UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

MARIA DE FÁTIMA SOARES

**Impacto da úlcera de perna na vida da família:
um estudo de caso**

**São Paulo
2012**

MARIA DE FÁTIMA SOARES

**Impacto da úlcera de perna na vida da família:
um estudo de caso**

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade de
São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Margareth Angelo

**São Paulo
2012**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Soares, Maria de Fátima

Impacto da úlcera de perna na vida da família: um estudo de caso / Maria de Fátima Soares. -- São Paulo, 2012.
129 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Margareth Angelo

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Família 2. Úlcera 3. Perna 4. Ferimentos e Lesões
5. Enfermagem 6. História Oral I. Título.

Nome: Maria de Fátima Soares

Título: Impacto da úlcera de perna na vida da família: um estudo de caso

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

À pequena **Alice**,
minha filha, minha linda,
que me completa, me acompanha,
me salva todos os dias, luz da minha vida.

Agradecimento Especial

À **Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo**, minha querida professora. Desde os tempos da graduação me marcou com sua sabedoria e com seu jeito único de ensinar e cuidar dos alunos. O olhar profundo, a escuta ímpar e a fala significativa suscitaram em mim a reflexão de inúmeras questões da vida e me ajudaram a amadurecer como mulher e enfermeira. Sua presença foi como um porto-seguro, onde tanto encontrei amparo, carinho e segurança nesses tempos difíceis. A gratidão, o amor e admiração serão eternos. Obrigada por me impulsionar ao conhecimento e por me fazer acreditar nas minhas capacidades. Obrigada por fazer parte da minha vida da maneira que faz.

Agradecimentos

A caminhada do conhecimento se deu na época mais intensa da minha vida, junto a importantes eventos que marcaram profundamente a minha história. Tantas mudanças e acontecimentos em tão pouco tempo me fizeram pausar o desenvolvimento deste trabalho. Prosseguir com o mestrado me fez reviver o encantamento das indagações iniciais que me fizeram seguir em busca de respostas. Este estudo representa para mim a retomada do meu projeto de vida e me inspira a realizar outros sonhos, que como esses poderão exigir dedicação e determinação, mas que, quando concretizados, tornarão meu espírito repleto de esperança e alegria.

Para que o sonho pudesse ser realizado, muitas pessoas se mobilizaram para me ajudar nessa empreitada, não tenho como expressar tamanha gratidão.

Primeiramente agradeço a **Deus**, que me guia e ampara em todos os momentos.

À minha **Família: Pai, Mãe, Ricardo, Lelo, Viviane, Daniel e Alice**, todo o meu amor, admiração e gratidão. Vocês são o alicerce que me sustenta. Nada teria graça e possibilidade de ser sem vocês.

À enfermeira, amiga e irmã **Marília Fogaça Gala Ramos**, que acompanhou de perto minha vida desde os tempos de faculdade com sua companhia e carinho inigualáveis. Sentou-se ao meu lado e me fez acionar minhas próprias forças para escrever esse trabalho. Nossas discussões e reflexões sobre o estudo naquelas tardes foram valiosos para a descoberta deste conhecimento. Obrigada “cuiá”!

À enfermeira e amiga “cuiá” **Gisele Gomes Barbosa**, que me alegrou nos momentos mais atribulados nos últimos tempos.

À doutoranda **Andréia Cascaes Cruz**, parceira e amiga, pequena grande mulher, que compartilhou das minhas preocupações e satisfações durante o mestrado e com seu apoio e dedicação

me ajudou a apurar a visão de pesquisadora nesse estudo. Minha gratidão pela disposição em me ajudar a concluir este trabalho.

À doutoranda **Patricia Moreira** minha querida amiga, que com seu jeito amável me acolheu no grupo de estudos e sempre enalteceu minhas qualidades, me ajudando a enfrentar as adversidades do caminho.

Às amigas **Jenifer Palmeira** e **Maria Aparecida Rodrigues Barbosa**, que com amizade e carinho me apoiaram e acompanharam na trajetória deste estudo.

Aos companheiros do Grupo de Estudos de Enfermagem e Família (GEENF), **Eliane, Etelvaldo** e **Keila** que compartilharam das alegrias e angústias durante o estudo e me auxiliaram na construção deste trabalho.

Ao **Prof. Dr. Dante Marcello Claramonte Gallian** e **Profª. Dra. Beatriz Farias Alves Yamada** pelas contribuições no exame de qualificação.

À **Prof. Dra. Lucila Coca Leventhal**, pelos conselhos e estímulo para iniciar o mestrado. Apesar do pouco contato, a dedicação como orientadora do TCC, no curso de especialização em enfermagem pediátrica, foi valiosa em meu preparo para esse processo.

Aos **funcionários** da Secretaria de Pós-Graduação, do Departamento ENP e da Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da Escola de Enfermagem da USP, pela presteza no atendimento e ajuda oferecida durante a trajetória do mestrado.

À amiga **Maria Hissako Shikida**, mulher e enfermeira exemplar, que com sua vasta experiência foi minha grande professora na prática de enfermagem e me ensinou a dar os primeiros passos como enfermeira.

À amiga **Lúcia Marcondes**, enfermeira estomaterapeuta, que me aproximou do universo do cuidado a pessoas com feridas.

À **Coordenadoria de Saúde Centro-Oeste e Supervisão de Saúde Lapa-Pinheiros**, pela acolhida e permissão para que a pesquisa fosse desenvolvida com usuários da **UBS Dr. José de Barros Magaldi**, onde encontrei os colaboradores do estudo.

À **Dra. Magaly Terezinha Castro Nunes**, coordenadora da UBS Magaldi, com quem tive a grande oportunidade de trabalhar. Minha admiração pela parceria, amizade e sensibilidade.

Aos **companheiros e amigos** de trabalho da UBS Magaldi, que compartilharam comigo, nos últimos tempos, as alegrias e tristezas do cotidiano da assistência a pessoas saudáveis e doentes. Eles me acolheram e cuidaram de mim nos momentos difíceis.

A **todos os enfermeiros e auxiliares de enfermagem** que fizeram parte da minha história e que tanto contribuíram com sua experiência profissional e de vida para diversos aspectos do meu aprendizado. Muitos se tornaram grandes amigos.

Ao **casal do estudo**, por me deixar fazer parte de sua linda história de vida e por permitir que outras pessoas se beneficiem do conhecimento trazido por esta experiência.

Aos **homens, mulheres, crianças e famílias** que me permitiram cuidar de suas feridas. É imensa a gratidão e inestimável o valor dessas experiências. Meu envolvimento com alguns foi maior, com outros menor, mas todos tiveram importância singular para a minha formação como enfermeira e, sobretudo como pessoa. Sem vocês o trabalho diário não teria tanto brilho e satisfação. Junto a vocês, nos leitos e berços hospitalares, nos divãs das salas de curativo e também nas camas e cadeiras de suas casas, eu cuidava e era cuidada. O cuidado oferecido por mim foi muito pouco comparado ao que recebi de vocês.

Agradeço novamente a **Deus** pela descoberta desta grandiosa profissão a qual me fez crescer e permitiu que eu desenvolvesse o meu dom. É muito gratificante poder cuidar das pessoas!

Muitíssimo obrigada a todos!

“A única forma de chegar ao impossível,
é acreditar que é possível”

Lewis Carroll

Soares MF. Impacto da úlcera de perna na vida da família: um estudo de caso. [Dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.

RESUMO

A úlcera de perna representa demanda crescente nos serviços de saúde. Por tratar-se de uma doença crônica, recorrente e de difícil manejo, a úlcera de perna é um problema que vem desafiando profissionais, pacientes e famílias. A necessidade de entender melhor a problemática existente no cuidado oferecido pelo enfermeiro ao paciente com úlcera e sua família, motivou a pergunta do estudo, a qual buscou responder como a família influencia e é influenciada pela úlcera de perna. O estudo teve como objetivo conhecer as percepções e crenças do paciente e de sua família em relação à úlcera de perna, bem como compreender como essas crenças influenciam o enfrentamento da família na experiência. O estudo de caso foi o método adotado, e as técnicas da história oral foram utilizadas para a coleta de dados. O estudo foi realizado com um casal idoso, o qual convive com a úlcera de perna da mulher, focando o impacto desse evento na história da família. As narrativas do casal permitiram a construção da memória coletiva organizada em três temas distintos os quais se inter-relacionam: Envelhecimento e doença, Jornada do tratamento, A ferida e o tempo. Os resultados permitiram compreender que a família influencia e é influenciada pela úlcera de perna e esta dinâmica determina um grande impacto na vida do casal que se encontra na fase tardia do ciclo de vida da família. O estudo identificou que as crenças do casal exercem grande influência sobre o impacto da doença em sua vida, além de determinar seu enfrentamento diante da situação. Este estudo, por considerar a família como categoria de análise, lança um novo olhar ao problema e acrescenta um conhecimento diferente no que se refere à relação entre a família e a ferida. Os resultados permitem uma reflexão acerca da importância do conhecimento profundo dos enfermeiros sobre as experiências dos pacientes e famílias que convivem com úlceras de perna. A valorização e o reconhecimento das forças da família no enfrentamento da doença e da mudança de comportamento do enfermeiro na prática clínica, a qual deve integrar um olhar além da ferida, considerando a interface entre a doença e o contexto familiar, são elementos capazes de estimular uma prática clínica centrada na família.

Palavras-chave: Família. Úlcera de Perna. Ferida. Enfermagem. História Oral.

Soares MF. Impact of leg ulcer in family life: a case study. [Dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.

ABSTRACT

A leg ulcer is increasing demand on health services. Because it is chronic, recurrent and difficult to handle, leg ulcer is a problem that has defied professionals, patients and families. The need to better understand the problems existing in the care offered by nurses to patients with ulcer and their families led to the question of the study, which sought to answer how the family influences and is influenced by leg ulcer. The study aimed to understand the perceptions and beliefs of the patient and the family regarding leg ulcer as well as understand how these beliefs influence family coping experience. The case study method was adopted, and the techniques of oral history were used for data collection. The study was conducted with an elderly couple, who lives with woman's leg ulcer, focusing on the impact of this event in the family history. The narratives of the couple allowed the construction of collective memory organized into three distinct themes which are interrelated: Aging and illness, Journey of treatment, Wound and time. The results allowed to understand that family influences and is influenced by leg ulcers; family dynamics determines a great impact on the couple's lives experiencing the late stage of the family life cycle. The study identified that the couple's beliefs have great influence on the impact of the disease on their lives, and determine how they cope with the situation. This study, seeing the family as category of analysis, proposes a new perspective at the problem and adds new knowledge to the interaction between family and wound. The results allow a discussion about the importance of deep nursing knowledge about the experiences of patients and families living with leg ulcers. This new perspective requires a change in behavior of the nurse in clinical practice for a vision beyond the wound. The appreciation and recognition of the strengths of the family in coping with the illness and considering the interface between the disease and the family context are elements capable of stimulating a nursing family-centered practice.

Keywords: Family. Leg Ulcer. Wound. Nursing. Oral History.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	PACIENTE COM ÚLCERA DE PERNA E FAMÍLIA: ASPECTOS DA LITERATURA.....	25
	2.1 CONHECENDO A ÚLCERA DE PERNA	26
	2.2 CONVIVENDO COM A ÚLCERA DE PERNA.....	29
3	OBJETIVOS	38
4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	39
	4.1 COLABORADORES DA PESQUISA.....	42
	4.2 ASPECTOS ÉTICOS.....	43
	4.3 ESTRATÉGIAS PARA COLETA DE DADOS	44
	4.4 ANÁLISE DOS DADOS	45
	4.5 CARACTERIZAÇÃO DO CASAL	47
5	RESULTADOS	49
	5.1 APRESENTAÇÃO DAS TRANSCRIÇÕES.....	49
	5.1.1 Colaborador 1 (C1): L. (esposa)	49
	5.1.2 Colaborador 2 (C2): B. (marido).....	62
	5.2 APRESENTAÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA	76
	5.2.1 Envelhecimento e doença	76
	5.2.1.1 Limite	78
	5.2.1.2 Isolamento	81
	5.2.1.3 Dor	83
	5.2.1.4 Perda	85
	5.2.1.5 Desassossego.....	88
	5.2.2 A Jornada do Tratamento.....	90
	5.2.2.1 Peregrinação	91
	5.2.2.2 Resultados Insatisfatórios: descontinuidade do cuidado.....	94
	5.2.2.3 Insegurança com os profissionais: desconhecimento da história pelos profissionais	95
	5.2.3 A ferida e o tempo	97
	5.2.3.1 Problemas e fontes de sofrimento: idade, ferida que não fecha, questão financeira	98
	5.2.3.2 Manter a esperança na cura possível	100
	5.2.3.3 Perseverança	101
	5.2.3.4 União do casal	102
6	DISCUSSÃO	104
7	IMPLICAÇÕES	114
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	117
	APÊNDICES.....	123
	ANEXOS	125

1 INTRODUÇÃO

A experiência de assistir pessoas com diversas necessidades e problemas de saúde atendidas em Unidades Básicas de Saúde (UBSs), na cidade de São Paulo, me aproximou do universo das doenças crônicas que mais acometem a população. Responsáveis por alterações nos aspectos físico, mental, espiritual, socioeconômico e familiar, com menor ou maior gravidade, as doenças crônicas invadem e mudam o cotidiano das pessoas e famílias. Dentre elas temos as feridas crônicas, comuns na população mundial e muito presentes nos serviços primários de atenção à saúde.

As doenças crônicas não transmissíveis constituem um problema de saúde de grande magnitude e têm gerado elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida, alto grau de limitação das pessoas em suas atividades de trabalho e lazer, além de ocasionar impactos econômicos negativos para as famílias, as comunidades e a sociedade em geral (Brasil, 2011).

Venho trabalhando, desde a conclusão do curso de enfermagem, há aproximadamente dez anos, com usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em diferentes UBSs. Durante toda a minha prática como enfermeira, tive contato com pacientes que possuíam úlceras de vários tipos, entretanto os que mais me demandaram cuidados foram os portadores de úlceras de perna.

A úlcera de perna é uma síndrome caracterizada por perda circunscrita ou irregular do tegumento, podendo atingir o tecido subcutâneo e outros tecidos subjacentes, que acomete as extremidades dos membros inferiores e cuja causa está, geralmente, relacionada ao sistema vascular arterial ou venoso (Frade et al., 2005).

A etiologia das úlceras de perna advém da insuficiência venosa crônica, em maior proporção, e da doença arterial periférica. Juntas, elas são as principais causas da úlcera de perna, atingindo aproximadamente

80% dos pacientes, sendo o restante de origem neuropática ou por outras causas (Körber et al., 2011; Velasco, 2011).

As úlceras de perna constituem importante causa de desconforto e incapacidade, interferindo em vários aspectos da vida do paciente, nas esferas social, econômica, familiar, profissional e outras (Madox, 2012; Yamada, 2001).

O contato com essa realidade fez emergir a reflexão sobre minhas competências para lidar com a referida população, e os questionamentos em relação ao meu conhecimento e habilidades gradativamente me levaram a outras formas de pensar este processo.

Mesmo antes de ser enfermeira, já me chamavam atenção as pessoas que viviam com uma faixa sempre enrolada na perna. Eram familiares, vizinhos, passantes nas ruas e moradores de rua. Com a minha perspectiva de adolescente, não entendia por que a atadura persistia por tanto tempo naquelas pernas. O que acontecia com aquelas pessoas? Por que não saravam? O curioso é que mesmo após minha experiência profissional com esses pacientes, o conhecimento obtido na universidade, a realização de cursos para o cuidado com feridas e a prática da enfermagem, não fui capaz de responder a essas perguntas - tão simples inicialmente e ao mesmo tempo tão complexas - que me perseguem e me levam adiante com este estudo.

A vivência com pacientes acometidos por úlceras crônicas de perna sempre foi muito presente no meu trabalho. Prestando cuidados diretos ou não a eles, me deparei com circunstâncias diversas. Jovens e idosos, vivendo em boas ou más condições socioeconômicas, de variados níveis educacionais e culturais, morando sozinhos ou com suas famílias, com apenas essa enfermidade ou mais problemas de saúde, enfim, pessoas de diferentes perfis. Entretanto, alguns casos marcaram o meu trabalho, bem como a minha vida. O caso que relato a seguir é para mim uma referência que me leva de volta à cena e me faz reviver as sensações daquela experiência.

Tratava-se de uma paciente idosa, de aproximadamente 70 anos, negra, alfabetizada, casada, sem filhos, a qual cuidou durante mais de duas décadas de duas sobrinhas, a pedido de sua irmã no leito de morte. Empregada doméstica aposentada, morava em residência simples e era a pessoa com maior renda a contribuir para o sustento da família. Seu marido era alcoolista e, tanto o relacionamento com ele como com suas sobrinhas era permeado por brigas e desentendimentos.

Estas situações eram relatadas pela paciente a cada curativo trocado. Choro, angústia, ansiedade e medo foram compartilhados ao longo de um ano comigo e com os auxiliares de enfermagem. Além das úlceras nas duas pernas, a paciente também era hipertensa descompensada e sofria de depressão.

Assistida pela equipe de saúde da UBS, formada por assistente social, médica clínica e equipe de enfermagem, diariamente pela manhã ou conforme retorno combinado, a paciente chegava de bengala acompanhada pelo seu sobrinho-neto de quatro anos, que sempre estava presente nas trocas do curativo, pois não tinha outra pessoa com quem ele pudesse ficar em casa, já que sua mãe e sua tia saíam para trabalhar.

Com raras exceções, a senhora sempre chorava e rogava ajuda a Deus e à equipe, pois sentia dores. Naquela fala havia um desespero, além da dor física, que contagiava a todos que cuidavam dela. Deitada na maca, durante o procedimento, junto à dor, os odores e a manipulação, ela contava sobre sua vida e como se sentia desprezada pela família. Muitas vezes permanecia isolada em casa em um quarto fechado, em decorrência do odor dos curativos, enquanto as sobrinhas recebiam visitas. Relatava que elas atribuíam todo o sofrimento pelo qual a tia passava ao mal que lhes tinha causado quando eram crianças.

Na medida em que fazia o relato, se desculpava e dizia que não havia feito mal às sobrinhas, que elas eram tudo na vida dela, mas que se sentia muito triste com toda aquela situação, e a única pessoa com quem ela podia contar era seu sobrinho-neto, o qual estava sempre com ela. Nas

poucas vezes em que uma das sobrinhas foi à unidade de saúde, para ser atendida pela assistente social por outras questões, tentei chamá-la para que acompanhasse mais de perto sua tia. Eu sentia que a família estava ausente, e que sua presença poderia ajudar a mulher de uma forma que nós, sozinhos, não estávamos conseguindo. Porém não obtive resposta positiva. Ela não estava disponível para a tia.

Percebi a necessidade da presença da família na fala daquela paciente, como também havia notado que o apoio de familiares a outros pacientes influenciava positivamente na maneira como o doente lidava com a situação. As feridas desta mulher melhoravam e pioravam. Fechavam em alguns pontos, mas logo depois surgiam novas úlceras. Todo o choro e grito daquela mulher ecoavam dentro de mim. Na medida em que o tempo passava, eu investia todas as possibilidades que estavam ao meu alcance para diminuir seu sofrimento. Curativos dos mais simples aos mais elaborados, tratamento medicamentoso, especialistas, conversas, atenção da equipe, porém nada parecia aliviar a dor.

Sentia-me frustrada com aquela situação, já que em outros pacientes observava ótimos resultados. Com ela, por outro lado, nada parecia ser suficiente. Meus recursos foram se esgotando junto com a minha disposição e energia para cuidar dela, até o ponto de não conseguir mais adentrar a sala de curativo para vê-la. Aos poucos desisti e, logo depois, fui transferida de unidade. Alguns meses depois, soube que as feridas da paciente nunca cicatrizaram e que ela havia falecido.

Refletindo sobre este caso, percebi que depus muita expectativa na cura da doença e no fechamento da ferida. Utilizei todas as minhas ferramentas para cuidar daquela paciente, mas não obtive sucesso. Apesar da frustração, sei que fiz o que podia, porém esse caso fez com que eu repensasse toda a minha prática com esses pacientes. Vi-me em meio a um turbilhão de perguntas, tais como: por que a ferida não fechava? O que significava a ferida para ela? Por que apesar de tudo o que fazíamos a dor continuava? Por que eu sentia falta da família ali com ela? Qual a influência

dos conflitos familiares na recorrência das feridas? Por que o familiar acreditava que ela estava pagando pelo mal que tinha causado?

Lucas, Martins e Robazzi (2008), autores de um estudo com indivíduos portadores de úlcera de perna, questionaram a importância da família na qualidade de vida. Perceberam, a partir dos depoimentos, que o núcleo familiar foi de fundamental importância para a qualidade de vida do ser humano, demonstrando que a saúde para esses sujeitos começa no lar.

Britto (2008) descreve que a limitação imposta pela doença obriga o indivíduo acometido a adequar-se à sua nova condição física e emocional, sendo muitas vezes movido por sentimentos de frustração. A crise pode ser minimizada se a família for capaz de flexibilizar os papéis. Destaca que “a família passa a orbitar em torno das necessidades financeiras, físicas e emocionais advindas da ocorrência da enfermidade. A convivência com a incerteza interfere nos planos individuais”.

Embora as doenças físicas possam assumir uma variedade de formas, é no âmbito familiar que, cada vez mais, elas serão resolvidas (Boocchi, Angelo, 2005).

Yamada (2001), em estudo sobre a qualidade de vida de pacientes com úlceras venosas, relata a presença de problemas relacionados à mobilização, dores frequentes, choro, depressão, vergonha das pernas, dificuldade para a cura, revolta, angústia cansaço, baixa autoestima e, até mesmo, aparente conformismo e acomodação frente à enfermidade.

Uma ferida pode não ser apenas uma lesão física, mas algo que dói sem necessariamente precisar de estímulos sensoriais, como uma marca, uma perda irreparável ou uma doença incurável. Ela fragiliza e, muitas vezes, incapacita o ser humano para diversas atividades (Lucas, Martins, Robazzi, 2008).

A seguir relatarei outro caso com que me deparei no trabalho.

Um senhor de 68 anos, divorciado, dois filhos, aposentado, mora sozinho em um pensionato e não mantém contato com a família, a qual reside em outro estado. Hipertenso, com sobrepeso e diagnosticado recentemente com diabetes, portador de úlceras venosas nas duas pernas havia quatro meses, fazia os curativos e acompanhamento médico na UBS com um cirurgião vascular desde o surgimento das feridas.

