela situação que envolve um ente em estado vegetativo? Acredita-se que a vivência no tratamento de pacientes em estado vegetativo aumente o índice de sofrimento psíquico nos familiares cuidadores. Além de uma completa mudança das atividades diárias que possibilita uma diminuição do cuidado de si mesmo e sua saúde.

A relevância deste estudo está no fato de salientar a importância de um apoio, suporte e assistência eficaz à saúde dos cuidadores de pacientes em estado vegetativo persistente. Visto que, conforme Bidarra (2010), geralmente, é na família que surge um cuidador principal, sendo que este indivíduo poderá ser o mais afetado pelas alterações provocadas pela doença. O cuidado pode comprometer a qualidade de vida do cuidador, bem como provocar modificações em sua dinâmica pessoal e familiar.

Além disso, considera-se importante para o meio acadêmico a compreensão das principais dificuldades, possíveis mudanças emocionais e alterações na percepção da morte para os cuidadores, para que assim, possibilite um melhor conhecimento do significado do papel de cuidador e as consequências para ele no ato de cuidar.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender o sofrimento vivenciado na vida de familiares cuidadores de pacientes em estado vegetativo.

2.2 Objetivos específicos

Conhecer as principais mudanças na vida do familiar cuidador do paciente em estado vegetativo;

Investigar sobre a concepção do familiar cuidador sobre a suspensão das medidas artificiais de sustentação do paciente;

Analisar a percepção da morte durante a vivência do estado vegetativo do familiar cuidador;

Averiguar a presença de sofrimento psíquico do familiar cuidador.

3 DESENVOLVIMENTO

A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM ESTADO VEGETATIVO

LETÍCIA ÁVILA CUNHA¹
MARIA HELENA CABRAL²

RESUMO

Introdução: O processo de fim de vida e morte de um dos membros da família, pode gerar tensão e estresse, uma vez que a dinâmica familiar é alterada pela doença e os papéis dos integrantes são ressignificados. O estado vegetativo é definido como a total ausência de funcionalidade mental em relação a recepção e emissão de informações, sendo, também, relacionado à combinação de períodos de sono-vigília. Observa-se uma grande metamorfose no cotidiano da família de pacientes em estado vegetativo. **Objetivos:** Compreender o sofrimento vivenciado e as principais mudanças na vida de familiares cuidadores de pacientes em estado vegetativo, investigar sobre a concepção deste cuidador sobre a suspensão das medidas artificiais de sustentação de seu familiar, além de analisar a percepção da morte durante esta vivência e averiguar a presença de sofrimento psíquico do familiar cuidador. **Materiais e métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e de campo, realizada no município de Patrocínio-MG. Foi utilizada uma entrevista semiestruturada, elaborada pelas pesquisadoras, com quatro pessoas que estão exercendo o papel de cuidador de algum familiar em estado vegetativo. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** Os resultados obtidos mediante a análise dos dados sugerem que o estado vegetativo gera grande sofrimento aos cuidadores familiares que vivenciam diariamente uma experiência de morte em vida, existindo muitas restrições e perdas econômicas, sociais, afetivas com tendência ao sofrimento emocional compreendido através das renúncias e ambivalências afetivas vivenciadas no ato de cuidar. Observa-se que a espiritualidade e a religião, além de promover um sentido à vida, são apoios essenciais para o enfrentamento das dificuldades específicas do processo de cuidado. Percebe-se, também, a existência de ganhos na vida dos cuidadores familiares, a partir da vivência da esperança, paciência, capacidade de doar e amar no decorrer dos cuidados, ampliando a significação de sua finitude, possibilitando uma nova maneira de perceber a vida e de viver. No decorrer do cuidado, a concepção da morte e do morrer são modificados, visto que alguns cuidadores vivenciam um certo tipo de luto antecipado, já que lidam diariamente com a degeneração e a morte iminente de seu familiar. **Conclusão:** Pode-se

¹ Autora, Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário do Cerrado - UNICERP

² Orientadora, Professora Especialista do Curso de Psicologia do Centro Universitário do Cerrado - UNICERP

concluir diante dos achados deste estudo que o cuidador familiar é um ser solitário passível de vivências e sentimentos conflitantes que podem comprometer sua saúde. É pontual a necessidade de implementar políticas públicas que deem assistência integral à saúde dos cuidadores familiares, promovendo uma melhor qualidade de vida, e amplificação das elaborações das possíveis perdas e dificuldades durante esta vivência.

Palavras Chaves: Cuidadores. Estado Vegetativo. Sofrimento.

ABSTRACT

Introduction: The end of life process and death of a family member can be tense and stressful, once the sickness changes the family dynamics and the roles played by the members are redefined. The vegetative state is defined as total absence of mental functions regarding the reception and emission of information, and it is also related to the combination of sleep-wake cycles. A great transformation in the daily life of the vegetative patient's family is observed. **Objectives:** To understand the suffering experienced and the main transformations in the life of family caregivers of vegetative patients; to investigate the caregivers' conception of interrupting artificial measures that support the patient; and also to analyze the perception of death during this experience and to verify the psychological distress of the family caregiver. **Material and Methods:** A qualitative, descriptive and field research was carried out in Patrocínio-MG. A semi-structured interview that was developed by the researchers, was carried out with four people that are playing the role of family caregiver of some family member in vegetative state. The data was analysed from the content analysis. **Results:** The results obtained by the data analysis suggest that vegetative state causes great distress to the family caregivers that experience death in life daily, with many economic, social, affective restrictions and losses, tending to suffer emotionally, fact understood through affective renunciations and ambivalences experienced in the act of caring. It was observed that spirituality and religion, besides promoting a meaning to life, are essential supports for coping with the specific difficulties of the caring process. It also shows the existence of gains in the life of family caregivers, from the experience of hope, patience, ability to give and love in the course of caring, expanding the meaning of their finitude, enabling a new way of perceiving life and living. During the caring process, the conception of death and dying is changed, since some of the caregivers experience some kind of an early grief once they deal daily with degeneration and the impending death of their relative. **Conclusion:** As observed in the findings of this study, it can be concluded that the family caregiver is a solitary being that is susceptible to conflicting experiences and feelings that may harm his or her health. The need of implementing public policies that provide complete care to family caregivers' health, promoting a better quality of life, and the amplification of the elaborations of possible losses and difficulties during this experience is punctual.

Keywords: Caregivers. Vegetative State. Suffering.

3.1 INTRODUÇÃO

Este estudo tem como foco a compreensão das principais mudanças no estado emocional do familiar de pacientes em estado vegetativo, onde a ênfase recai no entendimento dos impactos e dificuldades encontradas no decorrer desta vivência.

A finitude é um fator irrefutável e inerente na vida do ser humano. A consciência de que todos terão um fim gera certa angústia que permeia a vivência do homem. O conhecimento da morte e o saber de sua condição transitória e finita, influencia na significação de si e do mundo. Sendo assim, com algumas modificações nas compreensões em relação à morte, o homem pode transformar sua forma de lidar e agir diante dela (FUJISAKA, 2014). Conforme Guimarães (2010), este processo de fim de vida e morte de um dos membros da família, pode gerar tensão e estresse, uma vez que a dinâmica familiar é alterada pela doença e os papéis dos integrantes são ressignificados.