Ao conhecê-lo, inicialmente voltei meu olhar para as feridas. Ocupada com outras atividades da unidade, pouco conversei com o paciente, e logo institui um tratamento para as úlceras, agendando posteriormente o retorno para avaliação.

Após dois dias, o paciente voltou à unidade conforme tínhamos combinado e, ao pedir para que o mesmo se deitasse na maca, notei que ele apresentava dificuldade para respirar; questionei-o sobre o desconforto e ele rapidamente me revelou que há tempos estava daquela maneira e que não conseguia dormir à noite. Iniciei um exame físico e percebi que seu abdome era globoso e distendido. Ele relatou que sua barriga não era assim e que estava inchada havia meses. Disse-me também que havia informado tudo aos médicos pelos quais tinha sido atendido anteriormente. Nada foi feito a respeito e, sem maiores questionamentos, aceitou a situação sem comentá-la com outros profissionais. Prossegui com o exame e obtive evidências de outras alterações. Solicitei uma avaliação médica e, no mesmo momento, ele foi encaminhado ao Pronto Atendimento com suspeita de insuficiência cardíaca congestiva. O paciente foi então internado no hospital.

O que houve no meio do caminho? Por quanto tempo o paciente estava sofrendo daquela maneira? Por que a prioridade eram apenas as úlceras para a equipe e para mim? Será que alguém conhecia as necessidades daquele paciente por trás de todos os problemas de saúde?

Estávamos valorizando apenas um aspecto do problema e o reduzindo dentre todos os desarranjos físicos que comprometiam a sobrevivência do paciente. Senti mais uma vez dificuldade e constatei o despreparo da equipe na abordagem desse caso.

Até pouco tempo atrás, não havia nos serviços públicos de saúde uma específica atenção voltada aos pacientes com feridas. Durante a última década esse problema de saúde vem sendo abordado de uma forma mais especial, com a capacitação de profissionais para o cuidado com úlceras. A aquisição de coberturas mais eficientes para a realização dos curativos, bem como o desenvolvimento de protocolos para o tratamento de feridas, é uma realidade com o objetivo de aumentar as taxas de cura e consequentemente, reduzir os custos gerados para o sistema de saúde.

Considerando todo o tempo de estagnação da atenção básica em relação ao cuidado com feridas, os esforços realizados para a consolidação desse serviço representam um grande passo rumo a essa nova perspectiva no trabalho da enfermagem, um momento importante para o desenvolvimento de novos saberes e práticas para esse cuidado. Grande importância tem sido dada ao conhecimento de técnicas e materiais, mas ainda é escassa a discussão a respeito da pessoa com a doença e sua família, os aspectos além da ferida e as crenças, tanto dos portadores e familiares como dos profissionais de enfermagem.

A falta de protocolos unificados direcionados ao tratamento de feridas, bem como a articulação ineficaz entre os níveis de atenção à saúde, amplificam as dificuldades no tratamento da doença. No Brasil existem algumas políticas nacionais de saúde para pessoas com incapacidades e indivíduos ostomizados, entretanto não estão disponíveis para pessoas com feridas crônicas e agudas, ao menos em nível nacional. Existem alguns protocolos de feridas isolados para poucas cidades, como São Paulo, os quais estão diretamente relacionados à assistência primária, como o Programa Saúde da Família (PSF), que visa o atendimento das demandas básicas de saúde das pessoas de famílias em áreas específicas da cidade, incluindo o tratamento de feridas. O tratamento de feridas varia conforme a região do país. Veem-se diferentes condutas em instituições da mesma cidade, incluindo a assistência em domicílio (Santos, Yamada, Mandelbaum, 2008).

Os casos relatados ilustram a dificuldade do paciente, família e profissional em lidar com a úlcera de perna, a qual pode acarretar mudanças no funcionamento familiar, sentimentos de impotência dos familiares em relação à enfermidade, falta de apoio familiar, apego à equipe de enfermagem, falta de adesão até o abandono do tratamento, bem como ressaltar as minhas próprias restrições no que diz respeito ao cuidado direcionado à unidade familiar e intervenções efetivas junto a essas famílias. Estas percepções despertaram em mim uma grande questão: *Como a família influencia e é influenciada pela úlcera de perna?* Por conseguinte fui levada à necessidade de compreender melhor a relação entre a família, paciente e ferida.

Percebemos nas últimas décadas que a política nacional de saúde tem deslocado seu foco de atenção dos indivíduos e hospitais para as famílias e domicílios. Pressupondo-se que os espaços familiares contribuem para a otimização das ações de saúde, investimentos em estratégias nessa área se mostram como uma tendência dos serviços públicos e privados de saúde. A exemplo disso podemos citar a Estratégia Saúde da Família com o PSF e o crescente surgimento de serviços de assistência domiciliar, os *home care* (Girardon-Perlini, 2009).

Em meio a esse quadro, a equipe de saúde está sendo desafiada a mudar seu olhar em relação às famílias, as quais estão deixando de ser apenas acompanhantes, assumindo um caráter mais dinâmico no qual o indivíduo doente influencia e é influenciado por seus familiares. Assim sendo, a equipe passa a assistir não somente os pacientes, mas também a família (Girardon-Perlini, 2009).

Diante dessa nova perspectiva do cuidado centrado na família, percebe-se ainda uma prática centrada no indivíduo, em que a família constitui-se como importante fonte de cuidado e suporte para seus membros individualmente, não sendo ela, entretanto, o foco de atenção como um todo. Neste sentido, é importante que a família seja assistida como unidade de cuidado (Girardon-Perlini, 2009).

Segundo Angelo e Bousso (2001), “a assistência à família como unidade de cuidado à saúde implica em conhecer como cada família cuida e identifica suas forças, suas dificuldades e seus esforços para partilhar responsabilidades”.

Para que compreendamos a unidade familiar, é necessário revermos os nossos próprios conceitos e definições sobre família. A definição mais conhecida pelo senso comum refere-se à família do tipo nuclear ou biológica, ou seja, aquela composta por pai, mãe e filhos, e à família extensa, quando são incluídas diferentes gerações ou pessoas com as quais mantém laços afetivos, como amigos íntimos que não possuem nenhuma consanguinidade. Contudo, os modelos familiares diferenciam-se dependendo do contexto sociocultural em que estão inseridos (Chelsea, 2005).

Wright e Leahey (2009) definem família como “família é/são quem os indivíduos dizem quem é/são”.

Enfermagem da família é uma área nova que vem avançando em termos de conhecimentos teóricos. O desenvolvimento de novos conceitos voltados para essa área é de fundamental importância, visando uma maior aproximação da realidade dessas famílias, permitindo melhor entendimento da experiência da família e a proposição de intervenções avançadas com famílias que vivenciam situações complexas, como doença e hospitalização de um membro (Pettengill, 2005).

O sistema familiar como um complexo de elementos em interação mútua, influencia e é influenciado por cada membro que o compõe, portanto, para a compreensão da parte, é necessária a observação de sua interação com as outras partes do todo, que é a família (WRIGHT e LEAHEY, 2009).

Para que uma intervenção seja efetiva, a enfermeira precisa identificar os padrões interacionais sistêmicos desenvolvidos na família diante de um evento considerado problemático, os quais permitem acessar o funcionamento familiar e compreender sua dinâmica. Padrão de interação

familiar é o comportamento do grupo familiar em relação às situações cotidianas, sendo importantes para a identificação de problemas no sistema familiar (Breulin, Kune-Karrer, Schwartz, 2000).

A saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento. Sendo os membros da família interconectados e dependentes entre si, a presença de qualquer alteração na saúde de um deles afetará a todos os outros, e a unidade familiar como um todo será alterada. O funcionamento da família influencia a saúde de seus membros; a família afeta a saúde do indivíduo e a saúde do indivíduo afeta a família (Angelo, Bousso, 2001).

Os indivíduos são mais bem compreendidos dentro de um contexto mais amplo, que normalmente é a família. Ao avaliar a família como um todo, é possível observar as interações entre seus membros, o que explica o funcionamento individual de cada um deles (Wright, Leahey, 2009).

A habilidade de adaptação da família às circunstâncias diversas do ciclo de vida é o principal requisito para o bom funcionamento do sistema familiar. Na situação de doença crônica, a capacidade de adaptação da família é essencial (Girardon-Perlini, 2009).

Para compreender adequadamente o comportamento da família é preciso conhecer sua história. A avaliação de várias gerações ajuda a identificar as forças e a vulnerabilidade das famílias (Giardon-Perlini, 2009). O comportamento da família desenvolvido e a adaptação frente a uma situação de doença na família decorrem de suas crenças. As crenças permeiam nossa visão de mundo e, para apreender as crenças de uma pessoa, a melhor maneira é ouvir suas histórias (Wright, Watson e Bell, 1996).

As crenças se referem aos valores, significados, pressupostos e atitudes adotados pelos indivíduos. Surgem da nossa interação com o meio social e cultural, moldando nossa visão de mundo e comportamentos durante toda vida (Wright, Leahey, 2009).

Na ocorrência da doença na família, os indivíduos irão reagir conforme o que acreditam ser verdade sobre a enfermidade. As crenças podem ser facilitadoras ou limitadoras. As facilitadoras aumentam a possibilidade de solucionar os problemas, enquanto as limitadoras diminuem as opções de solução. O mesmo acontece com as crenças do enfermeiro (Wright, Watson, Bell, 1996).

Todos nós temos crenças sobre famílias e doenças. Algumas famílias veem a doença como uma punição por erros cometidos durante a vida, e essa visão pode dificultar a cura do indivíduo. Do mesmo modo, as crenças pessoais e profissionais dos enfermeiros influenciam a assistência, o cuidado e a intervenção com o doente e a família (Wright, Watson, Bell, 1996).

A enfermeira precisa ter conhecimentos e habilidades para cuidar da família que está vivenciando a doença. Observa-se na prática e nas pesquisas um profissional com muitas dificuldades para compreender a experiência da família e ajudá-la a enfrentar de maneira adequada os desafios na ocorrência da doença em um de seus componentes (Bouso, 2008).

Estes estudos motivaram uma busca bibliográfica orientada pela pergunta: “O que é descrito pela literatura acerca do paciente com úlcera de perna e sua família?”.

2 PACIENTE COM ÚLCERA DE PERNA E FAMÍLIA: ASPECTOS DA LITERATURA

A busca por estudos sobre a temática foi realizada em diferentes bases de dados, como: Medical Literature Analysis and Retrieved System on-line (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados Bibliográficos da USP (Dedalus), Pubmed e base de dados Scopus.

Cada base de dados possui uma característica específica para busca dos artigos, deste modo, as estratégias de busca foram adaptadas a cada base de dados particularmente, tendo como norte a temática central.

A busca empreendida concentrou-se na temática “úlceras de perna”. Assim sendo, foram empregadas nesta busca as seguintes palavras-chave: úlcera de perna, úlcera varicosa, enfermagem familiar, relações familiares, família, experiência de vida, atitude frente à saúde, impacto social, efeitos psicossociais da doença, qualidade de vida e crenças. Estas palavras foram agrupadas de diferentes maneiras na procura pelos artigos.

Foram lidos os resumos dos trabalhos, e em maior proporção os trabalhos quantitativos encontrados tratavam dos seguintes temas: etiologia, fisiopatologia, epidemiologia, prevalência, taxas de cura, perfil da clientela, custo x eficácia, custos para o sistema de saúde, diagnóstico, instrumentos de avaliação de feridas, exsudato, dor, odor, educação em saúde, protocolos de assistência, atendimento domiciliário, sendo a maior parte os que tratam da qualidade de vida e tratamento (cirúrgico, medicamentoso, coberturas, compressivo, corrente elétrica, terapias alternativas). Dentre os estudos qualitativos, os temas achados foram: experiências, sentimentos do paciente, cuidador e profissional, aspectos psicossociais e enfrentamento da doença. Contudo, não foram encontrados estudos que tivessem como foco a família de pacientes com úlcera de perna, tampouco suas crenças.

De acordo com o material encontrado, buscou-se ordenar os resultados em dois temas distintos: 'conhecendo a úlcera de perna', que apresenta o conhecimento da etiologia, epidemiologia, diagnóstico e tratamento trazidos por alguns estudos para situar a doença dentro da problemática, e 'convivendo com a úlcera de perna', o qual busca mostrar o impacto da doença na vida das pessoas por meio das questões abordadas sobre qualidade de vida, experiências, sentimentos, aspectos psicossociais e enfrentamento do problema.

2.1 CONHECENDO A ÚLCERA DE PERNA

A ulceração da perna é uma condição comum na população mundial. A úlcera crônica de perna afeta aproximadamente 2% da população em países desenvolvidos. A prevalência na população adulta é de 1% (Crane e Cheshire, 2004).

A doença acomete, na maioria dos casos, pessoas acima de 65 anos, do sexo feminino (Barbetta, 2009; Crane, Cheshire, 2004; Moffatt et al., 2004; Vowden, Vowden, 2009; Yamada, 2001). Em todo o mundo, a proporção de pessoas com 60 anos ou mais está crescendo mais rapidamente que a de qualquer outra faixa etária. Em 2025, existirá um total de aproximadamente 1,2 bilhões de pessoas com mais de 60 anos, e o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos. O aumento da expectativa média de vida também aumentou acentuadamente no país (Brasil, 2007).

As úlceras crônicas representam mundialmente um crescente problema de saúde e econômico. Em muitos países, as informações sobre as úlceras crônicas e os pacientes acometidos não são registrados adequadamente. Os dados de prevalência e incidência são baseados somente em estimativas ou em estudos com uma amostra pequena de pacientes. (Körber et al. 2011; Santos, Yamada, Mandelbaum, 2008)

A úlcera de perna é definida como uma ferida aberta na perna que não cicatriza após quatro semanas (Moffatt et al., 2004). A maior parte dos pacientes apresenta a úlcera há mais de um ano, sendo relatada em muitos estudos a permanência da úlcera por décadas na vida das pessoas (Barbetta, 2009; Crane, Cheshire, 2004; Moffatt et al., 2004; Vowden, Vowden, 2009; Yamada, 2001). Vowden e Vowden (2009), pesquisando um serviço de assistência a pacientes com feridas, observaram que grande parte das úlceras de perna media aproximadamente cinco cm², entretanto houve muitos casos de pessoas com mais de 25 cm² de área de superfície. Mais da metade dos pacientes apresentaram uma única ferida, com duas úlceras sendo relatadas por quase um quarto das pessoas, e o restante apresentou de cinco a nove úlceras.

Etiologicamente predominam as úlceras venosas, seguidas das arteriais, em menor número as neuropáticas, mistas, anêmicas e por outras causas (Barbetta, 2009; Crane, Cheshire, 2004; Moffatt et al., 2004; Vowden, Vowden, 2009). Estudos demonstram grande número de úlceras sem classificação, sugerindo uma possível negligência no diagnóstico (Barbetta, 2009).

Em estudo alemão sobre o diagnóstico e tratamento da úlcera realizados por serviços e profissionais de diferentes especialidades que cuidam de feridas, foi verificado que o diagnóstico das úlceras crônicas depende dos recursos utilizados para sua elucidação, e que não há um consenso sobre os critérios de avaliação desta enfermidade. O estudo demonstrou que os profissionais que tratam dessas feridas apresentam grandes divergências na condução do diagnóstico da doença, o que consequentemente tem implicações diretas no seu tratamento (Körber et al., 2011).

O diagnóstico diferencial das úlceras deve envolver uma gama ampla de condições. Não importa o quanto o cuidado da úlcera seja bom, o diagnóstico correto e o tratamento da causa são essenciais para a sua cicatrização (Köber et al., 2011; Velasco, 2011).

Em análise retrospectiva de dez anos em um hospital universitário do Estado de São Paulo, com pacientes portadores de úlcera de perna, dentre os quais 40% apresentavam a doença por mais de um ano, 13% evoluíram para óbito, 40% para alta ambulatorial e 45% para cronicidade da doença. Dentre os pacientes com alta, 64% dos casos de úlceras arteriais e 80% das neurotróficas sofreram amputação do segmento acometido. Quanto às venosas, apenas 37% dos pacientes obtiveram alta, sendo 56% por curativos locais e somente um caso por enxertia cutânea (Barbetta, 2009).

Estudo sobre a prevalência de úlcera de perna na população londrina revelou que o histórico de saúde do paciente reflete sua idade. São comuns fatores de risco cardiovascular; 19% relataram história de angina e infarto do miocárdio e 14% sofreram doença isquêmica transitória ou acidente vascular encefálico. A artrite reumatoide foi presente em 13% e diabetes em 33%. Destes, a maioria insulino-dependentes, e o restante com tratamento medicamentoso ou controle dietético. Em 47% dos casos houve histórico familiar de insuficiência venosa e 27% declararam que um familiar próximo sofreu de úlcera de perna (Moffatt et al., 2004).

O primeiro passo do manejo da úlcera é o tratamento de sua causa, se possível, e a instituição de uma terapêutica adequada utilizando medicamentos, cirurgia e terapia compressiva para úlcera venosa. Além disso, as características dos pacientes devem ser avaliadas, tais como o estado nutricional, os problemas sociais e psicológicos. Todos estes fatores são importantes para o fechamento da ferida (Velasco, 2011).

O Doppler venoso é o segundo instrumento diagnóstico mais comumente usado para classificação da úlcera, após o diagnóstico clínico (Vowden, Vowden, 2009).

O tratamento considerado o mais adequado nos estudos é a terapia compressiva, a qual trata e diminui o risco de desenvolvimento de novas úlceras por meio do controle do edema. A terapia compressiva deve ser utilizada com critérios bem definidos, dependendo do tipo de úlcera. Curativos de variadas coberturas são utilizados no tratamento da úlcera,

com especificações para exercer uma determinada função, como: debridamento do tecido necrótico, alívio da dor, controle do exsudato e estímulo à formação de tecido de granulação, possibilitando o melhor meio para o processo cicatricial. A farmacoterapia, o enxerto de pele e o tratamento cirúrgico também são utilizados (Crane, Cheshire, 2004).

As úlceras de perna geram uma enorme demanda econômica. Os elevados custos diferem em tipos de cuidado (domiciliário, ambulatorial, hospitalar), tratamentos utilizados (tópicos, cirúrgicos, coberturas, meias), taxas de cura e taxas de recorrência (26% a 69% em um ano) (Crane, Cheshire, 2004).

A alta prevalência da úlcera de perna é provavelmente consequência dos baixos níveis de cuidado, pouco acesso a serviços especializados, não utilização de terapia compressiva, não padronização do cuidado e pouca informação sobre os resultados do tratamento (Moffatt et al., 2004).

2.2 CONVIVENDO COM A ÚLCERA DE PERNA

O longo tempo de cicatrização, o elevado custo, a possibilidade de recidiva e o comprometimento no desempenho de atividades do cotidiano representam não apenas uma doença crônica, mas importante fator de impacto sobre a vida do indivíduo. Implicações psicológicas, sociais e financeiras, medo, isolamento social, depressão, raiva, ressentimento, sofrimento, angústia, dor, frustração entre outras foram relatadas nos estudos.

A qualidade de vida foi um dos temas mais encontrados na busca. Os estudos sobre esse tema, em sua maioria quantitativos, utilizaram escalas para medir a qualidade de vida, e geralmente não abordam com profundidade as relações familiares.

O tema “qualidade de vida” se desenvolveu ao longo do tempo, sofrendo modificações até a atualidade, em que a qualidade de vida é

marcada pela subjetividade e multidimensionalidade. Seu conceito é amplo e envolve diversos elementos do processo de viver, significando diferentes coisas para diferentes pessoas, considerando diversas possibilidades de enfoque para a sua abordagem (Lucas, Martins, Robazzi, 2008; Yamada, 2001).

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social, laboral, ambiental e à própria estética existencial (Minayo, Hartz, Buss, 2000).

Em estudo de revisão da literatura sobre a qualidade de vida de pacientes com úlcera venosa, Maddox (2008) identificou que os trabalhos exploram mais os aspectos físicos (dor, odor, exsudato e limitações funcionais) que impactam a vida da pessoa com úlcera, e que os efeitos psicológicos e sociais da doença sobre o paciente são abordados de forma superficial. Gonzalez e Verdu (2011) observam que grande parte dos instrumentos de medida de qualidade de vida desses pacientes não são específicos para úlcera de perna, e sua utilização não expressa a real qualidade de vida dessas pessoas.

Yamada (2001), em estudo sobre a qualidade de vida de pessoas com úlcera de perna, utilizou como parte de sua análise o Índice de Qualidade de Vida proposto por Ferrans e Powers para doenças crônicas. A análise da amostra revelou que 41% e 39% das pessoas apresentaram qualidade de vida considerada como “muito boa” e “boa”, respectivamente. A autora, acreditando que as pessoas teriam sua qualidade de vida comprometida, se depara com um resultado distinto daquele que suas experiências apontavam, com a maioria dos entrevistados referindo boa qualidade de vida, apesar de perceber em alguns pacientes certa adaptação à situação. Considera que houve uma mudança na sua crença quanto à qualidade de vida do portador de úlcera venosa. A autora relata que, como profissionais de saúde, é verdadeiro que consideramos a ferida como perda da integridade física e, muitas vezes, psíquica, o que deve interferir na vida

das pessoas. Entretanto, o ser humano é um todo e, sendo a qualidade de vida subjetiva e multidimensional, a presença da ferida ocasiona impactos diversos sobre a percepção da própria qualidade de vida.

Em um estudo com abordagem qualiquantitativa, os indivíduos relacionaram qualidade de vida a três fatores: ser saudável, ter boa condição econômica e família presente. A influência negativa no trabalho, dificuldades e impossibilidades de desempenhar as atividades cotidianas, também foram relatadas pelos indivíduos como fatores que pioravam a qualidade de vida. A presença e o apoio da família foram relatados por todos os indivíduos como fatores essenciais para a melhora da qualidade de vida (Lucas, Martins, Robazzi, 2008).

Park, Ferreira e Santos (2008), em estudo sobre dor e qualidade de vida de pacientes com úlcera venosa, verificaram que a dor causa perdas pessoais, sociais e familiares, além de poder causar impactos negativos em diversos domínios da qualidade de vida. A dor em indivíduos com úlcera venosa, bem como em qualquer outro indivíduo, é multidimensional e possui múltiplas causas. Isso resulta não apenas da doença e do tratamento, mas também de uma série de outros fatores.

Em uma revisão de literatura sobre o impacto da úlcera de perna na vida diária, surgiram correspondências entre resultados de pesquisas quantitativas e qualitativas, validando os achados. Entre eles, os sintomas da doença se evidenciaram, sendo a dor revelada como efeito dominante da úlcera de perna. Outros grandes problemas reportados incluem mobilidade prejudicada, distúrbios do sono, diminuição de energia, limitações no trabalho e atividades de lazer, preocupações, frustrações e baixa autoestima (Briggs, Flemming, 2007; Person et al., 2004).

Person et al. (2004) observam que a informação sobre o uso de analgésicos é limitada, porém demonstra um déficit no tratamento da dor, citado como “under-treatment of pain”. Os autores relacionam o tratamento inadequado da dor à falta de registro dos enfermeiros desta experiência como parte da assistência. Do mesmo modo, observam uma desatenção

aos problemas de mobilidade, gerando impacto nas atividades de trabalho e lazer, o que aumenta os efeitos negativos na experiência dos pacientes. Os pesquisadores recomendam que seja expandida a prática de enfermagem no cuidado às úlceras de perna, com o desenvolvimento de programas integrais e multidisciplinares, incluindo não somente os curativos e terapia compressiva, mas também o reconhecimento das experiências destes pacientes.

Hopkins (2004), em estudo sobre como as pessoas com úlcera de perna que não cicatrizam vivem e enfrentam essa situação crônica, refere que a experiência pode ser dolorosa e imprevisível, e pode gerar consequências severas na interação social. O mau odor causado pelas feridas se configura como um risco para a ridicularização ou rejeição. O receio de que sua condição se torne pública pode levar o paciente a aceitar o isolamento social. O autor revela ainda que a ruptura na vida, causada pela doença, faz com que o indivíduo se reestruture para que seja capaz de retomar suas atividades com essa nova condição, desenvolvendo um novo ser, o que poderia explicar a mudança de comportamento de uma pessoa antes sociável para alguém mais isolado.

Brown (2008) relata, em seu estudo sobre o impacto do suporte social na cura ou recorrência da ferida, que é presente a crença dos enfermeiros de que o paciente com feridas que não cicatrizam não desejam a cura. Os profissionais acreditam que, para o paciente, ter a úlcera significa receber atenção e cuidado da família, amigos e profissionais. O autor sugere que esta visão do enfermeiro representaria uma estratégia para enfrentar o sentimento de culpa que o acomete em decorrência do insucesso no tratamento da úlcera.

Briggs e Flemming (2007) descrevem 'the leg ulcer journey', o caminho percorrido pelo paciente com úlcera. Relatam a experiência dos pacientes ao transitarem por uma série de estágios em que são guiados pela família, amigos e profissionais de saúde. Primeiramente, o indivíduo reconhece que sua ferida não é complicada, acreditando que ela fecharia

por si só. Os profissionais seriam consultados somente depois que o autocuidado tivesse falhado, pela intolerância da dor ou pelo encorajamento dos membros da família para pedir ajuda. Quando os profissionais de saúde são envolvidos, o paciente se move para uma das seguintes direções: a 'do cuidado crônico', que esclarece e encoraja o paciente a aceitar a natureza e a cronicidade da ferida, ou a 'da cura especializada', que necessita da ajuda de um especialista para tratar a ferida, a qual, uma vez fechada, representaria a cura.

Os enfermeiros muitas vezes norteiam seu cuidado para a reparação tissular, tentando fechar a ferida a qualquer custo, com a crença de que essa é a melhor maneira de conduzir o tratamento desses pacientes. Entretanto, quando o objetivo esperado não é alcançado, o sentimento de frustração é inevitável tanto para o paciente como para o profissional. O paciente sente-se culpado quando isso ocorre, o que o leva a tomar decisões que podem girar em torno de uma acomodação no tratamento, diferente do que acontece quando o paciente é esclarecido sobre a cronicidade da doença e o tratamento é voltado ao alívio dos sintomas, o que possibilita uma adaptação a esta condição e faz com que ele tenha maior controle da situação e de sua vida (Briggs, Flemming, 2007).

Moffatt et al. (2009), ao pesquisar os efeitos psicológicos na presença da úlcera de perna, observa que a ansiedade desses pacientes não difere da população em geral, mas indica que os doentes têm níveis maiores de depressão. Do mesmo modo, esses pacientes utilizam menos estratégias de enfrentamento, o que dificulta a adaptação desses indivíduos na presença da doença. As estratégias individuais de enfrentamento dos sintomas da úlcera são provavelmente complexas. A realização de exercícios, vista como importante pelos profissionais, pode não ser para os pacientes, os quais não percebem benefícios para o tratamento da lesão.

As questões sobre as crenças em saúde dos pacientes e como elas influenciam suas escolhas de enfrentamento devem ser vistas com flexibilidade. A forma com que o paciente lida com a situação é influenciada

por muitos fatores, não apenas o estágio e severidade da doença (Moffatt et al., 2009).

Hopkins (2004) identifica a esperança como uma estratégia de enfrentamento desses pacientes, a qual deve ser sustentada pelos profissionais a fim de estabelecer uma relação de confiança.

Não foram encontradas produções acerca do contexto familiar e da úlcera de perna. Verificou-se apenas um estudo que tratou, em parte, dos problemas relatados pelos cuidadores de pacientes com úlceras crônicas. Contudo, relatos sobre a importância de se ter a família presente e problemas nos relacionamentos familiares advindos da doença aparecem em alguns estudos que trataram da experiência e qualidade de vida do indivíduo com úlcera de perna.

Conviver com uma ferida traz uma série de mudanças na vida das pessoas, bem como naquela de seus familiares, gerando dificuldades para todos os envolvidos. Normalmente nenhum deles - a pessoa, a família e o profissional de saúde - está preparado para ajudar e compreender todos os aspectos que permeiam essa situação complexa (Lucas, Martins, Robazzi, 2008).

Em uma pesquisa sobre o perfil dos portadores de úlcera varicosa cadastrados em programa saúde da família, verificou-se que 70% dos curativos são realizados no domicílio, enquanto 46,67% deles são feitos durante a semana por um profissional de saúde. Contudo, nos fins de semana ficam a cargo do familiar ou do próprio cliente. Grande parte destes portadores são pessoas idosas, as quais vivem sozinhas e estão afastadas ou aposentadas em razão da doença (Martins, Souza, 2007).

Portadores de úlcera de perna são cuidados por um membro da família em 94% dos casos. Destes, 54% são mulheres, e mais da metade dessas cuidadoras tiveram de reduzir outras atividades, como o trabalho. Foi reportado baixo nível educacional em 45% dos cuidadores. Em 64% dos casos, a renda familiar mensal foi correspondente a dois salários mínimos, e

23% dos entrevistados recebiam algum tipo de suporte econômico do serviço regional de saúde (Tabolli et al., 2007).

As úlceras de perna persistem na maioria dos casos, tornando-se uma doença crônica. O tratamento para essa enfermidade é provido em diversos níveis do sistema de saúde: no hospital, em ambulatorios, em casa por membros da família e, por vezes, em serviços de home-care. No tratamento feito em domicílio, quem desempenha o papel principal é o próprio paciente e o cuidador familiar (Tabolli et al., 2007).

Quanto mais o paciente vive com esta doença, maior é a carga para os cuidadores e famílias. Cuidadores com maior carga tendem a ter suas relações sociais diminuídas. É necessário apoiar estas famílias realizando intervenções, as quais incluem: atenção às reações psicológicas dos familiares frente ao paciente enfermo; fornecimento de informações sobre a natureza e curso da doença e recuperação do paciente; treinamento dos familiares no manejo dos sintomas do paciente e reforço da continuidade de interação social dos familiares (Tabolli et al., 2007).

Yamada (2001) destaca que a presença da lesão não confere ao paciente maior grau de dependência do outro para a execução das atividades cotidianas, e sim o contrário. A maioria desenvolve suas atividades domésticas, de trabalho e autocuidado, porém a dependência pode aumentar caso a lesão também aumente, dependendo do tipo de tratamento tópico e idade (a idade avançada demanda maior cuidado). Alterações na imagem corporal podem estar relacionadas à presença de uma lesão e à insatisfação dos pacientes com seus companheiros, sentimentos de repulsa e rejeição do parceiro, ocasionados pela presença de exsudato e odores, os quais poderão contribuir para o comprometimento das relações afetivas e íntimas e, conseqüentemente, da própria qualidade de vida do sujeito.

A realização de terapia de curativo adequada, a relação de confiança com a equipe e a valorização da escuta da experiência mostram bons resultados na cura de úlceras venosas que permaneceram abertas por

anos. Essas evidências validam a necessidade de intervenções em todos os aspectos relevantes para o paciente, sejam eles físicos, psicológicos ou sociais, evidenciando a utilidade da abordagem holística desses pacientes (Mapplebeck, 2008).

Fica evidente o papel determinante do enfermeiro no desenvolvimento de uma assistência integral, destacando-se o relacionamento terapêutico positivo entre enfermeiras e pacientes e a importância de conhecer e escutar os sentimentos dos doentes, valorizando-os como pessoas (Hopkins, 2004; Mapplebeck, 2008).

A literatura demonstra que o foco do cuidado aos pacientes com úlcera de perna tem sido apenas o tratamento da ferida, e que suas necessidades individuais e experiências não têm sido muito consideradas. Uma abordagem holística é sugerida para o tratamento da ferida, bem como o reconhecimento da importância do bom relacionamento paciente-enfermeiro, considerando e valorizando as experiências e necessidades individuais das pessoas que sofrem com este problema (Maddox 2012, Regmi e Regmi 2012, Morgan e Moffat 2008).

Diante do quadro apresentado sobre o conhecimento existente acerca da úlcera de perna, pude identificar importantes aspectos levantados a respeito do processo de adoecimento e cura desses indivíduos. Despertaram-me a atenção os achados sobre o isolamento social, o medo do preconceito e a condição privada imposta pela ferida; as estratégias de enfrentamento movidas pelas crenças na cura da doença e a relação do profissional ao estimular as forças do indivíduo; a necessidade de se exercitar efetivamente o cuidado integral pelos profissionais; a valorização da escuta do paciente e a importância do olhar ampliado, focalizando não somente a ferida, mas a experiência vivida pela pessoa com úlcera de perna, levando em conta sobretudo o contexto familiar.

Considerando a importância do cuidado à família como unidade, o reconhecimento da experiência a partir de sua história e a constatação de que as evidências encontradas na literatura não foram capazes de

responder à pergunta da pesquisa proposta, pretendo compreender a úlcera de perna no contexto familiar.

Com a perspectiva de desenvolver uma abordagem terapêutica para além da ferida, ou seja, incluindo o paciente e a família, buscando um cuidado integral e o alívio do sofrimento dos envolvidos, o propósito do estudo é conhecer o impacto da úlcera de perna na vida do portador e de sua família, bem como o impacto da família sobre a úlcera de perna a partir das experiências.

3 OBJETIVOS

- Identificar as percepções e as crenças do paciente e de sua família em relação à úlcera de perna;
- Compreender como estas percepções e crenças influenciam o enfrentamento da família na experiência.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa qualitativa pretende conhecer a fundo a vivência das pessoas ou grupos sociais e quais representações elas têm dessas experiências de vida (Turato, 2005). Para Deslandes e Minayo (2008), este tipo de abordagem se preocupa com a realidade que não pode ser quantificada e se aprofunda nos significados existentes nas ações e nos relacionamentos humanos.

A pesquisa qualitativa se mostrou ideal para a realização deste estudo, já que permite a captação do modo como os indivíduos pensam e reagem em determinadas situações; possibilita o conhecimento da dinâmica e da estrutura da questão focalizada no estudo, do ponto de vista daqueles que passam pela experiência; auxilia na compreensão de sentimentos, crenças, valores, atitudes, motivos, aspirações, enfim, pôde explicar determinadas ações diante de um problema ou situação (Deslandes, Minayo, 2008).

Para estudar como a úlcera de perna influencia e é influenciada pela família, além de compreender o impacto na vida do portador e de sua família, o *estudo de caso* foi o método escolhido, orientado pelas técnicas da *História Oral* para a coleta e análise dos dados.

Conforme Best e Kahan (1993,) o estudo de caso é uma forma de organizar dados sociais com o propósito de visualizar a realidade social. Este examina uma unidade social como um todo. A unidade pode ser uma pessoa, uma família, um grupo social, uma instituição social ou uma comunidade. A proposta é entender o ciclo vital ou uma parte importante do ciclo de vida de uma unidade. Analisa profundamente as interações entre os fatores que explicam a situação ou que influenciam sua mudança. Os autores explicitam que os dados podem ser obtidos por uma variedade de métodos, tais como:

1. Observação por um pesquisador de características físicas, sociais e comportamentais;
2. Entrevistas com familiares, amigos, professores e outros;
3. Questionários, testes psicológicos e inventários;
4. Dados gravados de jornais, escolas, cortes, clínicas, agências governamentais e outras fontes.

Um único estudo de caso enfatiza a análise profunda. Novos elementos podem emergir durante o estudo, gerando hipóteses a serem testadas. O estudo de caso único não é direcionado a amplas generalizações. Para que se tenha a extensão da representação atípica de uma situação de um único estudo de caso, a observação faz-se necessária. Entretanto, se o objetivo é analisar uma amostra adequada do caso, a pesquisa deve ser levada a uma observação consistente do significado das variações dos relacionamentos. Hipóteses podem ser confirmadas conduzindo a generalizações válidas (Best, Kahan, 1993). A história oral foi abordada de acordo com os conceitos, fundamentações e trajetórias descritas por Meihy (2005), sendo um recurso utilizado para realização de estudos e documentos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. Aspectos importantes apresentados pelo autor, destacados a seguir, permitem compreender o alcance desta abordagem no presente estudo. A História oral é uma prática que apreende narrativas por meio do uso de equipamentos eletrônicos, a qual se dedica a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais presentes e facilitar o conhecimento de situações. Os recursos eletrônicos têm presença obrigatória na história oral, contudo, não se faz história oral sem a participação humana direta. Como método, a história oral tem nos depoimentos o centro dos estudos realizados, e as entrevistas constituem-se como ponto central e de partida para as análises (Meihy, 2005).

Atualmente, o uso da entrevista em história oral visa registrar o significado da experiência de um indivíduo ou de um grupo. O desejo de

esclarecimento de situações é o que motiva trabalhos em história oral. Para que a história oral seja reconhecida como método, é necessário que alguns passos sejam seguidos, compreendendo: a elaboração do projeto, a gravação das entrevistas, confecção do documento escrito com a transcrição, análise do documento escrito e a conclusão do projeto com a devolução do produto final à comunidade (Meihsy, 2005). Em história oral, a memória individual só auferir utilidade quando permite o conhecimento do fenômeno social. Mais do que a soma das memórias individuais, a memória coletiva é marcada pela sua identidade, a qual é construída no cruzamento e temas comuns das narrativas individuais. Convém deixar claro que a história oral se preocupa com as versões individuais de cada fenômeno e só se justifica em razão da soma das narrativas que caracterizam a experiência em conjunto. Cada depoimento, portanto, tem seu peso autônomo, mesmo que se explique cultural e socialmente (Meihsy, 2005).

Em história oral o narrador, ou seja, a pessoa entrevistada é chamada de “colaborador”. Este termo demonstra o caráter colaborativo do relacionamento existente entre o entrevistado e o entrevistador, devendo haver uma relação de compromisso entre as partes. O colaborador é parte ativa do trabalho, pois além de fornecer a entrevista, precisa participar da conferência e autorizar a publicação de partes ou do todo da mesma (Meihsy, 2005).

A história oral é dividida em três gêneros: história oral de vida, história oral temática e tradição oral. Na história oral de vida, o colaborador narra a sua experiência de vida com grande liberdade. Ele deve ter espaço para falar livremente sobre sua experiência pessoal, de acordo com a sua vontade. É um tipo de narrativa subjetiva, em que a verdade dos fatos está no que é narrado pelo colaborador, podendo revelar ou ocultar casos, pessoas e situações (Meihsy, 2005). A história oral temática é o gênero que está mais relacionado com as soluções comuns e tradicionais dos trabalhos analíticos realizados nas diversas áreas do conhecimento acadêmico. Parte-se de um assunto específico estabelecido anteriormente, comprometendo-se com o esclarecimento ou opinião do entrevistador sobre algum evento

definido. A objetividade é direta. O tema deve estar bem explícito, devendo constar das perguntas a serem feitas ao colaborador. A narrativa da versão de um fato busca a verdade de quem presenciou um evento ou que pelo menos tenha alguma versão discutível ou contestatória. Diferencia-se da história oral de vida, uma vez que detalhes da história pessoal do colaborador só interessam quando revelam elementos úteis ao esclarecimento da temática central. O questionário é peça fundamental para a descoberta de detalhes procurados (Meihy, 2005).

A história oral temática foi escolhida como abordagem metodológica, pois existe um evento específico que faz parte da história da pessoa que se deseja investigar. Além disso, busca-se a versão deste evento conforme a verdade do investigado e, neste caso, deseja-se investigar a experiência da família que possui um membro com úlcera de perna. A história oral temática mostrou-se, portanto, a mais adequada à proposta deste estudo.

4.1 COLABORADORES DA PESQUISA

Para a seleção dos colaboradores, segundo os critérios estabelecidos e descritos por Meihy (2005), é preciso definir a colônia e a rede que se deseja investigar. A colônia está relacionada à identidade cultural do grupo, constituindo uma parcela de pessoas da mesma comunidade de destino. Neste estudo, a colônia é formada pelas famílias de portadores de úlcera de perna. A rede é uma subdivisão da colônia, e visa estabelecer parâmetros para decidir quem deve ou não ser entrevistado.

Neste íterim, os critérios de inclusão para o presente estudo foram: ser maior de 18 anos; ter histórico de úlcera crônica de perna; viver com a família e estar realizando acompanhamento em serviço de saúde para o tratamento da ferida; e concordar em fornecer a entrevista em família. Os colaboradores foram identificados e abordados em uma unidade básica de saúde do município de São Paulo, de modo a selecionar a família que

participaria do estudo. Optou-se por realizar a coleta de dados com uma família, a qual se constituiu como o caso do estudo.

Pretendeu-se obter a participação de todos os membros desta família, para que fosse obtida uma maior aproximação da experiência. Nesta pesquisa, entretanto, o caso envolveu um casal. Dessa forma, o estudo buscou a compreensão da influência do casal no processo de adoecimento e de como esse problema interfere na trajetória de seu ciclo vital. Assim foi delimitado o contorno do caso.

4.2 ASPECTOS ÉTICOS

A aprovação para o desenvolvimento da pesquisa foi obtida pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Anexo 1) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde (Anexo 2), órgão responsável pela autorização da pesquisa na Unidade Básica de Saúde Dr. José de Barros Magaldi da Coordenadoria de Saúde Centro-Oeste de São Paulo, onde os colaboradores foram selecionados e abordados.

Antes que a família concedesse as entrevistas, foram feitos esclarecimentos referentes à proposta do estudo e aos aspectos éticos e legais envolvidos. A opção de participar do estudo foi oficializada com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3).

Foram garantidos aos participantes anonimato e confidencialidade das informações fornecidas. Enfatizou-se aos colaboradores que a participação era voluntária, e que poderiam desistir ou interromper a entrevista quando desejassem, bem como a qualquer momento abrir mão da participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo ao tratamento e/ou ao vínculo com a unidade de saúde onde são atendidos. Caso deixassem de participar, os dados já obtidos seriam descartados.

4.3 ESTRATÉGIAS PARA COLETA DE DADOS

Meihsy (2007) afirma que o local escolhido para a realização das entrevistas é fundamental para a produção de melhores resultados e, portanto, quando possível, deve-se deixar que o colaborador escolha o local onde gostaria de gravar a entrevista. Assim sendo, as entrevistas foram realizadas na residência do casal, em data e horário estabelecidos conforme a preferência dos colaboradores. .

Os dados foram coletados a partir de quatro encontros com o casal estudado. O primeiro encontro foi iniciado com o preenchimento da ficha da família (Apêndice 1), a construção do genograma (Figura 1) e a apresentação da pergunta norteadora da entrevista à família (*Como a família influencia e é influenciada pela úlcera de perna?*). O genograma representa graficamente o grupo familiar e serve para delinear as estruturas internas e externas da família (Wright, Leahey, 2009). Neste momento foram combinados a data e local das entrevistas com os membros da família, no caso, o casal. A ausência do filho único do casal foi justificada pelos pais em função de residir em outra cidade.

No segundo encontro foram realizadas entrevistas guiadas por um roteiro de questões norteadoras (Apêndice 2), registradas em gravador digital e posteriormente transcritas na íntegra para a implementação da análise, seguindo as etapas da História Oral. O casal quis fornecer a entrevista em conjunto, porém as perguntas foram formuladas a cada um separadamente, para que fosse obtida a narrativa pessoal de cada colaborador.

O terceiro encontro foi realizado para que fossem apresentadas as transcrições das entrevistas para leitura dos textos pelos colaboradores, sendo conferidos e aprovados por eles no quarto e último encontro.

4.4 ANÁLISE DOS DADOS

De acordo com a história oral, a etapa pós-entrevista para análise dos dados obedeceu aos seguintes passos: transcrição, textualização, transcrição, conferência e arquivamento.

A transcrição compreendeu a passagem da gravação oral para o registro escrito. Na moderna história oral, a transcrição destina-se a dar visibilidade à história narrada, sempre pensando em quem receberá o texto. Assim, quebrou-se o mito de que a transcrição de palavra por palavra corresponderia à realidade da narrativa. O que interessa não são as palavras, e sim o que elas contêm. Uma gravação não contém lágrimas, gestos, pausas significativas ou contexto do ambiente, portanto é impossível pensar que a mera transcrição traduza tudo o que ocorreu durante a entrevista (Meihy, 2005). Por isso as entrevistas foram “corrigidas” com ênfase no mantimento do sentido intencionado pelos narradores, os quais articulam seu raciocínio com as palavras. O acervo fraseológico e a caracterização vocabular de quem contou a história permaneceram indicados. Primeiramente, foi necessário ouvir as entrevistas diversas vezes, para definir as “músicas” dos relatos. Após a absorção dos “ritmos” da narrativa, bem como de sua intenção, procedeu-se às transcrições, que na fase inicial foram fiéis ao acontecido. Contudo, vícios de linguagem, erros de gramática e palavras repetidas foram corrigidos.