O ato de cuidar do próximo é uma característica do ser humano e existe quando é vivido, sentido e experienciado. O cuidado envolve um respeito com o outro e consigo mesmo (RICARTE, 2009). O respeito ao sofrimento, aos valores, aos princípios e à dignidade da pessoa dependente fazem parte da singularidade do cuidador e de sua ação humanizada, visando, não só, uma melhor qualidade de vida do outro, mas também, uma qualidade de vida de si mesmo enquanto cuidador (SARAIVA, 2011).

O processo de cuidado, quando é uma vivência intensa do período de fim da vida e morte, encaminha o sujeito a perceber a insuportável possibilidade de sua própria finitude. Sendo assim, propicia uma reflexão do indivíduo acerca de suas próprias crenças, valores e prioridades, tornando possível uma transformação na forma de compreender a vida e sua essência. Contudo, apesar de o cuidado de pessoas em fase terminal ser um processo penoso para os cuidadores, pode proporcionar uma ressignificação da consciência de sua própria finitude, além de novos significados de sua existência (FUJISAKA, 2014).

O estado vegetativo é definido por Tablada (2013) como a total ausência de funcionalidade mental em relação a recepção e emissão de informações, sendo, também, relacionado à combinação de períodos de sono-vigília. Auma (2016) afirma que, além do intenso cuidado necessário a esses pacientes, as famílias sofrem um grande impacto socioeconômico, obtendo, também, uma total modificação nas atividades diárias, em virtude

das condições irreversíveis e incapacitantes do indivíduo, causadas pelos prejuízos neurológicos.

Observa-se uma grande metamorfose no cotidiano da família de pacientes em estado vegetativo. Com isso, questiona-se: como o familiar cuidador lida com o sofrimento e a angústia gerada pela situação que envolve um ente em estado vegetativo? Acredita-se que a vivência no tratamento de pacientes em estado vegetativo aumente o índice de sofrimento psíquico nos familiares cuidadores. Além de uma completa mudança das atividades diárias que possibilita uma diminuição do cuidado de si mesmo e sua saúde.

Os objetivos norteadores foram os de compreender o sofrimento vivenciado e as principais mudanças na vida de familiares cuidadores de pacientes em estado vegetativo, investigar sobre a concepção deste cuidador sobre a suspensão das medidas artificiais de sustentação de seu familiar, além de analisar a percepção da morte durante esta vivência e averiguar a presença de sofrimento psíquico do familiar cuidador. A relevância deste estudo está no fato de salientar a importância de um apoio, suporte e assistência eficaz à saúde dos cuidadores de pacientes em estado vegetativo persistente.

3.2 MATERIAL E MÉTODOS

3.2.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e de campo. A pesquisa qualitativa considera a existência de uma dinamicidade entre o mundo objetivo e a subjetividade do indivíduo, o que não pode ser descrito através de números. A descritiva retrata o ambiente como fonte direta de coleta de dados, não se utiliza prioritariamente métodos e técnicas estatísticas. Além disso, os dados são analisados indutivamente e os principais focos da abordagem são os significados do processo (SILVA; MENEZES, 2005).

O uso de métodos padronizados de coleta de dados, como o questionário e a observação sistemática são características da pesquisa descritiva. Este tipo de pesquisa busca descrever algum fenômeno, ou características de alguma população ou, até mesmo, determinar uma relação entre as variáveis (SILVA; MENEZES, 2005). De acordo com Gil (2002), a pesquisa de campo além de preocupar-se com a descrição, possui uma atenção voltada para a

essência do conteúdo, levando o pesquisador a utilizar-se de entrevistas e depoimentos com diferentes níveis de estruturação.

3.2.2 Cenário da pesquisa

A coleta dos dados foi realizada nas residências dos cuidadores familiares, com horários pré-estabelecidos para facilitar a participação dos sujeitos envolvidos, na cidade de Patrocínio-MG, localizado na região do Alto Paranaíba, com uma população aproximada de 89.983 habitantes, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2017).

3.2.3 Participantes do estudo

A pesquisa foi realizada com quatro cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo. A representação da amostra de quatro participantes se justifica pela complexidade do diagnóstico selecionado para este estudo.

3.2.4 Técnica de coleta de dados

Como critério fundamental para inclusão dos participantes deste estudo realizou-se uma busca por cuidadores de familiares que estivessem em estado vegetativo. Os participantes foram identificados a partir da divulgação deste estudo entre pessoas conhecidas, que os identificou; o contato ocorreu através de telefonemas, onde foi esclarecido os objetivos do estudo e como seria realizado. Todas as entrevistas foram realizadas voluntariamente após os participantes serem informados e esclarecidos sobre a pesquisa.

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, elaborada pelas pesquisadoras (APÊNDICE A), com sete questões objetivas, para conhecimento do perfil sociodemográfico da amostra e dez questões descritivas, possibilitando que os entrevistados expressassem de forma subjetiva sobre suas vivências como cuidadores de pacientes em estado vegetativo.

A entrevista semiestruturada, além de não apresentar uma padronização de alternativas, possibilita a manifestações de informações de maneira mais livre. Este modelo de

entrevista caracteriza-se por um conteúdo preparado através de um roteiro com perguntas principais, podendo surgir outras questões complementares ao assunto em algum momento da entrevista (MANZINI, 1990, apud MANZINI, 2004).

Durante a realização das entrevistas, utilizou-se um gravador como instrumento auxiliar para facilitar a transcrição das falas do sujeito, mediante consentimento dos participantes, os quais somente participaram das entrevistas após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

3.2.5 Procedimento de análise de dados

Após a transcrição das gravações e de leitura exaustiva do conteúdo expresso, foram analisados e categorizados os conteúdos temáticos, seguindo os objetivos propostos pela pesquisa. A análise de conteúdo possibilita, a descrição das atitudes e mensagens interligadas ao contexto das falas, assim como a dedução sobre alguns dados coletados. Este método é utilizado visando uma explicação das incertezas propostas pelas hipóteses, além de possibilitar um enriquecimento da leitura e um aprofundamento nas significações omitidas nas falas (CAVALCANTE et al., 2014).

3.2.6 Questões éticas

Este estudo está de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, a qual estabelece as diretrizes para a pesquisa envolvendo seres humanos. O mesmo foi submetido a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do UNICERP (COEP/UNICERP) e a coleta de dados somente foi realizada após aprovação do COEP/UNICERP (ANEXO A) e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Após realizada a análise de dados, as gravações das entrevistas foram apagadas. Para preservar o anonimato dos participantes, estes foram identificados com nome de flores, simbolizando a delicadeza do ato de cuidar.

3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores, foram identificadas as variáveis: gênero; faixa etária; escolaridade; renda; estado civil; relações de parentesco e religião. Após uma escuta detalhada das gravações em busca de atender os objetivos deste estudo, foram abstraídas as seguintes categorias temáticas: O sofrimento de ser cuidador familiar; com duas subcategorias: A espiritualidade como âncora para o sofrimento do cuidador familiar e Ambivalência de sentimentos no ato de cuidar do familiar; A sustentabilidade da vida; Os recursos tecnológicos na manutenção da vida; com uma subcategoria: A vida por um fio. Indagações sobre a morte e o morrer; Sentimentos que transcendem o cuidado e a vida; Vivenciando sentimentos de perdas e renúncias no ato de cuidar; Experienciando ganhos no ato de cuidar; Acrescências: Indagações do cuidador.