A textualização é outra etapa da transcrição. Os textos passaram a ser predominantemente dos narradores, os quais se tornaram figuras únicas por assumir o exclusivismo da primeira pessoa. As eventuais perguntas foram eliminadas e, as entrevistas, reorganizadas cronologicamente. Durante esta fase foi escolhido o tom vital de cada entrevista, que consiste na seleção de uma frase que servirá como tema para a leitura da entrevista. É a partir desta frase que se pretende organizar o critério de percepção do leitor.

Cada fala possui um sentido geral mais importante, e cabe a quem determina o texto compreender o significado da mensagem que o colaborador quis transmitir e reordenar a entrevista conforme esta idéia principal. O tom vital, portanto, é um recurso utilizado para requalificar a entrevista de acordo com a sua essência (Meihy, Holanda, 2007).

Na última etapa, a transcrição, os textos foram completamente recriados. Nesta fase houve interferência do autor nos textos, os quais são refeitos várias vezes. São textos trabalhados e devem ser mostrados ao público voltado ao aperfeiçoamento textual. É importante elucidar que tudo o que está escrito obedeceu a acertos combinados com os colaboradores, que legitimaram o texto na etapa seguinte, a conferência.

A conferência compreendeu o momento em que o autor entregou aos colaboradores os textos trabalhados, a fim de que eles os autorizassem. Esta fase foi importante para que as entrevistas realizadas fossem legitimadas.

O arquivamento constitui a etapa final do processo da história oral. Desta maneira, após a autorização dos colaboradores, foram realizadas cópias das entrevistas para arquivamento dos registros.

Construção da memória coletiva

Em história oral, a memória individual só confere utilidade ao permitir o conhecimento do fenômeno social. As experiências individuais são autênticas e se relacionam às demais por meio da construção de uma identidade comum. A repetição de certos fatores garante unidade e coerência às entrevistas reunidas em um mesmo conjunto, caracterizando a memória coletiva. Dessa forma, a memória coletiva adquire sua identidade a partir do cruzamento de temas comuns das narrativas individuais (Meihy, 2005).

A construção da memória coletiva foi feita durante análise das entrevistas dos dois colaboradores. Primeiramente buscaram-se elementos

comuns nos eventos narrados e, em seguida, os elementos comuns foram agrupados em unidades temáticas de acordo com as similaridades de significado identificadas.

4.5 CARACTERIZAÇÃO DO CASAL

O casal é composto por L., de 75 anos de idade, vítima de úlcera de perna há quatro anos, casada há 49 anos com B., 75 anos, ambos de ascendência europeia, e residentes na cidade de São Paulo. Possuem apenas um filho, P.C., de 47 anos de idade, solteiro, que reside no interior de São Paulo. B. é o quarto filho de seis irmãos e possui duas irmãs, já viúvas. L. é a sexta filha e, dos sete irmãos, somente um encontrava-se vivo à época da entrevista, embora em coma em decorrência de uma doença grave. Pouco tempo depois faleceu, e L. passou a ser a única filha viva de sua geração. A família define-se como sendo de classe média, L. formada em curso técnico de contabilidade e B. graduado em administração de empresas, seguidores da religião batista, tendo B. o papel de provedor e chefe de família, atuando no momento na área de vendas de produtos magnéticos voltados para saúde. L., por sua vez, é mãe e mantenedora do lar. A ocupação de B., antes da aposentadoria, implicava viagens frequentes para o exterior, sempre acompanhado da esposa e, em várias ocasiões, também do filho. Os eventos de doença e transições vividos pela família incluem: úlcera perfurada com cirurgia abdominal de urgência de B. (1985), demissão do emprego (1990) e admissão em novo trabalho em outro Estado (1991) e posterior mudança de residência para este local. Mudança do filho para o exterior (1992), mudança de emprego de B. e retorno do filho ao Brasil (1997), fratura de fêmur de L. (2002), retorno do casal a São Paulo (2003), cirurgia de L. (2008), AVC de L. (2008), início da úlcera de perna de L. (2008) e mudança do filho para outra cidade (2009).

Figura 1: Genograma

AVE: Acidente Vascular Encefálico

DM: Diabetes Mellitus

IAM: Infarto Agudo do Miocárdio

CA: Câncer

B.: marido

L.: esposa

P.C.: filho

C: Data casamento

* ano de falecimento anterior ao nascimento de B. (1937)

5 RESULTADOS

5.1 APRESENTAÇÃO DAS TRANSCRIÇÕES

5.1.1 Colaborador 1 (C1): L. (esposa e paciente com úlcera de perna)

TOM VITAL: *O mais difícil é que eu não consigo por sapato! Eu tenho que me apoiar em alguém para não cair.*

Minha família somos eu, meu marido e nosso filho. Nós somos casados há 49 anos, o rapaz vai fazer 47, e graças a Deus sem problema nenhum. Sempre tivemos uma vida de acordo. Lógico que, como todo casal sempre pode ter alguma diferença, por que são duas pessoas com costumes diferentes para se adaptar, mas ao longo dos 49 anos foi muita coisa resolvida e com êxito.

É muita história, que se for retroceder muito, dá para fazer um livro da vida em comum, das viagens, dos problemas, do serviço... No geral uma vida comum, como todos, sempre conseguindo resolver tudo que tinha de ser resolvido, e sempre juntos! Sem problema nenhum, sem desentendimentos, sem nada... um tentando apoiar o máximo que puder o outro.

Quando eu era garota, aos 12 anos, eu estava brincando na casa de amigos em comum dos nossos pais e ele apareceu. Nós meninas, não gostávamos que aparecessem garotos, que iriam atrapalhar a nossa brincadeira, e dentre esses garotos quem estava lá era o próprio. Esse episódio se distanciou, e os anos foram passando... A gente não morava perto. Depois de um tempo, faleceu uma pessoa conhecida dos dois, ele foi ao velório e me viu. Ele lembra até da cor da fita que eu estava no cabelo. Novamente nos distanciamos por que eu morava mais próximo à cidade, na

Vila Prudente e ele morava em Osasco, uma distância grande. Nossa igreja era de russos. Quando tinha reunião participavam igrejas de vários lugares. A nossa era no Bom Retiro, a deles na Vila Prudente. Todo ano se reuniam num lugar para fazer culto, fazer comemoração, e num desses vai e volta, a gente foi se conhecendo. Ele tinha combinado um piquenique com amigos num sítio e me convidou para ir. Mas eu tinha que trabalhar! Era carnaval, eu não poderia ir, por que a firma em que eu trabalhava era de judeus e eles não davam o dia de carnaval. A gente tinha que trabalhar mesmo! Eu não fui trabalhar e fui ao piquenique! Faltei ao trabalho e eles me descontaram o dia e o domingo. E nesse lugar, ele veio como quem não quer nada e me acompanhou até a estação de trem, nós conversamos e eu fiquei de dar uma resposta no final de semana. Chegou o sábado e a resposta foi positiva! A gente deu uma voltinha pelo bairro e assim começou a nossa história...

Começamos a namorar, ficamos quatro anos e meio. Eu tinha 21 anos. Ele faz aniversário em abril e eu em maio, uma diferença de vinte e tantos dias entre nós dois. Depois de dois anos nós ficamos noivos numa véspera de Natal. Entre namoro e noivado foram quatro anos, depois casamos e passamos 15 dias em lua de mel em Campos do Jordão, e depois começou a vida. Quando eu casei, eu deixei o serviço e pedi demissão da companhia que me descontou o dia de carnaval. Morávamos nessa época em Osasco e lá ficamos sete anos. Depois viemos para cá, onde estamos 35 anos e meio.

Viajamos muito. No serviço dele, que era na área de administração de empresas, ele tinha que trabalhar na Europa, na França...

Quando a gente viajava, o nosso filho sempre ia junto, tanto é que quando nós fizemos 25 anos de casados, Bodas de Prata, ele viajou junto! Ele falou: “mãe, vocês que tinham que viajar! Meus amigos vão me gozar, vão rir de mim, por que eu estou indo na vossa lua de mel...”. Falei: “...deixe que os outros falem o que quiserem, mas você vai viajar com a gente, para você conhecer outros lugares”. Fomos para Argentina e conhecemos

Bariloche. Foram viagens muito bonitas. Ele sempre lembra das viagens. Na época, ele tinha 17 anos, já dava para lembrar e guardar. Tem certos detalhes que escapam da gente, mas dele não. Ele se lembra de tudo nos mínimos detalhes. A gente começa a relembrar, aí ele fala certas coisas... a gente dá risada, brinca... Olha, pra dizer a verdade foi muito bom...

Certa ocasião quando viajamos e o meu marido estava a trabalho, eu e o meu filho passeamos em vários lugares pela França. Nós dois queríamos muito ir para Saint Diniz, ele tinha curiosidade de conhecer, e justo naquele dia choveu! Nós pegamos o trem e fomos até lá, e no mesmo dia voltamos por que não tinha como ficar, por causa da chuva, mas mesmo assim conhecemos. Numa outra época fomos nós três, quando ele não estava trabalhando. Nosso filho nunca ficou aqui sozinho; sempre aonde a gente ia, ele ia junto. Éramos só nos três mesmo. Na verdade viajamos muito!

Então, a gente tem muita coisa interessante para recordar, tem o que pensar, o que lembrar... Foi tudo muito bem, gozamos a vida. Tivemos bons momentos!

Durante uma dessas viagens aconteceram duas mortes na família. No mesmo mês em dias diferentes.

Meu cunhado estava desaparecido quando viajamos. Ninguém conseguia localizar. A gente tinha esperança de encontrar ele vivo em algum hospital por causa de algum acidente, mas nunca encontrar a pessoa já sem vida, como infelizmente aconteceu! O caso dele saiu muito até na televisão. Teve muita repercussão, por que a morte dele foi uma barbaridade. Foi uma situação muito difícil, principalmente para minha cunhada. Foi muito difícil! Não foi um falecimento normal ou por uma doença, foi uma violência!

Meu marido estava numa reunião quando eles telefonaram para avisar o que aconteceu e não tinha como interromper o serviço, foi uma época muito difícil. A gente se dava bem, ele gostava muito do meu filho, ele era um moleque! Meu filho com 17 anos e ele já com filha, mas quando e se

encontravam pareciam esses garotos que brincam juntos. Foi difícil para o meu filho, eles eram muito companheiros. Ele era muito divertido e era uma boa pessoa que confiava nos outros, e as vezes nem sempre a confiança é benéfica, e infelizmente aconteceu!

A minha irmã N. estava internada em coma diabético, eu fiquei como acompanhante dela. Ela foi para casa e depois de dois meses ela passou mal. Precisamos levá-la novamente para o hospital e ela já estava com complicações no coração. Ela teve um infarto, e pouco tempo depois faleceu. Ela faleceu no dia 10, nós viajamos no dia 12. Foram duas mortes em menos de sete dias. Para o meu filho foi um choque por que ele e meu sobrinho eram muito amigos. Minha irmã morava no Rio e ele sempre passava as férias na casa de praia que ela tinha lá. O contato com meu cunhado é um pouco mais distanciado, por que eu não tenho ido para o Rio, já faz muitos anos, em decorrência do meu pé.

O relacionamento com a família continuou normal, sem perdas nem ganhos, tudo normal. Quando alguém precisava mais, na medida do possível, a gente estava amparando um ao outro, sempre.

O meu irmão tinha casa em Santos, e nas férias eu ficava uma semana lá com meu filho e minha cunhada com as crianças. No final de semana chegava o resto da família. Fazíamos churrasco... era uma convivência muito saudável. Era muito bom com toda a família. Na família do meu marido, minha cunhada e o marido dela, tinham sítio no interior. Quando se juntavam para fazer os festejos de Natal, Ano Novo, aniversário, era uma convivência de família com todos juntos. Naturalmente os filhos vão crescendo, casam, formam outra família, então a gente se distancia um pouco, não no sentido de não saber, mas já não tem mais aquela convivência todo mundo, por que cada um tem a sua programação, os seus negócios.

Levamos a vida normal, depois os pais dele faleceram, meus sobrinhos se casaram, meu cunhado que faleceu dormindo... Essas coisas foram mais marcantes.

Em 1985 meu marido teve uma úlcera perfurada. Ele foi internado para ver por que estava com hemorragia e o médico falou que tinha que fazer cirurgia. Aquilo foi um choque para mim e para o meu filho! Ele entrou no hospital pra fazer um exame de sangue e de repente...

Em cinco anos tiveram três mortes na minha família. A da minha outra irmã L. foi mais chocante. Ela era professora de ginásio, de segundo grau. Morava numa casa com nossa outra irmã V., as duas sozinhas e solteiras. Ela tinha terminado de corrigir as provas para entregar aos alunos no dia seguinte, deu uma voltinha no quintal, mexeu com as plantas que ela gostava, entrou e foi tomar banho. Como eram as duas sozinhas elas sempre tomavam banho de porta aberta, a V. que estava na cozinha, achou que ela estava demorando muito para ligar o chuveiro e passou em frente ao banheiro e a L. estava se esfregando muito, e ela perguntou: “O que acontece?”, ela falou: “Eu estou com uma dor, estou com vontade de fazer ‘xixi’”, ela sentou e não conseguiu levantar! Ela foi para o hospital, tinha sido uma isquemia. Então, para nós foi um choque por que a gente achava que a mais forte tinha mais saúde e aconteceu isso. Ficou 12 dias em coma e é aquele processo... isso para mim já é o terceiro caso na família. Agora meu irmão P. está em coma... psicologicamente a gente não está bem...

A gente supera tudo por que tem que continuar a vida, mas tem essa parte que é preocupante... há mais de 40 dias em coma! É difícil para mim que sou a última irmã viva, e para a família dele que tem os filhos.

Ele é Pastor, não estava exercendo ultimamente, mas não deixa de ser Pastor. Sempre foi próximo como todos os membros da família. Desde solteiro, quando nós éramos sete irmãos, ficávamos juntos conversando, mas com ele sempre tinha um ‘quezinho’ para o meu lado, acho que é por que eu era a mulher mais nova da família, talvez por isso, não sei. Ele me protegia e eu protegia ele. E agora infelizmente... Desde os primeiros dias os médicos falavam: “Olha é quase certeza que é óbito, e se sobreviver vai ser uma vida vegetativa...”. Nos primeiros dias ele teve uma reação, fizeram estímulo e ele respondeu, abriu os olhos, mas não falou nada nem conheceu

ninguém. Enfim, estava em coma mesmo. É aquela expectativa... viver do jeito que ele está vivendo é triste, então é uma situação super difícil para a família. Eu sempre peço a Deus para fazer o que é melhor para ele e não para a família. Que Deus faça o melhor para o P. e não para a família!

Um amigo telefonou aqui para saber como ele está: “Como estão as visitas? Dá para visitar?” Eu falei: “Olha, eu estou dando prioridade à família, por que tem horário restrito, eles são três e só pode entrar duas pessoas por vez. Eles são mais chegados que eu, então eu dou prioridade a eles”.

Eu não fui vê-lo, por que quando o meu outro irmão estava doente e faleceu, foi recomendado que eu não fosse visitá-lo por causa da ferida, para não ter a possibilidade de entrar bactéria, pois é muito grande e aberta. Se ele estivesse em outra situação, conversando, precisando de uma ajuda, de alguém que fosse lá, eu até esquecia a minha ferida e ia lá cuidar dele! Mas no momento ele não está conhecendo ninguém, não reage! Ele está nas mãos dos médicos e das enfermeiras, então eu vou me resguardar. Não vai ter nenhum benefício para ele se eu for. Se fosse para dar algum benefício para ele eu ia sem pensar duas vezes. Acho que não vai me ajudar muito, então eu ponho tudo na mão de Deus, que Deus faça o melhor. O meu modo de pensar é assim, se estou certa ou errada não sei, mas é assim.

Falando da minha jóia (a ferida), tudo começou quando estávamos morando em Curitiba, em 2002, quando um cachorro me derrubou e eu machuquei o pé. No dia que nós fizemos aniversário de casamento de civil! Fraturou a cabeça do fêmur e eu passei por uma cirurgia, mas não deu certo e precisava de uma prótese. Nós voltamos para São Paulo, por que o plano que eu tinha não cobria a prótese. Era um dos melhores planos de saúde. Em São Paulo chegamos ao Hospital das Clínicas (HC) e foi decidido que teria que colocar prótese total. Esperei dois anos e meio na fila com dores, sem conseguir andar direito, sem dormir... Dois dias antes da minha cirurgia, meu cunhado faleceu.

Um mês depois, meu marido estava se arrumando para ir à cerimônia judaica do falecimento do meu cunhado e eu estava na cama,

quando ele reparou alguma coisa estranha no meu rosto. Ele me perguntou como eu estava e eu disse que não estava conseguindo falar a letra 'L', ele ia pegar alguma coisa e eu queria falar: "Você não vai levar isso?", e não conseguia falar a palavra 'levar'. Um cardiologista do prédio veio me examinar e falou que era derrame e que tinha que internar. Eu fui para o hospital e fiquei internada no INCOR. No dia seguinte eu já estava falando. A única coisa é minha vista, tanto que até hoje uma está maior que a outra. Por isso eu não quero imagem nem fotografia, por que eu noto que os meus olhos ficaram diferentes depois disso, mas outras sequelas não.

Depois de um ano do AVC, a médica falou que eu estava melhor e trocou três medicamentos e um desses causou a ferida. Na bula dizia que um dos efeitos colaterais é o rompimento de artérias. Nenhum médico que eu falava concordava. Todo ano eu retorno no INCOR para fazer o acompanhamento; não é o mesmo médico que atende; se fosse, seria diferente. Há dois anos quando eu estive lá, eu contei para o médico sobre a medicação, e ele disse que poderia acontecer isso. Eu acredito sim, por que não teve nenhuma outra coisa diferente que eu tivesse feito. Se eu tivesse batido ou se eu tivesse coçado, pois às vezes, você coça, coça e pode romper.

Eu estava em Itu, com meu filho, quando tomei essa medicação e comecei a sentir minhas pernas inchadas e duras como madeira. Eu falei: "Filho eu estou com uma impressão que vai romper a minha pele...". Estava um vermelho bem pequenininho, começou assim, foi aumentando e rompeu mesmo!

Pensei que fosse uma feridinha comum. Lá é chácara e eu não ia ao gramado, sempre cuidando do pé. O tempo foi passando e não melhorava e depois de dois meses ele marcou consulta com um médico vascular em Itu.

Na consulta, o médico olhou a ferida e falou: "Isso é uma úlcera atípica, eu nunca vi assim! Vou ser sincero para a senhora, eu não vou saber tratar dela, eu não sei como fazer!". Daí ele passou uma pomada, a Colagenase. A cada 15 dias eu retornava com ele, fazia o curativo e pegava

a medicação para fazer o curativo em casa. Fui fazendo isso e agora está assim.

A ferida era de um tamanho, depois foi controlando e melhorando. As outras já tinham fechado.

Abriram quatro feridas de uma vez. As outras fecharam numa boa no hospital com o tratamento, e essa daqui não!

Quando eu comecei a fazer o tratamento no hospital, não estou reclamando, estou comentando como era, o governador era o Serra. Não sou a favor dele, mas o curativo era diferente na dermatologia! Era sempre a mesma menina que fazia. Quando fecharam as três feridas, ela ficou feliz! Ela disse: “Eu consegui fechar as três feridas da senhora!”. Por que realmente era ela que fazia! Se hoje faz uma, amanhã é outra, não tem um seguimento A política muda, e a diretoria do hospital também muda. Na consulta com o ortopedista, para fazer o acompanhamento da prótese, ele viu o Raio-X e disse que estava tudo bem, mas reparou que eu estava mancando; eu disse o que era e ele quis ver a ferida. Eu abri o curativo, e ele falou: “Agora você vai direto lá ao curativo... volta lá no INCOR e fala com eles! Por que eles promoveram essa ferida! Por causa deles que essa ferida está aí!” Vieram cinco médicos para ver o meu pé! Ficaram confabulando, fazendo aquela reunião deles e me encaminharam para a dermatologia naquele mesmo dia. Agendaram uma consulta e pediram para que eu fosse fazer o curativo diariamente. Foram feitas duas biópsias, e não deu nenhum resultado conclusivo. O dermatologista manda para o vascular. O vascular manda para a plástica... Ficam mandando um para o outro!

Ultimamente eu estava mais na plástica e na dermatologia do HC. Na plástica eles indicaram o enxerto, mas eu conheço outras pessoas que fizeram e disseram que expulsa. Como eu tenho muita secreção não é aconselhável fazer. Mas eu fiz o tratamento deles, inclusive davam a papaína e o material para fazer em casa. Tudo mudou quando a diretoria mudou! Todas as pessoas mudaram! Eles não fornecem mais o material. Eles têm que seguir a norma do hospital, e eu tenho que saber que eles

estão lá a serviço. Eu dou graças a Deus por que fecharam as minhas três feridas, eu não tenho do que reclamar. Meu marido comprava o material na Borges Lagoa, onde tem essas farmácias que vendem tudo para cirurgia. Agora o material é distribuído pelos postos. Primeiro eu fui a Pinheiros, mas a minha casa não fazia parte da localização deles. Então, deram o endereço do posto onde estou fazendo o curativo.

A confiança nos profissionais incentiva e dá esperança de que vai fechar! Quando eu vou ao hospital, eles me atendem muito bem. Eles falam que isso é um processo demorado. Estão fazendo o possível para me ajudar. Sempre dizem que está bom. Eu não vou dizer que ele está fazendo por desengano de consciência, para passar o horário da consulta. Não! Eles procuram analisar para ver se está de acordo. É cansativo no sentido de contar toda a história novamente. Tem alguns que falam: “bom, então se está passando isso, a senhora continua”. Eles não têm convicção de que aquilo é bom!

Não sei se foi coincidência, mas eu tenho impressão de que depois que eu lavei com ‘barba-timão’ a ferida aumentou um pouco. Uma pessoa do norte falou para ele que poderia aumentar, mas depois iria retroceder. Eu disse: “Aumentou tanto, ainda se eu for esperar aumentar mais, onde vai parar? Então, melhor eu parar por aí. Pode acontecer de retroceder, mas já cresceu tanto! Aumentar mais para mim não é negócio! Meu negócio é voltar!”

Eu fiquei muito abalada quando meu cachorro faleceu. Fui para Itu ficar com meu filho. Para ele também foi um desastre a perda desse cachorro. Interessante que de lá para cá a ferida começou a aumentar e ficou nesse tamanho. O cachorro saía só para ir ao banheiro. Ele cuidou de mim o tempo todo depois da cirurgia! A gente se apegou muito a ele. Foi uma perda muito grande. Fazia parte da família, ele só não falava, mas ele entendia tudo. Antes de o meu filho ir para Itu, ele ficava aqui. Eu ficava assistindo televisão com ele, nós dois aqui na sala. Era certeza, quando davam 11 horas o cachorro vinha e já começava a me cutucar para dormir.