3.3.1 Dados sociodemográficos

Participaram deste estudo quatro cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo. A seguir serão apresentados e discutidos os resultados obtidos através da coleta de dados.

Tabela 1 – Sexo, idade e estado civil dos cuidadores

Participantes	Sexo	Idade	Estado Civil
Cravo	Masculino	52 anos	Divorciado
Begônia	Feminino	77 anos	Casada
Alfazema	Feminino	40 anos	Solteira
Bromélia	Feminino	58 anos	Casada

Tabela 1 – Sexo, idade e estado civil dos cuidadores – Patrocínio 2018

Fonte: Dados da pesquisa

Conforme apresentado na TAB. 1, percebe-se uma quantidade maior de cuidadores do sexo feminino (3) que do sexo masculino (1), o que condiz com Guimarães (2010) sobre a

mulher ser mais disponível para o cuidador, podendo-se considerar esse fator como algo construído social e culturalmente.

No que se refere às idades dos cuidadores familiares, constatou-se que são entre 40 e 77 anos, tendo-se uma média de 56,75 anos. De acordo com Glozman (2004, apud AMENDOLA et al., 2008) cuidadores mais velhos possuem maior predisposição à obtenção de sobrecarga, no entanto, os mais jovens sofrem maiores restrições sociais, além de um maior isolamento em relação às atividades de lazer de sua faixa etária. Já em relação ao estado civil dos participantes, verifica-se que duas entrevistadas são casadas, uma é solteira e um é divorciado.

Tabela 2 – Grau de parentesco, escolaridade, religião e renda mensal dos cuidadores

Participantes	Parentesco	Escolaridade	Religião	Renda mensal
Cravo	Filho	2º grau completo	Católico	Até 3 salários
Begônia	Cônjuge	1º grau incompleto	Católica	Não possui
Alfazema	Filha	3º grau completo	Espírita	Não possui
Bromélia	Filha	3º grau completo	Católica	Acima de 3 salários

Tabela 2 – Grau de parentesco, escolaridade, religião e renda mensal dos cuidadores – Patrocínio 2018
Fonte: Dados da pesquisa

Observa-se na TAB. 2 que a distribuição dos participantes, segundo o grau de parentesco, é de três (3) para filhos e 1 (um) para cônjuge. Conforme Fratezi e Gutierrez, (2011), o papel de cuidador de pais cabe aos filhos, e é preciso que os cônjuges zelem pelo cuidado de seus companheiros como um quesito de respeito, solidariedade e responsabilidade.

Quanto à escolaridade dos participantes, nota-se que dois (50%) dos cuidadores possuem 3º grau completo, um (25%) 2º grau completo e um (25%) 1º grau incompleto. Segundo Budó et al., (2004), a educação em saúde está relacionada às condições de aprendizagens das pessoas. Com isso percebe-se a importância de se conhecer a escolaridade dos cuidadores, pois, geralmente, são eles quem recebem informações ou orientações da equipe de saúde.

Em relação à religião dos entrevistados, verificou-se que três são católicos e uma é espírita, o que condiz com estudos de Silveira et al., (2006) que afirmam que a espiritualidade se torna bastante importante para ajudar os cuidadores familiares no enfrentamento de dificuldades encontradas no ato de cuidar, ao mesmo tempo em que proporciona um sentido à vida do indivíduo.

Por fim, à renda dos participantes é de que dois participantes não possuem renda mensal, um possui uma renda de até 3 salários mínimos e um possui uma renda acima de 3 salários mínimos. Auma (2016) descreve que as condições incapacitantes de indivíduos com prejuízos neurológicos, além de ocasionar uma alteração na vida desses pacientes e suas famílias, e uma transformação no modo de viver, provoca também, um grande impacto socioeconômico.

3.3.2 O sofrimento de ser cuidador

Observa-se que o ato de cuidar também é acompanhado de sofrimento para os cuidadores familiares. É possível perceber sofrimento em seus depoimentos:

Então é difícil, não é fácil, porque é um ente querido, é uma família (Cravo).

Assim, a gente não deixa de ficar triste, porque a gente não quer ver a pessoa assim né?! Sonho muito que ele ta conversando, que ele ta andando comigo (Begônia).

A gente acaba que assim... no início sim, no início é bem difícil de conformar, assim... de acreditar (Alfazema).

Olha, cuidar da mãe doente, igual a gente cuida da nossa mãe, é muito doloroso, dói muito, é muito difícil (Bromélia).

Cuidar possui uma definição multidisciplinar e complexa onde abrange as linhas: afetiva, ética, relacional, sociocultural, técnica e terapêutica. Remete-se a um tipo de apoio, onde o cuidador fica suscetível a um risco considerável de doenças, sejam físicas ou mentais (RICARTE, 2009).

O familiar cuidador principal é aquela pessoa que agrega funções antes já exercidas. É ele quem auxilia o ente querido doente em seus cuidados diários, na alimentação e na higiene, além de acompanhá-lo em consultas e internações. É possível que este cuidador tenha uma sobrecarga de afazeres, emoções e gastos financeiros. Além disso, este familiar pode se tornar responsável pela tomada de difíceis decisões e, com isso, desenvolver angústias e sentimento de culpa (KUBLER-ROSS, 2008).

Segundo pesquisas realizadas por Guimarães (2010), com cuidadores de cônjuges, observa-se que o cuidado, acompanhamento e o convívio com a degeneração do doente, se torna uma das experiências mais devastadoras vivenciadas. Este processo torna-se um grande

obstáculo para presenciar o processo de fim de vida e morte do companheiro. A autora ainda aponta que a doença crônica propicia diversos transtornos tanto para o enfermo, quanto para o cuidador, visto que este acompanhamento causa rupturas, exaustão e grande sobrecarga, interferindo na qualidade de vida do cuidador.

3.3.2.1 A espiritualidade como âncora para o sofrimento do cuidador familiar

Os cuidadores apresentam a espiritualidade como ponto de apoio para o sofrimento durante o ato de cuidar. Abaixo é possível identificar esse refúgio relatado pelos entrevistados.

Na Bíblia ta escrito que ai daquele que não cuidar do pai mais da mãe na velhice... Eu vejo todo dia tem uma provação assim, um milagre acontecendo... Eu recebo muita benção de Deus, eu vejo, eu agradeço (Cravo).

Eu não, eu sempre, enfrentei assim... de cabeça erguida, que Deus manda pra gente né?! Que é uma coisa assim... é natural né?! [...] Mas assim, nunca revoltei não sabe?! A gente não pode, né?! Tem que enfrentar, porque é uma coisa assim... uma vontade que Deus teve na vida da gente né?! E que a gente vai vivendo com o passar do tempo, você vai ganhando assim... muita compreensão... você vai mudando muita coisa. [...] A gente vai dando conta, com a ajuda de Deus e das pessoas! Muito triste com isso não, eu penso assim... a gente tem de cuidar direito né?! (Begônia).