Ele não deixava passar das 11 horas, ele mostrava que tinha que ir para cama. Ele dormia perto de mim e eu perto dele, quando o meu filho estava, perto do filho. Quando ele estava em Itu, eu ficava muito lá. Eu não tenho ido por causa do pé, por causa dos curativos. Todo mundo admirava. . Ele era Pastor Alemão, mistura de Pastor Alemão e Pastor Belga. Em julho agora, vai fazer um ano que ele faleceu.

Eu tenho um sobrinho que teve ferida na perna e fechou. Eu não sei se era igual a minha, mas era pequena e já fechou. Ele trabalha em oficina e se ele bater com força em algum material, ela rompe, mas não é assim prolongada como a minha. Acho que uma ou duas vezes que foi e voltou. Ele teve um probleminha, ele fez redução do estômago, ficou deitado dez dias e ela fechou! A minha sobrinha falou assim: “Está uma beleza o pé dele, não voltou mais!”. Ele me falava: “Tia passa Colagenase, por que na minha perna resolvia o assunto”. Mas eu já passava em Sorocaba, e para mim não resolveu. Meu organismo é outro. Por isso eu falo que cada um é cada um. Não é o remédio que não é bom! Como esse que provocou isso. Eu não vou dizer que o remédio não é bom, o meu organismo não aceitou e teve essa reação...eu vou falar que o remédio é ruim? Não! Para mim ele não foi bom.

O meu irmão tinha erisipela. De vez em quando ele comia um determinado alimento que provocava isso. Não chegava a abrir feridas, a perna só ficava vermelha...

O mais difícil é que eu não consigo por sapato! Eu tenho que ficar sempre andando de chinelo, sandália... o outro pé não, mas esse pelo inchaço não tem como por sapato.

Embaixo da cama tem um calço e em cima tem dois travesseiros. Meu marido fica em cima de mim, fica me tocando para cama, mas eu tenho que andar! Eu não posso ficar só deitada!

O que eu acho que é benéfico e ajuda, eu faço mesmo! Se não vai me prejudicar, não custa nada deixar o pé para cima. Faço aquela ginástica com os pés de manhã quando me levanto. É gostosinho fazer exercício.

De noite às vezes dói bastante. Eu tomo Lisador e fico até de manhazinha sem acordar. Tem dias que ainda dói bastante, mas tem dias que acalma, porque eu chegava a chorar a noite de dor. Meu filho me telefona e me fala: “Você ainda está chorando?”. Por que eu chorava às vezes, eu fechava a porta para ele não escutar. Aliviou a dor depois que começou a usar o carvão. Faz um tempinho que eu não tenho dor, há mais de um mês.

Meu marido chega lá no meu quarto, ele fica até mais tarde na sala, e diz: “...ô, mas você dorme hein!...”. Eu acordava de madrugada às vezes, ficava duas, três horas acordada de um lado para outro... Quando ela aumenta, não tem como explicar, eu não preciso nem olhar para saber que está aumentando por causa da dor.

Eu não choro, só faço careta. Eu não fico me queixando de dor nem nada, só fico falando que está devagarinho, que está melhorando. Eu sofro calada.

Meu marido percebe quando estou com dor, mas aí eu levanto e vou tomar Lisador. Eu intercalo com Dipirona. O Lisador é mesmo só pra dormir. Ultimamente eu tenho tomado Dipirona quando eu faço curativo, porque a gente mexe e sempre machuca um pouco. Mas antes eu tomava direto, Novalgina de manhã, na hora do almoço, às seis horas, meia noite...

Eu sofro, mas acho que o filho não fica atrás, por que quando começou, ele ouvia as minhas dores, eu chorava... não é chorar por querer chorar, sabe? Vinha a dor, as lágrimas correm sem você perceber... Ele sofria junto comigo por que ele via que eu sentia muita dor. Ele liga duas vezes por dia para saber como eu estou.

O que aconteceu com meu irmão agora, também foi um choque! Deu uma mexida nela, por que doeu mais. Quando tem alguma coisa diferente na casa assim, se for com a família, alguma contrariedade ela se manifesta na ferida, acho que estou emocionalmente muito sensível.

O cheiro incomoda, tem dias que tem, tem dias que não tem. Se eu fico 24 horas sem fazer o curativo aí o cheiro é mais forte. Se eu troco o carvão mais vezes fica menos. Não é agradável, mas não é aquele cheiro horrível que já foi há um tempo.

Eu que faço o curativo. Depois de uns três meses pra cá eu faço duas vezes por dia, antes eu fazia uma vez só. É muita secreção, eu achei melhor fazer duas vezes por dia para não acumular, que eu acho que prejudica a pele ao lado, fica vermelho e eu prefiro tirar. Acredito que se tivesse menos secreção não ficaria com o pé tão enfaixado assim e poderia por sapato. Eu faço o curativo antes do almoço, por que se eu fizer de manhã, tenho que fazer novamente até a hora do almoço, pois a secreção aumenta com a movimentação. Eu faço entre dez e meia e 11 horas e depois entre seis e seis e meia pra dormir.

Para eu sair para algum lugar, não tem como. Tem que ir alguém comigo por que eu não tenho como ir sozinha na rua. Eu já tive AVC, e por causa da prótese eles já tinham recomendado que eu não andasse sozinha porque eu posso tropeçar ou ter algum mal estar e isso pode me prejudicar. O chinelo escorrega, eu tenho que firmar para não cair, isso incomoda mesmo. Eu sempre fui muito ativa, eu gosto de subir numa escada, limpar uma coisa ou outra, e agora eu não faço mais por que eu tenho medo de cair. Eu tenho que me apoiar em alguém para não cair.

Eu estou tendo uma vida limitada, mas não vou ficar me queixando porque já tive muitos momentos bons também. É um incômodo. Mudou meu modo de ser, por que eu fiquei limitada. Eu tenho os meus limites. Se eu quero fazer alguma coisa, eu tenho medo de cair, então é a limitação no meu viver. Eu sei que eu tenho limites!

Eu não tenho ido à Itu por causa dos curativos. Na dermatologia eles me davam os medicamentos e os materiais para três semanas. Eu ficava com meu filho, depois ele me trazia, eu fazia o curativo e voltava. Eu ficava bastante com ele. Nós estivemos lá há dois meses. Mas fui e voltei, não fiquei lá. Eu tenho minhas roupas, tenho tudo lá. Eu sinto falta de ajudá-lo e

de fazer companhia, por que ele é sozinho. Eu faço as coisas e quando ele chega já está tudo pronto. Ele fala: “Como é gostoso... tem barulho na cozinha... Como é bom chegar em casa e saber que tem alguém...”. Toda vez que ele chega, ele fala isso... eu tenho pena dele. Domingo ele esteve aqui e falou: “você não pensa em ir mais para Itu, porque?” Eu falei: “Eu não vou te ver você sabe porque, tem motivo, né?”, ele disse: “Agora vai chegar o mês de julho, mês de férias, você vai lá!”, eu falei: “Eu não tenho férias...”, ele: “Você dá um jeito no mês de julho de ficar lá comigo!”.

Eu não vou à igreja há mais ou menos cinco anos. Antes eu frequentava dominicalmente. É meio desagradável ir assim. A igreja que a gente frequenta tem escada para subir. Mas eu sigo a religião. Vejo os programas na televisão, tenho minhas fitas da igreja, escuto as músicas... Não me desliguei da religião, nem da igreja, nem de Deus! Simplesmente não estou frequentando pela dificuldade de locomoção, é meio difícil. Meu marido tocava acordeon, eu tocava órgão para o pessoal cantar. Mas isso há quantos anos!!! Meu Deus!!! De vez em quando, tiro o pé do piano e dou umas tentadas!!! Não toco, tento!

Para sair, e me expor em lugar público, não tenho problema nenhum. Se for numa igreja que não tem que subir escada, eu vou! Não tenho acanhamento, de jeito nenhum...

Antes eu ia à feira, mas agora não, tenho medo de cair por que a calçada é meio desigual. Vou trazer mais problema? Mas no supermercado, sacolão, numa loja, no shopping, eu vou sem problema nenhum.

Meu filho me chama para ir ao restaurante, eu falo: “vou assim?”, ele diz: “ah ninguém vai ficar olhando para o seu chinelo, vamos embora”. Ele não comprou ingresso para eu ir ao show do André Rieu por que está sendo no ginásio do Ibirapuera. Ele falou: “mãe, lá é tão longe para você andar, então eu desisti de comprar... se ele prolongar a estada dele em julho e for em algum lugar fácil para você, aí eu compro...”. Ele sabe que eu gosto. Eu não sei quantos discos eu tenho que ele comprou do André Rieu. Quando ele vem para São Paulo, às vezes não dá para passar aqui, ele fala: “Eu

tenho que ir para São Paulo, mas vai ser muito rápido e eu não vou passar na sua casa...” Ele começou a trabalhar com posto de gasolina em Sorocaba. Ele não se adaptou mais em São Paulo. Ele diz: “...hoje não vou para São Paulo, senão vou ficar na Marginal”.

Para a minha família é uma preocupação. Eles querem que isso feche! Ficam torcendo!

Eu acredito que vai sarar! Pelo menos espero... acredito que fecha, que isso vai diminuir e eu vou poder andar normalmente. Eu não nasci com ela, então tem que ir embora. Eu tenho que ficar perfeita como eu nasci.

5.1.2 Colaborador 2 (C2): B. (marido)

TOM VITAL: *Eu acredito que vai melhorar! Tenho certeza disso! E a gente não mede esforço nem sacrifício...*

Meu pai chegou ao Brasil em janeiro de 1926 com 15 anos de idade, junto com o meu pai, mais quatro irmãos. Duas irmãs e dois irmãos, meu pai era o segundo da prole. Vieram para o Brasil da Romênia em um navio cargueiro com várias famílias e o desembarque se deu no porto de Santos. A comitiva dos passageiros foi encaminhada para o município de Londrina, situado ao norte do estado do Paraná, para trabalhar nas fazendas de café. Nunca haviam visto pessoas da raça negra e tão pouco sabiam falar o português, então passaram por grandes dificuldades.

O sol ainda não havia aparecido e já iam diretamente roçar o mato e cuidar do cafezal. Quando o sol já estava a pique era o sinal do meio dia, e que iriam almoçar o que haviam preparado durante a madrugada no fogão a lenha. Quando o sol já estava se pondo, era sinal que deveriam ir para a casa, que não ficava perto. Isto tudo quando não chovia, porque com a chuva teriam que desempenhar o mesmo trabalho.

Depois de cinco anos já falavam o português e vieram para São Paulo, Vila Anastácio na Lapa. Meu avô foi trabalhar de cozinheiro no quartel do exército e meu pai foi estudar mecânica no SENAI, já com 20 anos de idade. Era difícil o emprego de mecânico, então foi trabalhar como cobrador em uma linha de ônibus – Lapa/Vila Anastácio.

A minha mãe chegou ao Brasil, também em 1926 no mês de abril, com 15 anos de idade. Minha avó viúva chegou com minha mãe, dois irmãos e uma irmã. Minha mãe era a segunda filha. Vieram da Ucrânia/ Rússia, em um navio cargueiro com várias famílias, desembarcaram em Santos e foram direcionados para trabalharem nas fazendas de café no município de Montes Claros, Minas Gerais. Tiveram os mesmos problemas que a família do meu pai, não sabendo falar o português e da mesma forma nunca teriam visto a raça negra e entre eles falavam: “Isto deve ser gente do mato...”, veja só que coisa! Mas foi a realidade...

Passados cinco anos, minha avó foi para São Paulo com os quatro filhos e se estabeleceu também na Vila Anastácio, porque lá encontrou grande número de famílias eslavas (russos, búlgaros, lituanos, húngareses, poloneses). Minha mãe tinha 20 anos e começou a trabalhar como empregada doméstica na casa de uma família de italianos na Av. Angélica. Ela dormia no emprego, ia para casa somente no domingo após o almoço e voltava no mesmo domingo, que era uma exigência da patroa. Também passou por muitas dificuldades.

Minha mãe após o almoço de domingo no serviço, ia para casa e pegava o ônibus para Vila Anastácio, e meu pai era o cobrador, aí se conheceram e se casaram em 1933. Eu, nasci em 1937 e nessa época, meu pai já era caminhoneiro e fazia viagens de transporte de mercadorias de São Paulo ao Rio de Janeiro.

Minha avó materna faleceu em 1938 e a irmã caçula da minha mãe faleceu em 1940 quando eu tinha três anos, eu lembro bem dessa minha tia. Em 1941 nasceu a minha irmã V.era, e em 1944 minha irmã E..

Fui para a escola em 1945 e em 1948 fui diplomado do curso primário. No mesmo ano fui para o ginásio e em 1951 terminei e fui para o colegial fazer o curso Científico. Em 1953 comecei a trabalhar no Banco Mercantil de São Paulo, no centro da cidade, situado à Rua Álvares Penteado nº 156, e no mesmo ano fui alistado no exercito, que era obrigatório com 16 anos. Em 1955 fui para o exercito, cuja função foi a de motorista por dez meses do General Comandante da 2ª Divisão de Infantaria João de Segadas Viana e depois General Nestor Penha Brasil, fundador do paraquedismo no exército brasileiro. Foi dada a baixa do serviço militar e neste período, havia trancado a matrícula no curso colegial, pois eu viajava muito com o general pelo estado de SP e quando não viajava a noite, eu trabalhava à noite como taxista, como meu pai. Ao invés de continuar o colegial, decidi fazer o Técnico de Contabilidade, e em 1959 fui diplomado na profissão de Contador e aí já namorava a L. há um ano.

Casamos em 13 de abril de 1963 no Cartório de Registro Civil e na Igreja Batista de Boas Novas. A nossa lua de mel foi em Campos do Jordão, de 21 de abril até quatro de maio. Estávamos hospedados na Colônia de Férias dos Oficiais da Polícia Militar do Estado de São Paulo. Nesta época eu trabalhava na Ford Motor do Brasil de 1959 até 1968.

Em 1965 nasceu o nosso filho. Em 1968 com o dinheiro da indenização que recebi da Ford, comprei o meu primeiro automóvel de marca Daufine ano 1965, aí fui trabalhar em outras empresas, e como destaque de 1973 à 1975 trabalhei em uma empresa americana, ocasião em que fiz a primeira viagem à trabalho para os Estados Unidos, com duração de 15 dias. Em 1977 fui para uma empresa francesa, na qual trabalhei de 1977 a 1990. Eu ia, a trabalho, duas vezes por ano à Paris e a cada dois anos minha esposa e nosso filho iam junto; então tivemos a oportunidade de conhecer todos os países da Europa, tanto no inverno a 25º abaixo de zero, como a 40º no verão. De 1990 à 1991, fiquei desempregado por motivo do plano Collor, que balançou todas as empresas e em 22 de abril de 1991, dia do meu aniversário, recebi uma proposta para trabalhar em Curitiba. Trabalhei na fábrica de porcelanas até 1998 e depois comecei a trabalhar

por conta como vendedor autônomo. Retornei definitivamente para São Paulo em 2003 e até o momento trabalho com vendas de produtos magnéticos para a saúde, em que o carro chefe é o colchão magnético, ortopédico, terapêutico com infravermelho longo, energia bioquântica e com sistema vibroterápico com 14 posições de massagens com controle remoto.

Em 2002 fiz uma viagem a trabalho de Curitiba à Cascavel, no Paraná, e na volta da viagem, sofri um acidente com o meu veículo, que capotou por três vezes em um barranco de quatro metros e por sorte o veículo Santana 2001 que dirigia, após o capotamento, parou em pé, e tive por felicidade somente uma fratura em um dos dedos da mão esquerda e a perda do veículo foi total. Como o carro era da empresa, estava no seguro, então o reembolso foi feito na totalidade do valor do veículo.

Não foi fácil a vida até aqui, mas graças ao bom Deus, tenho saúde e continuo trabalhando porque necessito, pois a minha aposentadoria gira em torno de dois salários mínimos.

Minha mãe faleceu em 1998 com 87 anos de idade e meu pai faleceu em 2008, com 97 anos de idade, viveram juntos por 65 anos.

Fiz tudo de melhor para o nosso filho. No curso de pilotagem, dei um amplo apoio e quando ele se formou, fiz a primeira viagem com ele... eu e ele pilotando um avião! A principio não acreditava no que estava acontecendo, pois para dirigir o automóvel eu poderia dar alguma informação, mas no avião, eu não poderia dar nenhum palpite, porque nada entendia, como até hoje não entendo. Ele colocou o avião no ar e depois de algumas horas, voltamos para o aeroclube e eu pensei, será que ele vai conseguir descer? Mas, não é que ele aterrissou bem e perfeitamente! Aí ganhei confiança para outras viagens. Foi maravilhoso!!!

Ele mora em Itú, está solteiro por enquanto, pois está noivando uma moça de boa procedência e acima de tudo é uma advogada, com a residência em Sorocaba.

Ele tem uma vida independente. Mora sozinho em companhia de seis cães de raça, e uma quantidade enorme de pássaros. Falando em cães, nós todos sentimos a perda de um grande cão companheiro, o Mustafá, que com certeza, mexeu com a saúde dela, porque era de fato um grande companheiro. Foi adestrado na Polícia Militar do Estado do Paraná. Agora, em 31 de julho, vai completar um ano da morte desse cão. Meu filho tem outros seis, mas nenhum substitui o Mustafá.

Minha esposa agora está se preparando para visitar nosso filho nos próximos dias, pois no dia 15 de agosto, ele vai colher mais uma primavera e lá ela permanecerá por alguns dias ou semanas.

Para nós nessas viagens o mais difícil, embora de férias, foi o ano de 84, quando faleceu a irmã dela e quatro dias depois nós viajamos para Paris, eu estava a serviço e não tinha como adiar! Nós fomos ao velório no RJ, voltamos para SP e no dia seguinte viajamos, e nesse ínterim meu cunhado estava desaparecido e nós soubemos da morte dele quando estávamos em Paris. Ele faleceu em 84 e a irmã dela, N. também em 84. No mesmo ano, em dias diferentes, no mesmo mês.

Nessa época nós estávamos na Europa, então foi meio complicado, foi difícil. Dois dias depois de chegarmos a Paris, eu estava numa reunião quando fui chamado e avisado. A gente retornou depois de 15 dias por que tinha que voltar, por que não adiantava nada interromper as férias... Para fazer o quê?! Já tinha sido sepultado, não tinha o que fazer, já tinha acontecido! Tudo aconteceu repentinamente, é aquele choque na família toda. É chocante quando acontece na família. Quando a gente vê na televisão que fulano foi assassinado, como esse japonês agora que foi esquartejado. Só quem viveu na família, e vive, sabe... é diferente... Quem passou por tudo, entende as coisas. A gente faz uma idéia como está o pai e mãe desse moço de 43 anos. São essas coisas que aconteceram na nossa vida, mas graças a Deus, Deus tem nos protegido, e como!

A irmã dela, que faleceu no mesmo mês, ficou no hospital vários dias em coma e a L. ficou como acompanhante. O relacionamento era muito

grande com as minhas cunhadas. O relacionamento com todos da família é bom.

Três irmãos da minha esposa faleceram em pouco tempo: L. em 92, a V. em 93 e o P. em 95.

A minha esposa e o irmão que está vivo eram muito confidentes. Depois que os outros irmãos faleceram, ele sempre telefonava para ela e ela para ele. O contato era bem estreito. Ele a protegia, em outras palavras. E agora, com o atual estado de saúde dele, em coma, fica a expectativa de receber um telefonema... Eu fui algumas vezes visitá-lo, ficava do lado dele, mexia com ele e ele não respondia nada! Então eu pensei: o que é que eu vou fazer lá? Cada vez que eu vou à UTI só podem entrar duas pessoas por vez. O horário é das nove as nove e meia da manhã, das duas as duas e meia e das oito e meia as nove, então dou prioridade para a família. Eu tenho uma carteirinha da ordem dos ministros evangélicos do Brasil, e com essa carteirinha eu posso entrar a qualquer hora no hospital, no presídio, na capelania, em qualquer lugar. Então eu ia lá, mas era aquele cerimonial, chegava na recepção: “Nós vamos ver se não tem procedimento lá no quarto com ele...”, então eu ficava esperando... “O senhor pode ir, mas tem que ser rapidinho”. Então falei para minha esposa: “Não tem o que fazer! Se os médicos já falaram que não tem o que fazer, então o que é que eu vou fazer lá?”.

Eu fui para Curitiba trabalhar em 1991 e fiquei lá até 2002, quando ela machucou o pé. Esse acidente foi numa chácara. Ela estava distraída e um cachorro a derrubou. Quebrou a cabeça do fêmur, foi levada ao hospital, e o único meio era parafusar a cabeça do fêmur, e fizeram esse trabalho. Mas o médico não garantiu muito, por que os vasos internos foram todos destruídos, então não tinha irrigação do sangue para a cabeça do fêmur, depois de oito meses necrosou, apodreceu e não tinha mais jeito, precisava de uma prótese. Aí nós voltamos para São Paulo, por que eu praticamente não tinha dinheiro para suportar os gastos com o hospital e a prótese. O plano que eu tinha não cobria a prótese. Um dos melhores planos, mas não

cobria a prótese. Através de contatos de pessoas da polícia militar, eu cheguei na diretora superintendente do HC e expliquei o caso para ela, e ela falou: “Olha, você tem que vir dentro de uma semana buscar uma senha aqui, mas não precisa vir seis horas da manhã. Eu pego essa senha e te dou...”. Uma semana depois, ela deu a senha e disse: “Você não pode perder essa oportunidade! Eu marquei e tem que chegar lá”. Ela (esposa) levou todas as radiografias, tudo, e lá disseram que era preciso uma prótese total. Ela ficou na fila dois anos e meio aguardando a cirurgia, por que tinha mais de mil cirurgias para fazer nos quadris lá. Enquanto isso, ela se arrastando, sofrendo com as dores, não conseguia dormir 24 horas por dia, foi um caos! Chegou a hora de fazer a cirurgia, depois de nove dias de hospitalização ela saiu de lá com andador e começou a andar aos poucos.