Eu, por eu ser espírita, eu não lido muito ruim com isso. A morte é apenas... a gente desencarna né?! A gente vai tratar em outro plano, então eu não tenho tanto problema assim com a morte. Não sou tão apegada ao corpo físico. O morrer seria mais o descansar... ir pra outro plano (Alfazema).

O apego às significações espirituais é uma necessidade da pessoa angustiada, visando a obtenção de sentidos para o seu sofrimento. Este aspecto espiritual é de grande importância para os familiares de pessoas em fim da vida, visto que propicia um grande apoio e alívio para o sofrimento vivenciado (CERQUEIRA, 2010). Além disso, a partir de estudos de Fratezi e Gutierrez, (2011), percebe-se que a espiritualidade proporciona uma certa conformidade com a situação que os familiares se encontram, além de se transformar em consolo para seu sofrimento.

Silveira (2006) relata que a espiritualidade e a religião, além de promover um sentido à vida, são ajudas essenciais para o enfrentamento das dificuldades específicas do processo de cuidado. Em suas pesquisas, o autor concluiu que muitos cuidadores possuem uma necessidade

de obter um sentido da vida acerca de seus valores para poderem analisarem suas experiências. Sendo assim, essa significação faz com que o ato de cuidar faça sentido na vida dos familiares.

3.3.2.2 Ambivalência de sentimentos no ato de cuidar

Por se tratar de um cenário bastante complexo, os cuidadores familiares vivenciam alguns sentimentos de maneira contraditória e confusa. Abaixo estão algumas falas que demonstram esses sentimentos gerados no ato de cuidar.

Parece que eu tenho dó de sair e deixar ele só. Por exemplo, se tem uma festa da família, uma coisa assim... eu não acho jeito de ir, porque eu penso assim eu vou e ele não vai? A gente sempre ia junto (Begônia).

Não... não creio que tenha sofrimento não. Eu já acostumei. Mas assim, não é fácil. Você tem que largar tudo (Alfazema).

Então, pra gente, é muito difícil cuidar dela, mas para nós, é assim, um grande prazer pra todos os filhos, ter condição de cuidar dela (Bromélia).

O cuidado faz parte da essência humana. Do nascimento à morte recebemos algum tipo de cuidado. Muito mais que um ato, o cuidado caracteriza-se por uma ocupação, preocupação, responsabilidade e desenvolvimento afetivo com o próximo (BOFF, 1999). O mesmo autor também menciona os dois significados básicos que compreende o cuidado. Por um lado, a atenção, prontidão e zelo, para com o outro; por outro lado, a apreensão e tormento, visto que o cuidador, muitas vezes, se envolve afetivamente ao dependente.

Sales (2008, apud FUJISAKA, 2014), complementa que a partir do cuidado de algum ente querido, cuja doença é considerada fatal, alguns sentimentos antagônicos surgem em consequência da necessidade de ter que prestar cuidado, ao mesmo tempo em que os cuidadores precisam controlar sua própria dor.

Essa ambivalência de sentimentos ocorre, principalmente, quando há uma percepção da restrição de ações para uma possível mudança da situação em que o doente se encontra. Com isso, percebe-se o uso de estratégias nos cuidadores, como a negação, de forma que possibilite a manutenção do otimismo e esperança, refutando os fatos e suas implicações. Assim, o cuidador, na busca de obter um controle de suas emoções, procura agarrar-se em algo positivo para diminuir seu sofrimento emocional (BIDARRA, 2010).

3.3.3 A sustentabilidade da vida

Além das medidas médicas utilizadas pelos enfermos, questionou-se o que sustenta a vida do familiar que se encontra em estado vegetativo. A seguir as respostas dos cuidadores familiares.

Pode ser os cuidados. Se não, ela já tinha falecido. Que sustenta a vida dela né?! (Cravo).

Olha... é, assim, os cuidado né?! Porque a pessoa igual ele ta, ele não. Hoje, por exemplo ele não tem assim... não entende nada né?! Às vezes eu converso com ele, e assim, eu acho que ele sabe que sou eu (Begônia).

Vichi... acho que... o carinho, talvez... por sem bem cuidada né?! (Alfazema).

Eu acho que o que sustenta ela, que ela não conseguiu desprender ainda, é o amor. Sabe? É o amor, o apego que ela tem com os filhos, pela família, porque ela praticamente nos criou sozinha. Então ela tinha um apego muito grande, então ela viveu a vida inteira dela para trabalhar para os filhos (Bromélia).

O ambiente familiar, além de promover uma continuidade no suporte técnico, segurança, cuidados, companhia, afeto e carinho oferecidos pela família, age como um facilitador para um tratamento diferenciado, possibilitando o aparecimento de relações solidárias, responsáveis e amorosas (FRATEZI; GUTIERRES, 2011).

Observa-se que a significação de cuidar está vinculada a particularidades subjetivas construídas no decorrer da vida, através das relações familiares e sociais. Retribuição e tranquilidade nos aspectos morais, éticos e sociais; desejo de retribuição ao que o paciente já fez; obrigação, são significados obtidos nestas relações. Além disso, quando o cuidado é realizado de forma altruísta, com responsabilidade e amor, significa uma certeza de que o bem ao outro está sendo feito. (SILVA, 2007, apud GUIMARÃES, 2010).

3.3.4 Os recursos tecnológicos na manutenção da vida

Alguns pacientes em estado vegetativo necessitam de alguns aparelhos para a manutenção de vida. Os cuidadores descrevem os recursos utilizados por seus familiares.

Sonda. Oxigênio, usa a tráquio (Cravo).

De aparelho ele tem sempre a gastro. E tem o oxigênio, também, que tem que pôr de vez em quando, né?! Quando ele dá sinal de saturação baixa... Qualquer coisa assim, a gente tem que colocar. Então tem que ficar o aparelho de pressão, saturação, né?! (Begônia)

Sonda, usa tráquio, gastro, oxigênio (Alfazema).

Laureys (2005) caracteriza o estado vegetativo pelo despertar sem consciência. Resultados de neuroimagem funcional de pacientes neste estado, apresentaram o funcionamento em algumas partes do córtex. Os córtices sensoriais primários são ativados por estimulações externas, no entanto, as funções dessas áreas são desconectadas das áreas associativas de ordem mais elevadas essenciais para a consciência.

Para o estabelecimento do diagnóstico de estado vegetativo é necessário que o paciente apresente todos os seguintes critérios: ausência de auto consciência ou do ambiente; ausência de respostas comportamentais mantidas e realizadas voluntariamente aos estímulos visuais, táteis ou auditivos; inexistência de evidência de compreensão ou expressão de linguagem; vigília intermitente demonstrada pela presença de ciclos de sono vigília (períodos que o paciente fica de olhos abertos); incontinência da bexiga e intestino; preservação de funções autonômicas que permitem a sobrevivência com tratamento médico adequado e conservação de reflexos dos nervos espinais e cranianos (GIACINO, 2006, apud PUGGINA, 2011).

Pacientes em estado vegetativo apresentam uma situação clínica estável pelo fato que continuam respirando espontaneamente, digerindo alimentos de maneira natural e realizando outras funções metabólicas. No entanto, não possuem uma capacidade de se alimentarem sozinhos sem que uma pessoa administre os alimentos e líquidos necessários para conservação sistêmica do organismo, caso não sejam mantidas as mediadas de suporte nutricional, o doente pode falecer por desidratação ou inanição (AUMA, 2016).

3.3.4.1 A vida por um fio

Após o questionamento sobre a suspensão das medidas médicas, foram proferidas as afirmativas:

Ah credo, agora você me fez uma pergunta difícil. Sabe porque que eu acho que não tem como suspender isso aí? É igual o dia que ela tava internada. O doutor falou pra mim não deixar ela subir pra uti, porque na uti, se subir ela vai morrer. E a UTI é muito sofrimento, la vai entubar ela. Ela já não respira direito, usa a traquia, a intubação não pode ficar o ano inteiro, é sete dias, não sei. Aí fui e conversei com o meu pai. O pai até concordou. Conversei com uma das minhas irmãs ela também concordou. Conversei com o meu irmão ele concordou. Hora que eu conversei com a outra irmã ela subiu no tamanco, não concordo, não aceito, ela tem que subir pra UTI, ela não pode morrer. Se suspender essas colaborações médicas, o que que vai acontecer, ela vai morrer. E é a mesma coisa de falar assim: vou desligar o aparelho da pessoa, que vai ser a eutanásia. Ai eu não concordo. Não concordo porque não vai depender só de mim né?! Que as vezes eu concordaria, então eu acho que não (Cravo).

Não. Não... Depende da situação. Não agora. Se fosse as vezes, assim, num caso de câncer, assim, que a pessoa tivesse sofrendo, sim... Mas agora não (Alfazema).

Aparelho, se ela necessitar de algum aparelho, a gente só vai chegar a uma conclusão de suspender ou não o aparelho, se a gente ver que não vai ser bom pra ela. Mas o que for bom pra ela e o que facilitar a vida dela, que der bem estar pra ela, a gente é favorável (Bromélia).

Observa-se transformações na maneira de se tratar a morte e os estados terminais na sociedade atual. Existe uma tendência à continuidade da vida a qualquer custo e a utilidade de grandes tecnologias para evitar a morte e o sofrimento, com o intuito de viabilizar um prolongamento da vida. No entanto, a valorização da dignidade humana surge em contraposição com essas medidas de adiamento da morte e centraliza sua preocupação no doente em fase terminal e sua decisão de quais medidas deseja-se adotar (AUMA, 2016).

A morte tornou-se solitária, silenciosa e distante. O avanço da tecnologia médica vem seduzindo profissionais de saúde, pacientes e familiares, desenvolvendo o seu impedimento. Além disso, existe uma transição do lugar da morte das casas para os hospitais. Para a autora, a caricatura representativa da morte é aquela onde o paciente, com tubos de sustentação pelo corpo, solitário, apenas com sons de máquinas, segue com uma privação da morte. Essa prorrogação da vida e adoecimento, expande uma relação constituída de ansiedade entre os pacientes, familiares e a equipe de cuidado (KOVÁCS, 2008).

A partir do momento em que a morte é dada como inevitável, é necessária uma reflexão sobre a necessidade de suspensão de tratamentos e técnicas consideradas invasivas e fúteis. Apesar dessas medidas terem o propósito de prolongar a vida, podem provocar um grande sofrimento na vida do paciente e dos familiares. Os cuidados paliativos se tornam indispensáveis neste contexto, visto que proporcionam um maior conforto ao doente e propicia um apoio à família que vivencia um processo de antecipação do luto. Esse cuidado,

diferentemente de incentivar a aceleração da morte, visa uma assistência e respeito à dignidade do ser humano, onde a pessoa possui um direito à uma boa morte (AUMA, 2016).

De acordo com esta nova percepção, Auma (2016) relata que pacientes em estado vegetativo persistente, por não possuírem resposta cognitiva, encontram-se impossibilitados de tomar decisões sobre medidas de intervenções que podem ser classificadas como fúteis e exageradas. No entanto, familiares ou responsáveis podem resgatar possíveis consentimentos expressas antes da fase em que o paciente se encontra e, respeitar a opinião do indivíduo, mesmo que indiretamente. O autor enfatiza um ideal de uma sociedade livre onde o indivíduo em estado vegetativo, mesmo que incapacitado, consiga desempenhar um controle diante da fase final de sua vida.

3.3.5 Indagações sobre a morte e o morrer

No decorrer do cuidado acredita-se que os conceitos de morte e morrer são modificados. A seguir são apresentados alguns relatos dos cuidadores familiares.

A morte. Que que é a morte. (pausa) A morte descansava ela, descansava os familiares né?! E que que é a palavra morrer. (pausa) A morte é ela morreu, ela descansou. E o que que é o morrer? Morrer no caso é eu? Perde um ente querido e morreu uma pessoa dentro de mim. Não sei. É... morrer... (pausa) É acho que é isso aí. Morreu uma pessoa dentro de mim. Quando uma pessoa tá ali, mesmo que tá vegetando, cê vai lá você vê né?! Que num tá decompondo né?! Não tá apodrecendo. Mas não é fácil né?! (Cravo)

Olha, eu assim, a morte eu não preocupo muito não sabe!? Porque eu sei que todos nós vamos, sabe?! [...] Agora, questão de morrer eu penso que se morrer um dia vai me fazer muita falta... Porque mesmo do jeito que tá ali, ele é uma companhia sabe?! Eu entro no quarto, converso com ele, brinco... A gente teve esse tempo todo de casado, até assim, uma vida boa (Begônia).

A última fase do processo de morrer é a fase da aceitação pelos familiares e pelo doente. É nela que existe uma aceitação da finitude e proximidade da morte. A visão da morte como passagem, descanso ou fator natural da vida é considerada uma estratégia de enfrentamento que possibilita uma diminuição do sofrimento e desgaste na experiência de cuidados de pacientes no fim da vida (FRATEZI; GUTIERRES, 2011).

Concomitantemente da esperança de melhora ou cura de seu ente querido, está a necessidade de encarar a degeneração e a morte iminente de seu familiar, o que acarreta diferentes tipos de sentimentos no cuidador familiar. Sendo assim, algumas pessoas vivenciam

um certo tipo de luto antecipado, que seria uma forma de luto anteriormente à morte concreta da pessoa (FONSECA, 2004 apud FUJISAKA, 2014).

3.3.6 Sentimentos que transcendem o cuidado e a vida

Para a compreensão dos sentimentos presentes no ato de cuidar, foi questionado aos cuidadores familiares quais sentimentos norteiam sua experiência.

Meus sentimentos é pensar que eu vou envelhecer né?! (risos) Pode acontecer que um dia eu vou ficar do mesmo jeito. Que eu não queria né?! Eu sinto muito isso. Então... Tem hora que eu falo, será que vou ficar assim?! E to fazendo minha parte que as vezes, alguém, se eu ficar assim um dia, alguém vai cuidar de mim né?! Ou não! Sei lá (Cravo).