Dois dias antes da cirurgia o meu cunhado faleceu. Um mês depois do sepultamento, os judeus tem uma cerimônia no cemitério onde eles fazem inauguração do túmulo. Ela estava na cama, era cedo, nove horas. Eu estava me aprontando, pondo a gravata e fui para o quarto e falei: “Já estou me aprontando...”, eu notei uma coisa diferente na boca dela e perguntei: “Você está bem?”, ela disse: “estou, estou bem sim”. Passado uns cinco minutos, eu voltei e falei: “Você está bem?”, ela falou: “Estou bem!”. Mas aí, eu vi que o negócio estava diferente. Na terceira vez eu cheguei: “L. você está bem?”, ela: “Olha tem alguma coisa atrapalhando aqui...”. Eu falei com o zelador, um cardiologista veio, examinou e disse: “Tem que internar por derrame...”, e ela falou: “Não, eu não vou!” e eu falei: “Não, você vai!”. Levamos ela para o hospital. No INCOR fizeram exame e ela ficou 11 dias internada.

Depois desse período, a cada 30 dias íamos ao INCOR fazer os exames de rotina. Após 60 dias e depois de um ano. No retorno de um ano, a médica examinou e disse: “A senhora está melhor e eu vou trocar os medicamentos da senhora”. E trocou, e um desses é que fez surgir a ferida. Na bula dizia que um dos efeitos colaterais é o rompimento de artérias.

Eles não aceitam isso! Ela estava tomando banho e quando viu a pele tinha se rompido. E de lá para cá, deu no que deu... Essa é a quarta ferida. Três feridas cicatrizaram e demoraram a fechar. As três eram em lugares diferentes: no tornozelo do lado de fora do osso, no peito do pé uma grande e essa agora. Abriram as quatro de uma vez!

Quando ela retornou para o acompanhamento da prótese o médico reparou que ela estava com dificuldade para andar e perguntou sobre o que tinha acontecido. Nós contamos e ele fez um relatório encaminhando para a dermatologia, e eu falei: “Mas eles vão demorar para atender”. O médico disse: “Não, é hoje mesmo, o senhor vai lá agora!”.

Foi feito ultrassom do osso e não deu nada. Nós estamos aguardando quando vai ter vaga ainda para fazer o doppler das pernas. Disseram que é úlcera varicosa, tem também, não sei que médico, qual departamento falou que é úlcera hipertensiva.

O atendimento no hospital é bom, são atenciosos. Falam: “Tenha paciência, por que vai melhorar, é muito lento, vai devagar, que vai chegar, a senhora tem que ter paciência”.

Os médicos falam o seguinte, tem médicos, tanto vascular, como da dermatologia: “Dona L., nós nunca vimos uma ferida desse porte, que não é profunda, é só superficial. Não sabemos o que é realmente essa ferida da senhora”. E esses médicos não são os mesmos. São os médicos residentes, então é um rodízio permanente lá! Dizem: “E a senhora, o que está passando agora?”, “Estou passando isso...”, “...então continua passando isso daí...”. “Papaína...”, “...a senhora se deu bem?”, “Não estou tendo problema...”, “...então a senhora continua”.

Como eles são médicos residentes, inexperientes, eles nunca viram um negócio deste, então eles perguntam: “O que a senhora está passando?”, “Isso daqui...”, “... então continua passando... não fez mal?”, “... não”, “... então passa”. Eu ando muito de metrô por causa do meu trabalho, trem, de ônibus também, e no ponto de ônibus anteontem tinha um bêbado,

e ele devia ter uns cinqüenta anos, estava sentado e disse: “Eu quando vou ao hospital e vem aqueles jovens médicos, residentes, que não sabem nada, olho na cara deles, e eles com os olhos vermelhos, drogados, não atendem bem! Eu não quero nem falar com eles! Eu falo: “Me traga um médico que tenha de cinquenta anos para cima, esse é experiente...”. Então, outra senhora ao lado estava falando assim: “Ó, pior que ele tem razão!”. E tem mesmo, ele tem razão! A gente vê os jovens no Hospital das Clínicas, os médicos, são completamente diferentes dos de hoje! Todos mal vestidos, de calça jeans, camisa para fora, de tênis rasgado! É médico! Então a gente não tem confiança! Agora, o que eu percebi no posto, eu falei pra ela, o tratamento... as pessoas andam bem vestidas, completamente diferente...

Nos hospitais de Curitiba, no estado do Paraná, lá tem uma lei, o médico e a enfermeira, tem que vir de casa com a roupa normal e colocar o uniforme de trabalho lá e quando vai embora tirar. Por que se eles saem de casa com o avental deles, o jaleco, sabe-se lá quantas bactérias estão pegando no trem ou no ônibus e quando eles saem do hospital quantas bactérias está levando daqui para lá? Então lá é proibido, agora aqui em São Paulo, deveria ser a mesma coisa! Quando você vai ao Hospital das Clínicas, em alguns dos setores, você vê os jalecos encardidos, sujos... deixam a desejar. No posto eu notei uma coisa diferente, o tratamento das pessoas, o atendimento... quando você pede uma informação respondem certo, e o atendimento é bom! E no posto de Pinheiros também, um atendimento muito bom... No caso dela, falaram que não poderia ser atendida no posto de Pinheiros, teria que ser no lugar mais próximo da nossa casa e deram o endereço do posto do Itaim e chegamos lá!

Para mim o que ajudou nesses dias, foi a primeira vez que fomos neste posto. A auxiliar de enfermagem disse: “Dona L., a senhora está em boas mãos! O que já teve de feridas aqui e a enfermeira conseguiu ajudar a resolver!”. Então, veio um ânimo, uma esperança para nós, e uma confiança maior, sem dúvida nenhuma. Isso é verdade! Isso ajuda! E incentiva psicologicamente, a gente acredita nisso... Por que se você vai num lugar e não acredita, não adianta nada.

Todos os medicamentos que são passados para ela, isso ela cuida bem! Ela segue a risca mesmo. Se eu trago alguma coisa, alguma novidade para ela, ela diz: “Ah não! Eu só faço isso com médico!”. Tem esses produtos naturais também. Uma senhora na feira, que vende essas ervas, indicou para lavar com barba-timão. É uma planta que os indígenas curam as feridas. A vendedora disse: “Ferva e lave sistematicamente duas a três vezes por dia”. Ela lavou uma ou duas vezes e disse: “Ah, não vou lavar, por que olha, o pé ficou vermelho por causa disso!”, “Se a mulher falou, em 15 ou 20 dias vai melhorar...”, “...ah não...”.

Então, o que os médicos falam, ela segue a risca mesmo.

No pé da cama tem um calço de sete centímetros, para ela ficar ligeiramente inclinada para cabeceira. Foi uma recomendação de um médico vascular lá em Curitiba.

Nesses últimos meses, tem melhorado a dor do pé. Aliviou a dor depois que começou a cicatrizar.

A morte do cachorro mexeu muito com a gente! Ele chegava, ficava perto da gente! A nossa vizinha que morava sozinha, faleceu há três anos, falava que quando o cachorro estava aqui em casa ela ficava tranquila. Qualquer barulhinho lá fora ele ia e dava sinal. Meu filho quando vinha de Itu para cá, deixava o cachorro aqui, ele ficava perto da cama dela, ao lado dela, perto de mim, andava a noite toda. Quando ela estava em Curitiba, onde foi feita a primeira cirurgia no fêmur, ela ficou seis meses na cama e o cachorro ficou seis meses ao lado dela. Só saía pra ir ao ‘banheiro’ e para comer, mas comia e vinha ficar ao lado dela. A gente se apegou muito. Foram 12 anos, então é uma vida também. Não fazia nenhuma necessidade, sujeira, nada aqui... tudo na rua! Seis horas, seis e meia eu levava ele para a rua, meio dia e meia, uma hora novamente, e depois à noite, oito e meia, nove horas.

Ele era grande... um pêlo que era um negócio! Ele só tomava água imantada, meu filho viajava, levava essa água numa garrafa para ele tomar.

Com 45 dias ele tomou a primeira vez... a gente colocava outra água, ele não tomava de jeito nenhum. E assim o papagaio também, a gente só dá água imantada, magnetizada... e a pele dele, tinha que ver a pele do cachorro! O pêlo dele era lustroso... era a água que fazia isso.

Eu acho que a ferida não aumentou por causa da erva. Falaram que era para lavar por 30 dias, duas a três vezes por dia que ia melhorar! Os indígenas usam esse medicamento. A ferida aumentou por causa do problema do cachorro. Falam que é problema de úlcera hipertensiva, psicológica... Mexe com a circulação, o sangue não circula muito bem, então pode ser que tem a ver com isso...

Internamente eu sou conivente com o sofrimento dela. Meu filho se preocupa bastante. Ela não transfere a doença dela. Ela sofre quieta, mas a gente percebe o sofrimento dela. Em muitos lugares as pessoas falam: “ah, não aguento mais, meu Deus do céu...”. As pessoas ficam se compadecendo... Ela não fala assim... mas a gente sente...

Eu falo: “L.vai deitar...”, “não, daqui a pouco eu vou deitar...”, eu falo: “L. vai lá, põe o pé para cima...”. Então ela demora, faz tudo o que tem que fazer, depois vai lá, deita e dorme. Mas, enquanto eu não a vejo deitada eu não fico sossegado. A recomendação é deixar o pé erguido, e ela não deixa! Ela fica andando de um lado para outro. Ela tem que ter cuidado ao andar. O calçado não entra então ela tem medo de escorregar e cair. De madrugada quando ela levanta eu digo: “Acende a luz...”, “Não, não, estou enxergando direitinho”, “Cuidado, cuidado...”. Então isso a limitou também.

Eu vou à igreja desde que eu nasci! Ela não vai à igreja por causa da úlcera.

Quando o filho vem domingo aqui, fala: “mãe, nós vamos almoçar no restaurante...”. Ele pega e leva ela no restaurante e ela não se preocupa com o chinelo.

Há dois meses ela não fica em Itu com ele. Em Sorocaba, ele arrendou um posto, ficou dois anos e agora ele comprou um. Por isso ele mora só em Itu com seis cachorros, sendo que dois dos seis são irmãos do Mustafá, uma fêmea e um macho e ele tem 40 pássaros. Semana que vem ele vai viajar, vai deixar a cachorra que é irmã do Mustafá. Vai ficar com a gente uma semana. Ela dorme do meu lado! O nome dela é Lessi.

Nós ficamos preocupados com a dor dela. Ela não precisa falar, a gente sabe que ela sente...

Quando as pessoas da família me telefonam, falam: "Como está o pé dela? Não está melhor? Leva em tal lugar, leva em tal lugar, passa isso daqui...". Eu digo: "pergunta o que é que ela ainda não passou no pé?! O que é que não passou?", "...mas passa aquela pomada que vai resolver o problema...". Todos querem ajudar. "Como está a L.? como está o pé dela? Ta doendo muito?", eu falo: "...está cada vez pior...", "...mas não pode ser!", "É está pior, está pior!

Todos estão interessados em resolver... ver uma solução!

Eu acredito que vai melhorar! Tenho certeza disso! E a gente não mede esforço nem sacrifício...

Aqui a gente fala que tem que ter fé! Ela diz: "...até quando será que eu vou sofrer?", eu falo: Você vai chegar lá! Ela fala: "como essa doença chegou, ela vai ter que ir embora" e eu concordo com isso daí...

Eu tenho fé, nós somos evangélicos e acreditamos muito em Deus. Deus tem ajudado muito a gente. Na bíblia tem uma passagem que diz: Até aqui o Senhor nos ajudou. E ajudou mesmo! E continua ajudando! É só a gente pedir a Ele e agradecer também! Pedindo e agradecendo... Deus pode dar uma resposta agora, pode dar mais tarde ou ele fala: espera um pouco, então estamos esperando esse 'um pouco'. Mas a gente tem fé que vai ser solucionado isso. Quando fazemos nossa oração, não dá para mencionar todos os nomes das pessoas... a gente fala para Deus abençoar eu, a L., o

nosso filho, os familiares, amigos e conhecidos, então nesse pacote estão todos, então nessa oração, a senhora também tá lá! A gente pede a Deus orientação, sabedoria para os profissionais, não só para a gente, mas para todos os pacientes lá! Nós acreditamos em Deus, porque Deus independente de denominação, católico, protestante, qualquer outra denominação, os espíritas... eles tem o Deus e acreditam em Jesus Cristo e eles seguem a bíblia também... então Deus é único, cada um tem a sua doutrina que é diferente, mas Deus é o mesmo, né?

Eu não tenho nenhum problema de saúde! Não tomo nenhum medicamento!

Há 27 anos, em 85, eu fui operado de emergência devido uma úlcera perfurada. Eu tinha úlcera crônica e não sabia. Embaixo da úlcera uma artéria se rompeu por causa de um medicamento, uma injeção que o médico me receitou por telefone, que tinha cortisona. Eu tive hemorragia e eles às pressas me internaram no hospital. Fiquei dois dias na UTI, três dias na semi-intensiva e seis dias no quarto. Os médicos resolveram extrair a úlcera que estava no duodeno, então reduziram dois terços do meu estômago.

Umas das preocupações é que eu com 75 anos, graças a Deus tenho saúde, e preciso trabalhar! Eu saio de manhã sabendo que ela está num estado desse que não pode andar. Às vezes eu saio perto de meio dia, fico no computador vendo as matérias que eu tenho que preparar para distribuir, eu fico pensando será que ela está pensando que eu não estou querendo trabalhar? Eu trabalho com vendas, então a gente tem que bater muita perna! Para atender os clientes, procurar os clientes, vender o produto, então... você não fecha o pedido... Eu trabalho com esse produto há 12 anos. Eu me aposentei, mas a aposentadoria pequenininha! Não é vergonha falar, eu ganho R\$1200,00 de aposentadoria! E ainda me descontam R\$300,000 porque eu fiz empréstimo consignado, pois precisávamos de dinheiro, então a gente tem que correr atrás de tudo isso. Os impostos tem que pagar, a luz tem que pagar, o condomínio tem que

pagar, de onde sai? Não é o filho que paga, por que ele tem os projetos dele... Como nós estamos aqui, nós temos que fazer isso e graças a Deus está indo bem.

Dormimos nesse colchão há 30 anos e meio. Quando o médico, em Curitiba, encaminhou a L. para fazer a cirurgia, eu perguntei: “Doutor que garantia o senhor dá?”, ele disse: “Nenhuma! Pela idade da sua mulher, 69 anos, com osteoporose...”, falei: “doutor, isso ela não tem, garanto!”, “você não pode garantir...” Eu garanto que não tem osteoporose...”, “Você está com conversa...”, “tá bom!” Fizeram a cirurgia, ele saiu e falou: “Você sabe que os ossos da sua mulher é como de uma menina de 18, 19 anos sem osteoporose! A gente serrava o osso, furava, parafusava... como você tinha certeza disso?”, “Ela nunca tomou hormônio e nós dormimos num colchão magnético que faz a reposição hormonal e ajuda os ossos”, “Ah isso é conversa fiada...”. Ela foi para a UTI no dia seguinte ela saiu e levaram ela para o quarto. À noite ele veio ver como ela estava, o pós operatório, aí ele falou: “Você sabe que eu entrei na internet ontem, e vi que tudo o que você falou sobre magneto terapia é verdade! Mas só que eu não vou comprar seu colchão agora, por que eu to me divorciando da minha mulher!”.

Esse é um produto voltado para saúde. Não tem comprovação científica sobre magneto-terapia. Até hoje a ciência não descobriu e não chegou a uma conclusão, por que os imãs são repelentes, eles não se grudam, eles não sabem... Mas, sabe-se que tem resultado! A homeopatia também não tem comprovação científica, tem resultado! Agora o infravermelho que está dentro do colchão, é comprovado cientificamente, que ele faz o papel do sol das oito às onze. Se você não pode tomar o sol das oito as onze, dormindo a senhora tá recebendo o infravermelho longo. Através da sua temperatura, que é do corpo humano, essas pastilhas emitem o infravermelho com a mesma intensidade que o sol das oito as onze. O que ele faz? Tonifica a pele, refina o sangue, purifica o sangue, abaixa o colesterol, abaixa triglicerídeos, evita o infarto. A água a mesma coisa. Qualquer líquido que se coloca na boca em 15 segundos ele já entra na corrente sanguínea. Tanto que quando tomamos uma bebida alcoólica já

sentimos uma alteração... A gente vê os estudos e a energia bioquântica que agora que está no colchão, que cuida do corpo, é a física, a medicina chinesa. Então isso faz a recuperação de todas as células, de toda a doença que a senhora possa imaginar, ele ajuda no tratamento e evita todas essas doenças que a senhora possa pensar...

Aqui nós estamos há 35 anos e meio. Esse apartamento eu comprei pela Caixa Econômica. Em 96 nós fizemos uma doação para o nosso filho, então o apartamento é dele. Nós fizemos para o benefício dele, que é filho único. Nós abrimos mão do uso fruto, pois para ele poder comprar um posto de gasolina e precisou dar garantia, e como nós éramos uso-frutuários, não aceitavam, então há dois meses nós abrimos mão do uso-fruto, fizemos a escritura. Então está tudo com ele, se ele quiser amanhã nos mandar embora, ele manda tranquilamente... coisa que não vai acontecer! Isso é certeza!

5.2. APRESENTAÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA

O resgate das memórias individuais através das narrativas possibilitou a construção da memória coletiva do casal. Deste modo, a apresentação dos resultados é composta por três temas distintos que estão inter-relacionados: Envelhecimento e doença, Jornada do tratamento e A ferida e o tempo.

5.2.1 Envelhecimento e doença

O casal deste estudo está situado na fase tardia do ciclo de vida familiar e, como esperado, a esposa e o marido precisaram aprender a conviver com o declínio geral de suas funções vitais, as perdas de familiares, a situação econômica desfavorável e a chegada inevitável de doenças crônicas nessa nova etapa de suas vidas.

Paralelamente, por viver a mesma fase, a família ampliada do casal também envelhece, passando por dificuldades semelhantes. Dessa forma, o casal lida também com as enfermidades e mortes de seus entes.

Os acontecimentos relacionados à doença e a morte são uma constante na vida do casal há mais de 20 anos, o qual projeta no futuro o reflexo destes eventos que acometem progressivamente quase todos os componentes de sua geração.

O principal foco dos problemas de saúde dos cônjuges está na esposa, que experiencia mais episódios de doença do que o marido. O marido tem uma condição de saúde privilegiada em relação à fase de vida em que se encontra.

Um acidente foi um marco na vida do casal que está junto há quase 50 anos, alterando todo o seu curso de vida. Repentinamente, a mulher sofreu uma queda que causou uma fratura de fêmur. Este evento implicou mudanças drásticas para ambos, exigindo deles uma rápida mobilização para que se ajustassem aos novos padrões de vida.

O casal passou por uma longa e sofrida espera, ocasionada pelas dificuldades financeiras, e precisou regressar ao território de origem em busca de tratamento. A mulher viveu sob os efeitos dos sintomas da doença. A dor incessante nesse período e as dificuldades de locomoção impediram-na de caminhar e exercer suas funções normalmente, afetando o companheiro, sempre angustiado com o sofrimento da esposa. A esperança dependia do tempo, o qual queriam que passasse depressa para que o problema fosse solucionado.

Convalescendo dos problemas relacionados à fratura da perna da mulher, ainda debilitada pelo pós-operatório, o casal vivenciou novamente a ocorrência súbita de uma enfermidade. Desta vez, a esposa sofreu um acidente vascular encefálico.

A doença crônica é antiga conhecida dos cônjuges. O acidente vascular encefálico é altamente incidente neste grupo familiar, representando a maior causa de adoecimento e morte, aparecendo na geração anterior e atual da família em questão, ou seja, o casal vive com o permanente receio da reincidência da doença, suas sequelas e complicações.

Após um período inicial de recuperação, o surgimento de um novo problema de saúde incidiu sobre o casal: a úlcera de perna na mulher. A influência da úlcera de perna neste casal se expressa na ocorrência de novas dificuldades e no agravamento de condições que já fazem parte do contexto da velhice. O impacto da ferida na vida da esposa e do marido é retratado em cinco fatores: limite, isolamento, perda, dor e desassossego, que se relacionam entre si, e são causa e efeito uns dos outros, ocorrendo simultaneamente neste contexto e representando as chagas do casal.

Os efeitos desse impacto sobre o casal são influenciados por uma importante crença compartilhada pelo homem e a mulher: os problemas familiares afetam a úlcera.

5.2.1.1 Limite

A velhice acarreta em algumas restrições no viver, as quais implicam na impossibilidade de se levar a vida como antes. O decorrer do tempo soma limitações ao cotidiano dos idosos.

A úlcera de perna acrescenta complicações à vida diária deste casal. Primeiramente porque a ferida afeta a função motora da mulher, uma vez que o tamanho exagerado do curativo requerido impossibilita o uso de calçados. A limitação de usar sapatos é relatada pela mulher como sendo sua maior dificuldade em ter a ferida.

“O mais difícil é que eu não consigo pôr sapatos! Eu tenho que ficar sempre andando de chinelo, sandália... o outro pé não, mas nesse, pelo inchaço, não tem como pôr sapato”. C1

A mobilidade prejudicada gera instabilidade ao caminhar e, assim, ela teme a ocorrência de uma nova queda, como a que causou a fratura de fêmur. Isso a impede de desempenhar plenamente seu papel de mãe e mantenedora do lar.

Tarefas do dia a dia que podiam ser facilmente executadas já não o são mais ou deixaram de ser como antes. Atividades cotidianas, como ir à feira, frequentar restaurantes e igrejas, não são mais realizadas ou não com tanta frequência, já que os limites ocasionados pela ferida não permitem.

“Eu tenho que me apoiar em alguém para não cair. Eu estou tendo uma vida limitada, mas não vou ficar me queixando porque já tive muitos momentos bons também. É um incômodo. Mudou meu modo de ser, porque eu fiquei limitada. Eu tenho os meus limites. Se eu quero fazer alguma coisa, eu tenho medo de cair, então é a limitação no meu viver. Eu sei que eu tenho limites!”. C1

A mulher não dá conta sozinha das demandas da úlcera, precisando da ajuda do marido para lidar com as tarefas da doença. Ele fica encarregado da reposição de materiais para o curativo. As limitações da esposa enferma alcançam seu parceiro.

“O B. comprava o material na Borges Lagoa, onde tem essas farmácias que vendem tudo para cirurgia. Agora o material é distribuído pelos postos”. C1

Além do incômodo de ter a ferida, a mulher precisa conviver com a quantidade abundante de secreção e o odor característico que dela provêm. Assim, ela realiza trocas de curativo diariamente na tentativa de controlar esses sintomas. A ferida a obriga a sacrificar boa parte de seu tempo com essa tarefa. É como um compromisso inadiável que ocupa espaço demais

em sua agenda, deixando pequenas lacunas a serem preenchidas por outras atividades.