Nossa, um monte. Amor, carinho, respeito, dedicação... bastante. Você tem que ficar por conta (Alfazema).

Amor. Amor, carinho, paciência. Tem que ter muita paciência. Paciência tem que estar em primeiro lugar pra você cuidar. Então se você não tiver paciência, você não consegue cuidar. É o amor e a paciência, senão você não consegue cuidar (Bromélia).

Nota-se a presença de sentimento de medo nas relações de cuidado. Os cuidadores convivem diariamente, com uma experiência indireta da morte através do estado em que o paciente se encontra. Esta experiência envolve, além de grandes sentimentos de desamparo e sofrimento, uma vivência com a fragilidade da vida humana (SCHRAMM, 2002 apud GUIMARÃES, 2010).

Os sentimentos derivados do ato de cuidar se relacionam com a busca de um sentido para o que se faz de forma a conferir um significado para o sofrimento. O bom desempenho das funções exercidas pelos cuidadores estão relacionadas às atitudes de enfrentamento positivas advindas dos familiares, como a aceitação das tarefas, os sentimentos de satisfação e prazer com o cuidado, a atribuição de significados à tarefa e o cuidar com amor (FRATEZI; GUTIERRES, 2011).

Saraiva (2011) aponta que a descoberta e o desenvolvimento de capacidades, os sentimentos de dever cumprido ou de cumprir com um dever de retribuição, sentimentos de crescimento e gratificação, ampliação do significado da vida e bem-estar pessoal são ganhos relevantes obtidos no ato de cuidar. Complementando a ideia, estudos de Bidarra (2010), ressalta que o desenvolvimento pessoal é um dos resultados adquiridos no cuidado, de forma

que a valorização da vida propicia modificações na maneira de agir e perceber o mundo, além de uma maior valorização da relação com o enfermo.

3.3.7 Vivenciando os sentimentos de perdas e renúncias no ato de cuidar

O cuidado é um processo que ocasiona perdas e renúncias na vida do cuidador. A seguir é possível perceber perdas e renúncias em suas vivências.

O que ta acontecendo comigo, é que eu deixo de fazer muitas coisas pra mim e pra meus filhos, pra mim fazer pra ela. Existe muita perda. Às vezes num domingo, eu queria ta num clube, eu queria ta na pescaria. Então muitas vezes, eu não vou, porque eu penso nela. [...] A perda que eu perco aí é deixar de viver, de estar com meus filhos, essas coisas (Cravo).

De uma vida social, talvez. Falta de trabalhar... eu vou ter dificuldade pra voltar pra trabalhar. É mais nisso (Alfazema)

A gente perde... A maior perda é a presença dela... ela ser ativa... o diálogo dela, os conselhos dela sabe?! Aquela presença dela firme de não deixar a gente esmorecer em momento nenhum. Essa é a grande perda: é a de tê-la e não tê-la junto com a gente. Você tem a pessoa fisicamente, mas espiritualmente, conversando com a gente, falando, comunicando, isso você não tem. Então essa é a grande perda (Bromélia).

As mudanças e rupturas são vivenciadas não só pelos enfermos, mas também pelos familiares de pacientes em estado vegetativo. Transformações na organização da vida e das atividades diárias, alterações de papéis, sofrimento psíquico e emocional, são alguns reflexos do adoecimento sobre a família e cuidadores destes pacientes. Além disso, no decorrer do tratamento, os familiares terão que lidar com uma ausência de perspectiva de melhoras, tratamentos, orientações e procedimentos desconhecidos, situações novas e ameaçadoras (OTHERO, 2016).

Estudos de Guimarães (2010), exemplificam possíveis impactos causados pelo desgaste durante o cuidado como o cansaço; o esgotamento; alguns conflitos familiares; sentimentos de medo, tristeza e culpa; o isolamento social, além de distúrbios de sono e alimentação, e uma baixa na imunidade.

O cuidado pode ocasionar uma desvalorização da vida, podendo haver possíveis afastamentos de projetos antes idealizados pelos cuidadores. Além disso, estão suscetíveis ao isolamento, a solidão e a privação de atividades de lazer por não quererem ou não poderem deixar o doente só (BIDARRA, 2010).

3.3.8 Experienciando ganhos no ato de cuidar

É possível perceber nas falas dos cuidadores a vivência da esperança, da paciência, da capacidade de doar e amar:

(risos) Ai ai penso que sim, porque se eu to cuidando, as vezes, alguém um dia vai cuidar de mim ne?! Porque ganho assim, material, eu não penso isso não (Cravo).

Ganha! Ganha, porque a gente tem que ter muita paciência ne?! Então a gente ganha muita experiência nesse ponto aí de ter paciência ne?! Porque, geralmente, esse problema dele, que eu já tenho conversado com outras pessoas que enfrenta esse problema, que assim, até que você entende, pega o jeitinho de você cuidar sabe?! (Begônia).

Sim! Muitos. Mais ganhos do que perdas, eu acredito (Alfazema).

O maior ganho que a gente tem, é que você aprende a se doar mais. Você tem um amor diferenciado, sabe?! É um amor diferenciado... você aprende que a vida não é simplesmente coisas materiais, que você tem que se doar além daquilo que você é. [...] e doar muito mais o seu carinho que você imaginar que você tem de amor e carinho, você pode dobrar, que é maior ainda sabe?! [...] Então você aprende um amor diferenciado. Um amor de uma pessoa que você cuida e você não sabe nem se ela está sentindo realmente este cuidado, mas que você tem que cuidar, você tem que dar amor, você tem que se importar com ela (Bromélia).

A apreciação da totalidade da pessoa é uma das características adquiridas na prática do cuidado, visto que possibilita que o cuidador ultrapasse os limites de uma abordagem científica e amplifique seu olhar sobre o dependente. É a partir de um desenvolvimento dos próprios sentimentos que o cuidador alcançará uma interação sensível com o próximo. Com isso, faz-se necessário um desenvolvimento na sensibilidade para consigo e para com os outros (BIDARRA, 2010).

Trabalhos realizados por Fratezi e Gutierrez (2011), apresentam alguns ganhos obtidos pelos cuidadores a partir da vivência do cuidado de algum familiar em processo de fim de vida, como sentimento de satisfação em poder zelar e apoiar o ente querido e uma modificação na significação de sua finitude, que proporciona uma diferenciação na maneira de perceber a vida e de viver.

Uma ação mobilizadora, assim é considerado o cuidar do próximo. Uma vez que o cuidador respeite os valores, a dignidade e o sofrimento do dependente enquanto pessoa única e proporcione uma melhor qualidade de vida, concomitantemente, obtenha uma qualidade de vida satisfatória enquanto cuidador (SARAIVA, 2011).

3.3.9 Acrescências: Indagações do cuidador

As indagações que remetem ao sofrimento do cuidador eleito pela família e por sua própria condição e características adquiridas e construídas na psicodinâmica familiar são manifestadas na fala a seguir:

É... a informação que eu queria te fazer até no caso seria a pergunta ne?! Porque que quem cuida de doente adoecer? Porque que nem todos os familiares, caso os filhos, num abraça a causa é... Igual os outros?! Sempre ta tendo um desequilíbrio ai?! Uns cuida mais, outros chega mais junto! (Cravo).

Saraiva (2011) aponta que grande parte das pessoas não estão preparadas para se tornarem cuidadores, nem mesmo pensam sobre esta possibilidade. A partir do momento em que são confrontadas com uma situação concreta em sua vida, é que percebem a necessidade de desenvolverem estratégias para lidar com a nova circunstância de serem cuidadores de um familiar dependente, com todos os riscos e dificuldades que este cuidado possui.

Salienta-se que sempre possui um cuidador principal, alguém que está mais presente, que acompanha o dependente e proporciona cuidados diretos. Destacando que o cuidador geralmente é visto como responsável e acompanhante do dependente, possuindo alguma proximidade relacional com o mesmo (RICARTE, 2009). Estudos realizados por Silveira (2006), aponta que geralmente conflitos em torno de quem será o cuidador de algum familiar ocorrem entre filhos, já que as esposas e maridos possuem um sentimento de obrigação em cuidar.

O surgimento de crises e rupturas podem ser causas de mudanças no sistema familiar. A adaptação a uma nova situação é um processo lento que, geralmente, necessita de um mediador profissional. No entanto, quando a família já possui relações conflituosas antes da doença, ou os familiares possuem um contato mais distante e formal, a probabilidade de surgimento de desavenças e ressentimentos aumenta e a divisão das tarefas fica mais complicada (SILVEIRA, 2006)

Fratezi e Gutierrez (2011) ressaltam que a ausência de apoio adequado e equilíbrio emocional nos cuidadores, pode provocar problemas psicológicos, necessitando de cuidados especiais. Os desequilíbrios emocionais podem ser provocados a partir das dificuldades enfrentadas nas tarefas do cuidado, além da vivência frequente com o sofrimento e a proximidade da morte.

3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou um conhecimento da realidade e do cotidiano vivenciado pelos cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo, sendo este, um ser solitário passível de vivências e sentimentos conflitantes que podem comprometer sua saúde física e psíquica. Percebeu-se a necessidade da implementação de políticas públicas que deem assistência integral à saúde dos cuidadores familiares, promovendo uma melhor qualidade de vida, e amplificação das elaborações das possíveis perdas e dificuldades durante esta vivência.

3.5 REFERÊNCIAS

- AMENDOLA, F; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto e contexto – Enfermagem**, Santa Catarina, v.17, n. 2, p. 266-272, 2008.
- AUMA, P. O. Tratamento e cuidado dos pacientes em estado vegetativo persistente: um debate de vida e de morte. **Revista Eletrônica Espaço Teológico**, São Paulo, v. 10, n. 17, p. 267-276, 2016.
- BIDARRA, A. P. **Vivendo com a dor**: o cuidador e o doente com dor crônica oncológica. 2010. 389 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Dor) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BUDO, M. L. D.; RESTA, D. G. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.
- CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação e Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p.13-18, 2014.
- CERQUEIRA, M. M. A. **A pessoa em fim de vida e família**: o processo de cuidados face ao sofrimento. 2010. 245 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de Lisboa, Lisboa.
- FRATEZI, F. R.; GUTIERRES, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.
- FUJISAKA, A. P. **O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido**: uma compreensão fenomenológica. 2014. 490 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GUIMARÃES, C. A. **Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. 2010. 100 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) – PUC, Campinas.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: IBGE Cidades, 2017. Disponível em <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/patrocínio/pesquisa/33/29171>> Acesso 21/05/2018.
- KOVÁCS, M. J. **Desenvolvimento da Tanatologia**: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAUREYS, S. The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state. **Cognitive Sciences**, Belgium, v. 9, n. 12, p. 556-559, 2005.

MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2004, Bauru. **Anais....** Bauru: USC, 2004. v. 1.

OTHERO, M. B. **Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves:** contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica. 2016. 127 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo.

PUGGINA, A. C. G. **Análise das respostas vitais, faciais e de tônus muscular frente ao estímulo música ou mensagem em pacientes em coma, estado vegetativo ou sedado.** 2011. 228 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande.** 2009. 134 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

SARAIVA, D. M. F. **O olhar dos e pelos cuidadores:** Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. 2011. 135 f. Dissertação (Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo) – Universidade de Coimbra, Portugal.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação.** 4. ed. Florianópolis: UFSC, 2005.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, S. P.; TEREZINHA, F. C. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

TABLADA, C. R. H. Aspectos puntuales del estado vegetativo persistente. **Revista: Medisan**, Santiago de Cuba, v. 17, n. 8, p. 3077-3092, 2013.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS / CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou um reconhecimento da complexidade e representatividade do cuidado vivenciado por cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo, permitindo maior conhecimento da rotina desses familiares, além de compreender melhor sobre o processo de cuidado.

Observou-se que o cuidado demanda uma dedicação constante ao enfermo, o que provoca uma transformação na organização da vida e das atividades diárias no familiar cuidador, negligenciando o seu autocuidado. A sobrecarga de afazeres, responsabilidades e a vivência da morte em vida, acarretam grande sofrimento psíquico, emocional e físico aos cuidadores familiares durante o processo de cuidado. Constatou-se que a espiritualidade e a religião, além de promover um sentido à vida, são apoios essenciais para o enfrentamento das dificuldades específicas do processo de cuidado.

Percebeu-se que existem ganhos para o familiar cuidador no ato de cuidar, a partir da vivência da esperança, paciência e a capacidade de doar e amar aprimorados no decorrer dos cuidados, ampliando a significação de sua finitude, possibilitando uma nova maneira de perceber a vida e de viver.

Nota-se que, à suspensão das medidas artificiais de sustentação da vida do paciente, desencadeia nos cuidadores familiares uma resistência em aceitá-la. Existe uma tendência para manter a vida sob qualquer custo e utilizar de tecnologias para evitar a morte e o sofrimento, o que possibilita um prolongamento da vida.

Verificou-se que no decorrer do cuidado a concepção da morte e do morrer são modificados. Os cuidadores lidam diariamente com a degeneração e a morte iminente de seu familiar, o que ocasiona a vivência de um luto antecipado. Alguns cuidadores utilizam-se de estratégias de enfrentamento, onde visualizam a morte de seu familiar como um descanso ou fator natural, que possibilita uma diminuição do sofrimento e desgaste.

Por fim, espera-se que este estudo contribua para a realização de novos achados acerca das vivências e necessidades do cuidado de pacientes em estado vegetativo. Visto que é notória a necessidade de implementação de políticas públicas que deem assistência integral à saúde dos cuidadores familiares, promovendo uma melhor qualidade de vida, e amplificação das elaborações das possíveis perdas e dificuldades durante esta vivência.