A úlcera em plena atividade requer manejo específico dependendo da manifestação que apresenta. Durante o dia a mulher executa mais movimentos, provocando aumento do exsudato que encharca as bandagens e, conseqüentemente, o acúmulo de secreção faz com que o cheiro se intensifique, determinando a troca do curativo.

“O cheiro incomoda. Tem dias que tem, tem dias que não tem. Se eu fico 24 horas sem fazer o curativo, aí o cheiro é mais forte. Se eu troco o carvão mais vezes, fica menos. Não é agradável, mas não é aquele cheiro horrível que já foi há um tempo”. C1

“Eu que faço o curativo. De uns três meses pra cá eu o faço duas vezes por dia, enquanto antes fazia uma vez só. É muita secreção, eu achei melhor fazer duas vezes por dia para não acumular, porque eu acho que prejudica a pele ao lado, fica vermelho e eu prefiro tirar. Acredito que se tivesse menos secreção, não ficaria com o pé tão enfaixado assim e poderia pôr sapato. Eu faço o curativo antes do almoço, porque se eu o fizer de manhã, tenho que fazer novamente até a hora do almoço, já que a secreção aumenta com a movimentação. Eu o faço entre dez e meia e onze horas, e depois entre seis e seis e meia para dormir”. C1

Para a paciente, o contato social se torna problemático, uma vez que ela precisa prever e se preparar antecipadamente para que consiga controlar a ferida quando está fora de casa. Acompanhando todo esse quadro, a enferma sofre continuamente com a dor, a qual se ausenta por mínimos períodos, potencializando suas limitações e, conseqüentemente, seu isolamento.

5.2.1.2 Isolamento

O isolamento, neste caso, se refere à restrição, à separação, a estar longe ou afastado de algo ou alguém. No contexto deste casal, o isolamento é atribuído à convivência com a úlcera da perna e à fase tardia de vida. Na medida em que a ferida vai se abrindo, o casal vai se fechando dentro de si.

Com a chegada da velhice, o homem e a mulher já não têm a mesma disposição e energia de antes. O filho segue seu próprio caminho, o que aumenta a distância de seus genitores. Os membros da família estendida, da mesma geração do casal, também estão na fase tardia de suas vidas, muitos já morreram, e as atividades do idoso acabam ficando limitadas à manutenção do lar e, geralmente, também à doença.

A limitação física decorrente da úlcera contribui para o isolamento social deste casal, uma vez que já não podem mais estar com seu filho e familiares, como costumavam fazer.

“Eu não tenho ido a Itu por causa dos curativos. Na dermatologia eles me davam os medicamentos e os materiais para três semanas. Eu ficava com meu filho, depois ele me trazia, eu fazia o curativo e voltava. Eu ficava bastante com ele”. C1

Da mesma forma, a doença os impede de frequentar a igreja juntos, e assim desenvolver sua religiosidade em comunhão, a qual tanto prezam e que norteia o modo como levam a vida. A presença de limitações faz com que atualmente seja frequentada apenas pelo marido. Além dos incômodos provocados pela ferida e o caminhar custoso, a mulher enfrenta também o problema da falta de acessibilidade adequada ao local, ou seja, a adaptação exigida pela doença não se limita aos envolvidos diretamente, incluindo também a sociedade.

“Eu não vou à igreja há mais ou menos cinco anos. Antes eu a frequentava dominicalmente. É meio desagradável ir assim. A igreja que a gente frequenta tem escada para subir. Não me desliguei da religião, nem da igreja, nem de Deus! Simplesmente não estou frequentando pela dificuldade de locomoção, é meio difícil”. C1

“Eu vou à igreja desde que eu nasci! A L. não vai à igreja por causa da úlcera”. C2

A aposentadoria e o declínio financeiro também são um empecilho na manutenção do convívio social, porque atividades que antes eram grande fonte de prazer, como viajar, neste momento excedem as possibilidades do orçamento do casal.

As disfunções e demandas causadas pela doença restringem a convivência do casal ao domicílio e aos centros de saúde. A rede social dos companheiros se reduz, sendo os estabelecimentos de saúde, como hospitais e postos de saúde, os locais mais frequentados por eles, onde mantém contato com os trabalhadores de saúde, muitas vezes o único grupo de convívio social nessa fase da vida.

As incapacidades resultantes do adoecimento da mulher causam um distanciamento não apenas da sociedade, mas dos planos anteriores à chegada da enfermidade, sendo o curso de vida do casal corrompido pela doença. A programação das atividades é diretamente determinada pela doença que, dependendo do estado, restringe mais ou menos a família.

Os cônjuges acometidos pela úlcera crônica vivenciam um isolamento também crônico e progressivo relacionado aos limites estabelecidos pelos sintomas da doença. A presença da úlcera restringe de certa forma, a autonomia dos cônjuges, impedindo-os de ir e vir livremente, afastando-os ainda mais do universo além da ferida. As memórias do casal revelam a convergência das relações interpessoais na ferida, a qual centraliza os discursos em torno de si, fazendo-se veicular por meio da

família de forma quase onipresente. É como se a ferida fosse a mediadora de todas as relações, impedindo o contato direto entre as pessoas.

O isolamento da família também é proveniente do sofrimento causado pela dor que, incapacitante, limita a mulher, dificultando o contato social.

5.2.1.3 Dor

A dor pode ser percebida de maneiras distintas, sendo uma experiência única que depende da reação de cada pessoa. Por se tratar de uma sensação subjetiva, verificou-se neste estudo que ela está presente física e psicologicamente, tendo como origem principal a ferida. A dor é causa e efeito do corpo e da mente lesados pela doença da mulher, que centraliza o sofrimento da família.

Quase constante nos últimos dez anos, desde que o adoecimento incidiu pela primeira vez sobre eles, a dor é uma das maiores fontes de sofrimento para o casal. Na ocorrência da fratura de fêmur, a mulher e o marido, fragilizados pelo dano, sofreram um prolongamento da angústia de conviver com essa desagradável e limitadora sensação, ocasionada pela grande espera pela cirurgia. Desta vez, o sistema de saúde pública é o complicador, fazendo com que a dor do casal seja ampliada.

“Em São Paulo chegamos no H.C. e foi decidido que iria ter que colocar prótese total, esperei dois anos e meio na fila com dores, sem conseguir andar direito, sem dormir...”. C1

“Ela ficou na fila durante dois anos e meio aguardando a cirurgia, porque tinha mais de mil cirurgias para fazer nos quadris lá. Enquanto isso, ela se arrastando, sofrendo com as dores, não conseguia dormir 24 horas por dia, foi um caos!”. C2

O ferimento da perna, evoluído pelo tempo em úlcera, parece ter vida própria, manipulando sua vítima e todas as pessoas que a cercam, sejam elas da família ou não. A dor faz com que a ferida se torne inesquecível. Extrapola os limites físicos, dominando o indivíduo como um todo e estendendo-se a todos os envolvidos. Dores constantes, noites em claro, choro e sofrimento. A mulher sente na pele a doença agindo. A ferida não é exclusiva fonte de dor, visto que as perdas também trazem dor na vida do casal.

“Quando ela aumenta, não tem como explicar, eu não preciso nem olhar para saber que está aumentando por causa da dor. Eu não choro, só faço careta. Eu não fico me queixando de dor nem nada, só fico falando que está devagarinho, que está melhorando. Eu sofro calada. Meu marido percebe quando estou com dor, mas aí eu levanto e vou tomar Lisador. Eu intercalo com Dipirona. O Lisador é mesmo só pra dormir. Ultimamente eu tenho tomado dipirona quando faço o curativo, porque a gente mexe e sempre machuca um pouco. Mas antes eu tomava direto, Novalgina de manhã, na hora do almoço, às seis horas, à meia noite...” C1

O marido, sempre ao lado da esposa, se angustia diariamente com sua impotência diante do sofrimento da mulher. Ao mesmo tempo torna-se vulnerável com a impossibilidade de amenizar a agonia da mulher e sua própria.

“Internamente eu sou conivente com o sofrimento dela”.
C2

O filho se preocupa com a situação, tentando apoiar a mãe, ainda que à distância. A dor gera tensão e estressa os membros da família, os quais sofrem junto com a mulher. A dor é compartilhada pela família.

“Eu sofro, mas acho que o filho não fica atrás, porque quando começou, ele ouvia as minhas dores, eu chorava... não é chorar por querer chorar, sabe? Vinha a

dor, as lágrimas correm sem você perceber... Ele sofria junto comigo porque ele via que eu sentia muita dor. Atualmente ele liga duas vezes por dia para saber como eu estou". C1

A crença do casal de que a úlcera é influenciada pelos problemas familiares revela que a dor emocional afeta a doença. A dor se intensifica na medida em que a ferida aumenta, em um processo cíclico e retroalimentar.

Diante do medo de ter a dor aumentada e, por consequência, a ferida piorada, o casal tenta se proteger optando por privar-se de tomar parte nos eventos familiares, especificamente nos eventos de morte, os quais deixam de ser experienciados. Desse modo, as limitações pela presença da úlcera também significam perdas em sua vida.

5.2.1.4 Perda

A palavra perda pode ter infinitos significados, dependendo do contexto em que se apresenta. As referências às perdas, nas narrativas expressas, estão relacionadas a todos os fatores de impacto ocorridos na vida deste casal que vive com uma úlcera crônica na velhice. Para a esposa e o marido a ferida traz inúmeras perdas, sendo demonstradas, neste estudo, apenas as mais notáveis.

A morte de familiares e de outros seres significativos, como o cachorro de estimação, é muito presente na história do casal e, pelas circunstâncias trágicas, são narradas com intenso pesar, ainda provocando emoções nos momentos em que as experiências são revividas, marcando-os profundamente. O significado que essas perdas têm no presente é a inegável percepção da finitude de sua família.

"Em cinco anos ocorreram três mortes na minha família. A L. foi mais chocante. Ficou 12 dias em coma, e é aquele processo... já é o terceiro caso na família. Agora

meu irmão P. está em coma... psicologicamente a gente não está bem...” C1

“A gente supera tudo porque tem que continuar a vida, mas tem essa parte que é preocupante... há mais de 40 dias que o P. está em coma! É difícil para mim, que sou a última irmã viva, e para a família dele, já que tem os filhos”. C1

“Eu fiquei muito abalada quando meu cachorro faleceu. O interessante é que de lá para cá a ferida começou a aumentar e atingiu este tamanho. O cachorro cuidou de mim o tempo todo depois da cirurgia! Ele saía só para ir ao banheiro, a gente se apegou muito a ele. Foi uma perda muito grande, fazia parte da família, ele só não falava, mas ele entendia tudo”. C1

“A ferida aumentou por causa do problema do cachorro. Falam que é problema de úlcera hipertensiva, psicológica...”. C2

A mulher passa a perder a chance de participar de eventos familiares, ainda que estejam relacionados à doença e à morte, pois não pode correr o risco de ter sua ferida e, em decorrência, a vida piorada. Os problemas de ordem familiar afetam a ferida.

“O que aconteceu com meu irmão agora também foi um choque! Deu uma mexida na ferida, porque doeu mais. Quando tem alguma coisa diferente na casa, se for com a família, alguma contrariedade, ela se manifesta na ferida, acho que estou emocionalmente muito sensível”. C1

A crença que o casal compartilha, de que estas perdas influenciam na condição da ferida, vem determinando seu comportamento, que é o de evitar qualquer ação que possa piorar a ferida.

“Eu não fui vê-lo, por que quando o N., meu outro irmão, estava doente e faleceu, foi recomendado que eu não

fosse visitá-lo por causa da ferida, para não ter a possibilidade de entrar bactéria, pois é muito grande e aberta. Se o P. estivesse em outra situação, conversando, precisando de uma ajuda, de alguém que fosse lá, eu até esquecia a minha ferida e ia lá cuidar dele! Mas no momento ele não está reconhecendo ninguém, não reage! Ele está nas mãos dos médicos e das enfermeiras, então eu vou me resguardar. Não vai ter nenhum benefício para ele se eu for. Se fosse para dar algum benefício para ele eu ia sem pensar duas vezes. Acho que não vai me ajudar muito, então eu ponho tudo na mão de Deus, que Deus faça o melhor. O meu modo de pensar é esse, se estou certa ou errada não sei, mas é assim". C1

As perdas são inúmeras, não se associam apenas aos eventos de morte e doença de sua família, se estendem às impossibilidades causadas pela ferida. Assim sendo, a mulher, que tem a vida limitada pela úlcera, deixa de desempenhar plenamente sua função dentro da família. A saída do filho de casa, que independente segue seu caminho, por si só já representa uma perda e gera um afastamento que torna ainda mais difícil o cumprimento satisfatório do seu papel de mãe, segundo suas próprias expectativas.

Quase isolada por completo, a esposa também perde a autonomia, ficando privada até mesmo de fazer simples escolhas em seu dia a dia, como selecionar produtos de consumo de sua preferência.

Dentro desta imensa lista de perdas, o casal também fica sem os profissionais de saúde que, em grande número, passam pela vida deles, bem como o tempo. A confiança que a família depositou na equipe é perdida, da mesma forma que o tratamento ineficaz representa uma perda de tempo. O homem e a mulher se perdem no meio de tantas subtrações que a úlcera impiedosamente traz. O casal perde de vista a tranquilidade e a ferida tira o seu sossego.

5.2.1.5 Desassossego

O organismo, que já apresenta sua funcionalidade desgastada pelo tempo, tem sua vitalidade reduzida com a diminuição fisiológica de suas capacidades. O corpo do casal, impedido pelas consequências do tempo, já não pode corresponder como antes.

O cansaço físico e mental, causado pela ação do tempo e da vida, ocorre naturalmente nas famílias que estão na fase tardia do ciclo vital. Da mesma maneira, além de necessária, é esperada a desaceleração do ritmo de vida. Após toda uma vida de trabalho, de cuidado da casa e da família, a tranquilidade e o sossego que permitirão ao idoso aproveitar o tempo nessa etapa são a recompensa merecida.

Neste estudo observa-se que a úlcera de perna não dá chance para o casal descansar. Poucos momentos de alívio são vividos pelo homem e pela mulher. A presença dos sintomas é quase constante. A úlcera, permanentemente aberta, solicita atenção durante as 24 horas do dia, sendo esquecida conscientemente apenas nos reduzidos períodos de sono tranquilo dessa mulher, tendo em vista que esse momento também é alterado pela doença, já que a dor e a posição elevada dos membros impedem-na de dormir normalmente. O sono dos cônjuges é perdido. Os limites, os isolamentos, as dores e as perdas angustiam e oprimem o casal dia e noite, fazendo com que se canse de conviver com a úlcera. O desassossego é constante.

“Eu acordava de madrugada e, às vezes, ficava duas a três horas acordada de um lado para outro...”. C1

Com a aposentadoria do marido, a situação econômica do casal decaiu substancialmente. O ritmo intenso da ferida obriga os cônjuges a se estabelecer em um território agitado e também intenso para que possam suprir suas demandas, trazendo mais estresse e um custo de vida alto. Além

dos problemas de saúde da mulher, o idoso, aos 75 anos, precisa trabalhar diariamente para suprir as necessidades de sua família.

Além de pai e provedor, ele agora é também o principal e único cuidador da mulher e seu maior apoio, desempenhando seus papéis fielmente. Nele estão focalizadas as tarefas oriundas das demandas do lar e algumas geradas pela doença da companheira.

“Uma das preocupações é que eu, com 75 anos, graças a Deus tenho saúde, e preciso trabalhar! Eu saio de manhã sabendo que ela está num estado desse, que não pode andar. Às vezes eu saio perto de meio-dia, fico no computador vendo as matérias que eu tenho que preparar para distribuir e penso: será que ela está pensando que eu não estou querendo trabalhar?” C2

“Eu me aposentei, mas a aposentadoria é pequenininha! Não é vergonha falar, eu ganho R\$1200,00 de aposentadoria! E ainda me descontam R\$300,000 porque eu fiz empréstimo consignado, pois precisávamos de dinheiro, então a gente tem que correr atrás de tudo isso. Os impostos precisam ser pagos, além de luz e condomínio, e de onde sai o dinheiro? Não é o filho que paga, porque ele tem os projetos dele... Como nós estamos aqui, nós temos que fazer isso, e graças a Deus está indo bem.” C2

A rotina de trabalho diária, o deslocamento via transporte público, o compromisso e as preocupações com a esposa doente e desamparada em casa, sobrecarregam e estressam o parceiro, que sinaliza os desgastes deste pesado fardo. Sua dedicação é tamanha que ele não se permite repouso que ela não possa ter.

“Eu falo: ‘L., vai deitar...’, ‘não, daqui a pouco eu vou deitar...’, eu falo: ‘L., vai lá, põe o pé para cima...’. Então ela demora, faz tudo o que tem que fazer, depois vai lá, deita e dorme. Mas, enquanto eu não vejo ela deitada, eu não fico sossegado”. C2

Nesse turbilhão em que o marido cuida da mulher e das necessidades de ambos, a companheira dedica a maior parte do seu tempo à ferida e à esperança de cura, assim nenhum dos dois pode descansar.

Diante do contexto que se apresenta, observa-se que toda e qualquer experiência parece interferir na evolução da úlcera. As positivas, porque quando a mulher realiza maior atividade a ferida corresponde de maneira similar, produzindo maior secreção e odor e necessitando assim de mais cuidados; e as negativas, porque o contato direto com o processo de adoecimento e morte de algum membro da família também faz a úlcera piorar. É como se viver fizesse mal à ferida. A úlcera tiraniza a tudo e a todos, isolando-os e tornando-se o centro deste universo familiar.

5.2.2 A Jornada do Tratamento

Até o surgimento da ferida, a vida do casal passou por problemas comuns a tantas outras famílias que envelhecem. A jornada do casal sofreu uma interferência com o surgimento da úlcera, que agora determina o caminho a ser seguido, retira o controle pleno da família e satura-a de incertezas. O rompimento não se atém somente à pele da mulher, se estende também aos planos familiares.

Na medida em que o ferimento vai se tornando mais crônico, ocupa parte importante da história desta família. Para seguir adiante, a família deve superar o novo contexto que se impõe: a jornada do tratamento da úlcera.

Com a abertura da ferida na perna, naturalmente a expectativa de fechamento da pele surge automaticamente para a mãe, pai e filho. Da mesma maneira que os agravos anteriores de saúde ocorridos na família foram tratados, este também o será, o que significa que este grupo fará tudo o que estiver ao seu alcance para resolver o problema. O casal inicia uma longa e permanente peregrinação pelos centros de saúde em busca da cura.

A Jornada do tratamento também impacta o casal. Os cônjuges processam esse impacto e sofrem interferência direta das crenças do tratamento, da crença de causa e da crença de cura da úlcera.

5.2.2.1 Peregrinação

A ferida obriga o casal a adentrar o universo dos sistemas de saúde, em uma peregrinação incerta, exaustiva e frustrante. A vivência de outras situações de doença tornou a família experiente no que diz respeito a tratamentos médicos. O ambiente hospitalar, os trabalhadores e profissionais de saúde, medicamentos, exames e procedimentos médicos são conhecidos antigos do casal. Há pelo menos uma década o casal acumula estas experiências mais intensamente. Nesta longa história de vida, eles também fizeram parte das mudanças dos sistemas de saúde brasileiros, tanto no que se refere à saúde pública como à privada.

Em grande parte de sua história, o casal dispunha de recursos financeiros suficientes para custear um convênio médico para sua assistência de saúde, situação que foi modificada no momento em que a mulher se acidentou. Deixou de utilizar do serviço privado para solucionar seu problema, a opção então foi buscar atendimento pelo SUS. O casal teve contato com distintas realidades do SUS, as quais trouxeram experiências positivas e negativas.

“Aí nós voltamos para São Paulo, porque eu praticamente não tinha dinheiro para suportar os gastos com o hospital e a prótese. O plano que eu tinha não cobria a prótese”.
C2

A espera, de dois anos e meio pela cirurgia de prótese do fêmur foi um verdadeiro martírio para a família que, impotente diante do sofrimento da mulher, precisou lidar com a demora do procedimento, o qual acabou por agravar o estado de saúde da enferma.

As experiências negativas da assistência médica prestada à mulher manifestam-se também na crença dos cônjuges sobre a causa da ferida. O casal acredita que a utilização de uma medicação prescrita por um médico originou o ferimento, justificando essa crença pelas informações contidas na bula do remédio e pelo reforço desta conclusão por outros profissionais. Estas memórias sobre a causalidade da ferida os remeteram à crença de uma terapêutica incerta, da qual compartilham e ao mesmo tempo se resignam.

“Depois de um ano do AVC, a médica falou que eu estava melhor e trocou três medicamentos, dos quais um causou a ferida. Na bula dizia que um dos efeitos colaterais é o rompimento de artérias. C1

“Na consulta com o ortopedista, para fazer o acompanhamento da prótese, ele viu o Raio-X e disse que estava tudo bem, mas reparou que eu estava mancando. Eu disse o que era e ele quis ver a ferida. Então abri o curativo e ele falou: “Agora você vai direto lá no curativo... volta lá no INCOR e fala com eles! Porque eles promoveram essa ferida! Por causa deles essa ferida está aí!”. C1

“No retorno anual, a médica examinou e disse: “A senhora está melhor e eu vou trocar seus medicamentos”. E os trocou, e um desses é que fez surgir a ferida. Na bula dizia que um dos efeitos colaterais é o rompimento de artérias”. C2

“Não é o remédio que não é bom! Como esse que provocou isso. Eu não vou dizer que o remédio não é bom, e sim que o meu organismo não aceitou e teve essa reação... Vou dizer que o remédio é ruim? Não! Para mim ele não foi bom”. C1

A jornada do tratamento é tão longa que o casal presencia as mudanças políticas no setor saúde, as quais refletem na assistência médica prestada. Com o decorrer do tempo os profissionais passam, a equipe muda

e o tratamento também muda. O casal precisa conviver com esta situação constantemente, uma vez que os tratamentos são insatisfatórios e a ferida não fecha.

“Quando eu comecei a fazer o tratamento no hospital, e não estou reclamando, apenas comentando como era, o governador era o Serra. Não sou a favor dele, mas o curativo era diferente na dermatologia! A política muda e a diretoria do hospital também muda”. C1

Por outro lado, o casal relata que, apesar de toda a problemática desta realidade, encontrou bons profissionais que demonstraram esforço para ajudar a mulher em seu tratamento.