5 REFERÊNCIAS

- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto e contexto – Enfermagem**, Santa Catarina, v.17, n. 2, p. 266-272, 2008.
- AUMA, P. O. Tratamento e cuidado dos pacientes em estado vegetativo persistente: um debate de vida e de morte. **Revista Eletrônica Espaço Teológico**, São Paulo, v. 10, n. 17, p. 267-276, 2016.
- BIDARRA, A. P. **Vivendo com a dor**: o cuidador e o doente com dor crônica oncológica. 2010. 389 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Dor) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BUDO, M. L. D.; RESTA, D. G. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.
- CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação e Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p.13-18, 2014.
- CARNEIRO, A. V.; ANTUNES, J. L.; FREITAS, A. F. **Relatório sobre o estado vegetativo persistente**. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2005.
- CERQUEIRA, M. M. A. **A pessoa em fim de vida e família**: o processo de cuidados face ao sofrimento. 2010. 245 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de Lisboa, Lisboa.
- FRATEZI, F. R.; GUTIERRES, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.
- FUJISAKA, A. P. **O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido**: uma compreensão fenomenológica. 2014. 490 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GUIMARÃES, C. A. **Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. 2010. 100 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) – PUC, Campinas.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: IBGE Cidades, 2017. Disponível em <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/patrocínio/pesquisa/33/29171>> Acesso 21/05/2018.

KOVÁCS, M. J. **Desenvolvimento da Tanatologia**: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAUREYS, S. The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state. **Cognitive Sciences**, Belgium, v. 9, n. 12, p. 556-559, 2005.

MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2004, Bauru. **Anais....** Bauru: USC, 2004. v. 1.

OTHERO, M. B. **Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves**: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica. 2016. 127 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo.

PUGGINA, A. C. G. **Análise das respostas vitais, faciais e de tônus muscular frente ao estímulo música ou mensagem em pacientes em coma, estado vegetativo ou sedado**. 2011. 228 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

SARAIVA, D. M. F. **O olhar dos e pelos cuidadores**: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. 2011. 135 f. Dissertação (Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo) – Universidade de Coimbra, Portugal.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação**. 4. ed. Florianópolis: UFSC, 2005.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, S. P.; TEREZINHA, F. C. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

TABLADA, C. R. H. Aspectos puntuales del estado vegetativo persistente. **Revista: Medisan**, Santiago de Cuba, v. 17, n. 8, p. 3077-3092, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data de nascimento:

Idade:

Escolaridade:

Renda:

Estado Civil:

Parentesco:

Religião:

1 - Quanto tempo seu familiar se encontra em estado vegetativo?

2 - Relate sobre como é ser cuidador(a) de seu familiar. Considera que haja sofrimento para você?

3 - Descreva sobre mudanças que ocorreram em sua vida ao ser cuidador(a) do familiar?

4 - O que sustenta a vida do seu familiar?

5 - Quais medidas médicas estão colaborando para a manutenção de vida de seu familiar? Você concordaria em suspender essas medidas? Como?

6 - Considerando a experiência deste cuidado, para você o que seria a morte e o morrer?

7 - Quais sentimentos estão presentes no ato de cuidar?

8 - Quais perdas você vivencia?

9 - Existe ganhos no ato de cuidar?

10 - Gostaria de acrescentar mais alguma informação?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES MAIORES DE 18 ANOS

Eu, Letícia Ávila Cunha, estudante do curso de Psicologia do Centro Universitário do Cerrado Patrocínio, convido-o(a) a participar da pesquisa sobre A experiência de cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo, que tem como objetivo compreender o sofrimento vivenciado e as principais mudanças na vida de familiares cuidadores de pacientes em estado vegetativo, investigar sobre a concepção deste cuidador sobre a suspensão das medidas artificiais de sustentação de seu familiar, além de analisar a percepção da morte durante esta vivência e averiguar a presença de sofrimento psíquico do familiar cuidador.

A sua participação é voluntária, sendo sua colaboração muito importante para o andamento da pesquisa, que consiste em responder a uma entrevista.

Serão assegurados a você o anonimato, o sigilo das informações, a privacidade e todas as condições que lhe garantam a proteção à dignidade constitucionalmente assegurada. A utilização dos resultados da pesquisa será exclusiva para fins técnico-científicos. Os riscos na participação serão minimizados mediante a atuação do pesquisador pela atenção e zelo no desenvolvimento dos trabalhos em assegurar ambiente seguro, confortável e de privacidade, evitando desconforto e constrangimento. Por outro lado, se você concordar em participar na pesquisa estará contribuindo para o desenvolvimento da ciência nesta área. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade será assegurada e mantida em absoluto sigilo. Caso concorde em participar, em qualquer momento você poderá solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa, bem como desistir dela e não permitir a utilização de seus dados, sem prejuízo para você. Você não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação pela participação na pesquisa.

Consentimento:

Declaro ter recebido de Letícia Ávila Cunha, estudante do curso de Psicologia do Centro Universitário do Cerrado Patrocínio, as orientações sobre a finalidade e objetivos da pesquisa, bem como sobre a utilização das informações que forneci somente para fins científicos, sendo que meu nome será mantido em sigilo. Aceito participar da pesquisa por meio da realização de uma entrevista semiestruturada, bem como permito a utilização dos dados originados da mesma. Estou ciente de que poderei ser exposto(a) a riscos de constrangimentos associados ao meio aceite do convite, e que poderei, a qualquer momento, interromper a minha participação, sem nenhum prejuízo pessoal. Fui informado(a) que não terei nenhum tipo de despesa nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação. Declaro que minhas dúvidas foram esclarecidas suficientemente e concordo em participar voluntariamente das atividades da pesquisa.

Assinatura do(a) participante(a): _____

Data: ____/____/____.



Impressão de polegar
caso não assine

Pesquisadora: Letícia Ávila Cunha
Rua Edmundo Coutinho Aguiar, nº 192, Bairro Nossa Senhora de Fátima – Patrocínio
MG.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Orientadora: Profa. Esp. Maria Helena Cabral
Rua: Joaquim Novato, nº 1752 - Bairro Matinha

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Comitê de Ética em Pesquisa do UNICERP: Fone: (34) 3839-3737 ou 0800-942-3737

Av. Liria Terezinha Lassi Capuano, 466, Campus Universitário - Patrocínio – MG, CEP: 38740.000

ANEXO

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do COEP/UNICERP



COEP – Comitê De Ética Em Pesquisa – UNICERP

Protocolo de encaminhamento de Projeto de Pesquisa para o Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos

I. PROJETO DE PESQUISA

Nº PROTOCOLO: 20181450PS1001

I.1. TÍTULO DO PROJETO

A experiência de cuidadores familiares de pacientes em estado vegetativo

I.2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Nome: Maria Helena Cabral

RG: 508.649

CPF: 287.703.316-34

Endereço: Rua Joaquim Novato, 1752 - Bairro Matinha, Patrocínio, MG.

Telefone: -

Celular: (34) 99902-7450

E-mail: helena@unicerp.edu.br

I.3. INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL

Centro Universitário do Cerrado Patrocínio - UNICERP

I.4. PROJETO DE PESQUISA

Recebido no COEP/UNICERP em: 06/06/2018

Para o relator em: 11/06/2018

Parecer avaliado em reunião de: 23/06/2018

Aprovado: 23/06/2018

Diligência/pendências: ___ / ___ / ___

Não aprovado: ___ / ___ / ___

Profa. Mariléia M. Drummond Lage
COEP/UNICERP

Diretor(a) do COEP/UNICERP