“A confiança nos profissionais incentiva e dá esperança de que vai fechar! Quando eu vou no hospital, eles me atendem muito bem. Eles falam que isso é um processo demorado. Estão fazendo o possível para me ajudar. Sempre dizem que está bom. Eu não vou dizer que os profissionais estão fazendo por descargo de consciência, para passar o horário da consulta. Não! Eles procuram analisar para ver se está de acordo”. C1

“No posto eu notei uma coisa diferente quanto ao tratamento das pessoas, o atendimento... Quando você pede uma informação respondem corretamente, e o atendimento é bom!”. C2

“O que me ajudou nesses dias - a primeira vez que fomos neste posto – foi que a auxiliar de enfermagem disse: ‘Dona L., a senhora está em boas mãos! Se soubesse o que já teve de feridas aqui e a enfermeira conseguiu ajudar a resolver!’. Então veio um ânimo, uma esperança para nós, e uma confiança maior, sem dúvida nenhuma. Isso é verdade!”. C2

Diante disso, a família vive uma eterna peregrinação pelos serviços de saúde em busca de um novo tratamento, um novo olhar, uma nova perspectiva, uma nova esperança.

5.2.2.2 Resultados Insatisfatórios: descontinuidade do cuidado

Desde que a pele da mulher teve sua integridade prejudicada, o casal vem se deparando com a dificuldade de cicatrização. Da lesão inicial na pele, originaram-se quatro feridas que cronificaram, sendo três delas cicatrizadas. A quarta úlcera, que perdura até hoje, vem resistindo aos inúmeros tratamentos instituídos e só aumenta de tamanho com o passar do tempo. Os resultados, que inicialmente foram satisfatórios, contribuíram para que a família continuasse acreditando na cura da úlcera.

O seguimento da evolução da doença pelo mesmo profissional ou equipe é altamente valorizado pelo homem e a mulher. Entretanto, a realidade mostra que o que acontece é exatamente o contrário, ou seja, a falta de seguimento é muito presente no tratamento da úlcera.

“Era sempre a mesma menina que fazia. Quando as três feridas se fecharam, ela ficou feliz! Ela disse: ‘Eu consegui fechar as três feridas da senhora!’. Porque realmente era ela que fazia! Se hoje faz uma, amanhã é outra, não tem um seguimento”. C1

“Todo ano eu retorno no hospital para fazer o acompanhamento, não é o mesmo médico que atende e, se fosse, seria diferente”. C1

Cada vez que um novo profissional surge para cuidar da ferida, ele parte da estaca zero, o que torna a relação com os trabalhadores de saúde muitas vezes cansativa para o casal, o qual se vê obrigado a contar repetidamente a mesma história, significando uma perda de tempo no tratamento e também de tempo de vida do casal.

“É cansativo no sentido de contar toda a história novamente”. C1

A longa duração da ferida faz com que o casal vivencie as trocas sucessivas da equipe de saúde, resultando na falta de um acompanhamento contínuo da evolução da ferida.

A descontinuidade do cuidado é um fator impactante no tratamento da ferida. O casal acredita que a falta de seguimento com o mesmo profissional interfere no tratamento e, conseqüentemente, na condição da úlcera.

5.2.2.3 Insegurança com os profissionais: desconhecimento da história pelos profissionais

As narrativas trazem à tona o problema do desconhecimento da equipe de saúde sobre a história da doença na vida do casal. A mulher e o homem sentem que a equipe desconhece a história da úlcera, o que gera insegurança em relação aos profissionais e às suas condutas.

O casal lida com a insegurança também dos profissionais sobre a doença e como tratá-la. São grandes as dificuldades em descobrir a etiologia da úlcera e encontrar o tratamento adequado. Não há diagnóstico fechado, a única certeza é a de que há uma ferida aberta que precisa ser fechada.

“Na consulta, o médico olhou a ferida e falou: “Isso é uma úlcera atípica, eu nunca vi assim! Vou ser sincero com a senhora, não sei como tratá-la, não sei como fazer!”. C1

“Os médicos falam o seguinte, tanto o vascular, como da dermatologia: ‘Dona L., nós nunca vimos uma ferida desse porte, que não é profunda, é apenas superficial. Não sabemos o que realmente é essa ferida da senhora’. E os médicos não são os mesmos. São os médicos residentes, então ocorre um rodízio permanente lá! Dizem: ‘E a senhora, o que está passando agora?’, ‘Estou passando isso...’, ela responde ‘...então continua passando isso aí...’. Como eles são médicos residentes, inexperientes, eles nunca viram algo assim, então perguntam: ‘O que a senhora está passando?’, ‘Isso

daqui...’, ‘... então continua passando... não fez mal?’, ‘... não’, ‘... então passa’. C2

“A gente vê os jovens no hospital, os médicos, são completamente diferentes hoje! Todos mal vestidos, de calça jeans, camisa para fora, de tênis rasgado! É médico! Então a gente não tem confiança!” C2

“Foi feito um ultrassom do osso e não deu nada. Nós ainda estamos aguardando uma vaga para fazer o doppler das pernas. Disseram que é úlcera varicosa, mas tem um médico, não sei de qual departamento, que falou se tratar de uma úlcera hipertensiva”. C2

Mesmo assim, o casal se mantém disciplinado, e segue estritamente as recomendações dos médicos e enfermeiros. Eles se unem aos profissionais no esforço para que a ferida melhore.

“Embaixo da cama tem um calço e, em cima, tem dois travesseiros. O que eu acho que é benéfico e ajuda, eu faço mesmo! Se não vai me prejudicar, não custa nada deixar o pé para cima. Faço aquela ginástica com os pés de manhã quando me levanto. É gostosinho fazer exercício”. C1

“Todos os medicamentos que são passados para ela, disso ela cuida bem! Ela segue à risca mesmo. Se eu trago alguma coisa, alguma novidade, ela diz: “Ah não! Eu só faço isso com médico!” C2

As tentativas de tratamento são inúmeras, entretanto a lesão persiste e só aumenta, e com ela cresce a frustração de todos os envolvidos. Nas tentativas mal sucedidas de fechar a ferida, a equipe acaba por encaminhar a mulher a outro profissional que, diante da mesma problemática, tem uma atitude semelhante, ou seja, o casal vivencia um constante vaivém entre as equipes de diferentes especialidades e com diversas condutas. O casal tem dificuldade em confiar nos profissionais e, dessa forma, convivem com a incerteza.

“Vieram cinco médicos para ver o meu pé! Ficaram confabulando, fazendo aquela reunião deles e me encaminharam para a dermatologia naquele mesmo dia. Agendaram uma consulta e pediram para que eu fosse fazer o curativo diariamente. Foram feitas duas biópsias, e não houve nenhum resultado conclusivo. O dermatologista manda para o vascular. O vascular manda para a plástica... Ficam mandando um para o outro!” C1

“Alguns falam: ‘bom, então se está passando isso, a senhora continua’. Eles não têm convicção de que aquilo é bom!” C2

A ferida ganha espaço a cada dia, ocupando mais e mais a família. A úlcera de perna desafia a família e a equipe de saúde, as quais buscam, quase incessante e obsessivamente, a resolução do problema.

5.2.3 A ferida e o tempo

A doença crônica já faz parte da história deste casal, que nos últimos quatro anos vem aprendendo a conviver com a ferida constantemente aberta. A lesão na perna dá largada a uma corrida contra o tempo que, nessa fase de vida, é o que eles têm de mais precioso. Um tempo que a família não quer desperdiçar.

O caminho trilhado pela doença fez o casal reprogramar seus planos para o futuro. A vida do casal parece estar inerte como resultado da úlcera, que ocupa um lugar central na dinâmica dos cônjuges. Eles acreditam que com a cura da ferida eles poderão retomar sua vida plenamente.

As atitudes e comportamentos do casal relativos ao enfrentamento deste contexto demonstram um grande desejo em prosseguir sem a ferida. Eles precisam se livrar da úlcera para retomar seus planos finais de vida. O marido e a mulher almejam continuar seu caminho sem a doença.

A mulher quer melhorar para poder cuidar do filho, do marido e da casa. Ela quer voltar a desempenhar plenamente seu papel na família. O

marido quer ver o fim do sofrimento da esposa, do filho e o fechamento da ferida, para quem sabe poder descansar. O filho, acredita o casal, torce para que a mãe supere a doença, para que a distância que os separa, provocada pela ferida, possa ser diminuída.

O casal evita experienciar situações que possam influenciar na cicatrização da úlcera, como processos de luto e a utilização de tratamentos caseiros. Com o mesmo intuito de proteção da ferida, eles aderem e cumprem rigorosa e disciplinadamente os tratamentos médicos estabelecidos, mesmo com a desconfiança e insegurança trazidas pela equipe.

O tempo de vida antes e após a úlcera é marcado pelas forças do casal, que são mantidas, sobretudo pela espiritualidade de ambos. As crenças religiosas se destacam nas narrativas e têm grande importância no enfrentamento do casal.

5.2.3.1 Problemas e fontes de sofrimento: idade, ferida que não fecha, questão financeira

A transição do ciclo vital para a fase tardia, que pode ser a mais extensa da vida do casal, exige uma nova conformação do estilo de vida. Os cônjuges precisam se adaptar a essa condição, e ocorre que, junto à complexidade desse momento de vida, a questão financeira desfavorável, bem como a persistência da úlcera, tornam esse processo mais dispendioso.

A consciência do casal é centralizada na ferida, que se faz presente praticamente em todos os assuntos tratados pela família, aparecendo como protagonista deste cenário a que o casal se enquadra às duras penas.

“Falando da minha joia, tudo começou quando estávamos morando em Curitiba, em 2002, quando um cachorro me derrubou e eu machuquei o pé”. C1

A lesão gera demandas diárias e absorve progressivamente a energia do casal. Analogamente à perda contínua de tecido cutâneo, os idosos aos poucos perdem sua capacidade de se proteger e passam a ficar ainda mais vulneráveis e sensibilizados aos efeitos da doença.

O cansaço trazido pela idade, os recursos financeiros insuficientes e a doença que impera transformam uma vida que poderia ter sido diferente. O presente vivido não fazia parte das expectativas do casal para esta fase da vida.

O casal, cansado pelo tempo de vida e pelo desgaste da doença crônica, apoia firmemente o filho. O pai não quer que o filho se preocupe em ter responsabilidades no provimento dos pais e das inúmeras tarefas exigidas pela velhice e pela doença que recaem sobre a vida deles, abarcando esses encargos.

Eles utilizam todos os meios que podem para que o filho tenha sucesso em sua trajetória. Este propósito parece ser uma das forças que impulsiona o casal para que eles sigam em frente e continuem sua jornada de vida.

“Em 96 nós fizemos uma doação para o nosso filho, então o apartamento é dele. Nós fizemos para o benefício dele, que é filho único. Portanto está tudo com ele, e se amanhã ele quiser nos mandar embora, manda tranquilamente... coisa que não vai acontecer! Isso é certeza!” C2

Assim o casal vive um presente desconhecido e incerto, contudo eles parecem se conformar com as provações, resistindo e lutando com todas as suas armas tentando mudar esta realidade, com a esperança de alcançar o êxito num breve futuro.

5.2.3.2 Manter a esperança na cura possível

A busca desenfreada pela cura norteia a trajetória do casal neste momento de vida. Para isso, eles não poupam esforços e seguem, fiel e dedicadamente, os tratamentos propostos.

A fé, a esperança e o amor são os alicerces sobre os quais a família se construiu. Estas virtudes estão relacionadas particularmente à religiosidade do casal. As doutrinas religiosas se destacam nas narrativas e representam uma força que rege o modo de viver desta família. Assim sendo, a fidelidade, a disciplina, a dedicação, a confiança e o carinho são características marcantes no comportamento do casal e estão entre suas principais forças no enfrentamento do problema.

Eles relatam que já foram muito felizes e que aproveitaram a vida, sendo isso permitido pelo Deus no qual eles creem. O mesmo Deus que proveu os bons momentos, também proverá a cura da ferida. Esta crença se relaciona aos preceitos religiosos da família e fortalece sua vontade em resolver o problema de saúde da mulher.

“Eu tenho fé, nós somos evangélicos e acreditamos muito em Deus. Deus tem ajudado muito a gente. Na bíblia tem uma passagem que diz: Até aqui o Senhor nos ajudou. E ajudou mesmo! E continua ajudando! É só a gente pedir a Ele e agradecer também! Pedindo e agradecendo... Deus pode dar uma resposta agora, pode dar mais tarde, ou ele fala: ‘espere um pouco’, então estamos esperando esse ‘pouco’. Mas a gente tem fé que isso vai ser solucionado.” C2

Mesmo com todas as experiências negativas, incertezas e frustrações que encontram pelo caminho, eles seguem piamente todas as orientações dadas pelos profissionais de saúde e acreditam na chegada da cura.

O casal tem uma grande esperança de acabar com a angústia de viver com a úlcera. Ao mesmo tempo em que o homem e a mulher se

resignam com o sofrimento, eles não aceitam viver com a doença. Sem desanimar, perseverantes eles aguardam o fechamento da ferida. A cicatrização da pele é a maior vontade da família, como se a aproximação dos tecidos os aproximasse da vida mais tranquila que tanto almejam.

5.2.3.3 Perseverança

A determinação que esta família apresenta, revela uma grande capacidade em resistir aos obstáculos da vida. A perseverança do casal é uma forte aliada neste sofrido e doloroso processo de adoecimento da mulher.

Eles acreditam que a ferida vai sarar e mantêm firmemente esta opinião, mesmo que não haja certeza de que isso possa realmente acontecer. Esta crença fortalece e anima o casal para que possa seguir adiante.

A constância no empreendimento de esforços para a cura da doença se destaca nas atitudes do casal, que apesar de todas as dificuldades continua acreditando na solução do problema. A fé de que a ferida vai fechar parece ser inabalável.

“Eu acredito que vai sarar! Pelo menos espero... Acredito que fecha, que isso vai diminuir e eu vou poder andar normalmente. Eu não nasci com ela, então tem que ir embora. Eu tenho que ficar perfeita como eu nasci”. C1

“Eu acredito que vai melhorar! Tenho certeza disso! E a gente não mede esforço nem sacrifício... Aqui a gente fala que tem que ter fé! Ela diz: ‘...até quando será que eu vou sofrer?’, e eu falo: ‘Você vai chegar lá!’ Ela fala: ‘Como essa doença chegou, ela vai ter que ir embora’ e eu concordo com isso daí...” C2

O casal enfrenta a doença da mulher como um sofrimento passageiro que se apresenta como se fosse uma provação que eles irão superar na confiança de que depois terão a tranquilidade merecida. É preciso perseverar e, para isso, basta ter paciência, coragem e seguir com união.

5.2.3.4 União do casal

Na longa história do casal, observa-se que a união familiar sempre esteve muito presente entre seus três membros e também nas relações com os parentes. A união faz parte do modo como levam a vida, aparecendo em toda a trajetória da mulher e do marido, representando sua maior força.

“No geral temos uma vida comum, como todos, sempre conseguindo resolver tudo o que tinha de ser resolvido, e sempre juntos! Sem problema nenhum, sem desentendimentos, sem nada... Um tentando apoiar ao máximo o outro”. C1

Até a saída do filho de casa, a família costumava fazer tudo junta. Toda e qualquer oportunidade de experiência prazerosa era compartilhada entre pai, mãe e filho, bem como as experiências negativas eram vividas e superadas com o amparo e apoio mútuo entre eles.

A união edificou a família, e ao mesmo tempo criou-se uma grande dependência entre seus membros, sendo seccionada lentamente a partir do momento em que o filho buscou seguir seu próprio caminho, estando agora mais presente na relação dos cônjuges.

Essa dinâmica influencia diretamente o enfrentamento dos eventos que ocorrem na história. A união é buscada e valorizada também fora do sistema familiar. O casal procura unir-se a outros grupos, como o dos profissionais de saúde, visando alcançar suas metas, neste caso equacionar o problema de saúde da mulher.

A parceria, a proximidade, o cuidado, o respeito, a preocupação e o carinho entre marido e mulher, evidenciam-se nas narrativas. As memórias relatadas se complementam, como se fossem experienciadas por uma unidade, tamanha é a conexão entre os dois. A união vem mantendo a família e fortalece a esposa e o marido, os quais sustentam um ao outro desde o início de sua história, que perdura há quase 50 anos.

6 DISCUSSÃO

O estudo se propôs a compreender como a família influencia e é influenciada pela úlcera de perna. Ao buscar-se a família do estudo de caso foi encontrado um casal na fase tardia do ciclo de vida convivendo com a úlcera de perna da mulher. Dessa forma, o estudo descreve e possibilita uma reflexão do impacto da ferida sobre um casal que passa pela fase do envelhecimento, revelando também como o marido e a esposa afetam a doença.

O presente estudo lança o olhar a uma importante categoria de análise, a unidade familiar, não verificada na produção científica sobre a úlcera de perna até o momento. Visto que a observação é diferente, os resultados também são diferenciados, trazendo novas possibilidades de abordagem. Angelo et al. (2009), consideram estudos tendo a família como categoria de análise, aqueles que tratam das questões individuais ou coletivas dos membros da família, considerando-os como subsistemas do sistema mais amplo, que é a família, e que interagem entre si no ambiente familiar, podendo contemplar toda a família ou até mesmo uma díade, como um casal. As autoras esclarecem que as famílias têm suas próprias características, assim como os indivíduos e, ao se analisar um membro da família, deve ser considerado o contexto familiar em que ele vive.

Apesar das feridas serem cuidadas no ambiente doméstico, habitado pelos pacientes que sofrem com a úlcera de perna e sua família, a literatura acerca da problemática que envolve esta enfermidade tem abordado questões relativas apenas às experiências individuais do paciente com a ferida crônica, não envolvendo a percepção dos indivíduos que convivem com esta pessoa, bem como os aspectos desses relacionamentos, mais especificamente entre os membros da família. Angelo (2009) esclarece que a família, historicamente, é a principal cuidadora de seus membros familiares

durante as transições do ciclo vital e seus eventos, e que o cuidado acontece dentro do lar e é vivido de maneira única pela família.

A produção científica sobre a úlcera de perna concentra a atenção em parte das demandas da doença, considerando sobretudo os efeitos físicos da patologia. Além disso, percebe as alterações psicológicas e sociais. Estudos recentes verificam que a ferida crônica se comporta de maneira similar entre diversas populações do mundo, trazendo limitações físicas, isolamento social e afetando psicologicamente os pacientes. (Maddox 2012, Regmi e Regmi 2012, Barbetta et al., 2009). Os achados deste estudo confirmam essas semelhanças, entretanto a leitura que se faz aqui sobre o impacto da doença é diferenciada por envolver as experiências do casal idoso e perceber que todos esses efeitos afetam ambos os cônjuges. O estudo também identifica novos efeitos da doença, não visualizados na literatura, sobre a úlcera de perna: as perdas e desassossegos, ocasionados pela doença. Considera ainda que o impacto da úlcera de perna sobre o casal advém não somente dos efeitos da doença, mas também do seu tratamento.

O presente estudo considera a ocorrência simultânea dos limites, isolamentos, dores, perdas e desassossegos decorrentes da úlcera de perna na vida dos cônjuges. Estes fatores interagem entre si em um processo cíclico, em que um contém o outro. Quando um desses fatores se altera, todos os outros sofrem uma interferência, de forma positiva ou negativa, dependendo do estímulo recebido.

As complicações do casal idoso na execução das tarefas da vida diária, as dificuldades em visitar familiares e a esporádica convivência com outros grupos sociais são ampliados pela dor; a secreção e o odor que são manifestados constantemente pela ferida da mulher. Briggs, Flemming (2007) e Regmi, Regmi (2012), observaram que os efeitos físicos, como mobilidade prejudicada, dor, odor e secreção, são os fatores que causam mais sofrimento e limitações na vida do paciente com úlcera de perna.

Os limites, os isolamentos e as dores causados pela doença trazem novas perdas ao casal idoso, que já se acumulam com a morte de familiares nessa etapa da vida. A isso soma-se a instabilidade financeira trazida pela aposentadoria e pelas demandas da doença, fazendo com que o casal deixe de viver o momento de calma e serenidade de que seus corpos necessitam. No Brasil, apenas 25% dos idosos aposentados vivem com três salários mínimos ou mais. Eles representam o grupo mais vulnerável (junto com as crianças), em decorrência das limitações da idade, histórias de perdas e problemas de saúde e dependência, situações extremamente agravadas durante a velhice. As pessoas idosas apresentam maior probabilidade de perder parentes e amigos, de ser mais vulneráveis à solidão e ao isolamento social e de ter um menor grupo social (Brasil, 2007). Entretanto, Angelo (2009), descreve que, apesar do envelhecimento possibilitar um aumento de doenças crônicas e incapacidades, idade avançada não significa necessariamente fragilidade e doença. Moffat et al. (2006), encontram fortes evidências na existência de uma relação entre fatores sociodemográficos e pacientes com úlcera de perna, destacando que a maior parte das pessoas com a úlcera pertencem a classes sociais menos favorecidas ou que há um rebaixamento no nível social desses pacientes após o surgimento da ferida, sugerindo que isso possa ser causado pelas demandas e limitações advindas da doença.

As narrativas da família, delimitada neste estudo como casal, permitiram a identificação de suas crenças no contexto de vida que se apresenta com a úlcera de perna. Evidencia-se fortemente que as crenças do casal determinam suas atitudes e sentimentos em relação ao processo de adoecimento da mulher. Estas crenças influenciam o impacto e o enfrentamento do casal diante do problema. Semelhantemente ao descrito por Wright, Watson e Bell (1996), foram observadas as crenças sobre a etiologia, o diagnóstico, o tratamento, o controle e influência, a religiosidade, o prognóstico e o lugar ocupado pela úlcera na vida do casal. As autoras descrevem que essas crenças permeiam todo o processo de adoecimento e tratamento de um indivíduo. As crenças e os relacionamentos estão

diretamente ligados, todas as decisões e ações dos indivíduos e famílias são determinadas pelas crenças (Wright, Leahey, 2009).

O estudo revela também, por meio da percepção do casal, que as crenças dos profissionais de saúde interferem na assistência prestada e nas crenças do casal, sobretudo no que diz respeito às causas da ferida e expectativas de cura. Wright, Watson e Bell (1996), compreendem que o tratamento de uma doença envolve ao menos três tipos de categorias de crenças: as do paciente, dos outros membros da família e do profissional de saúde.

A causa da ferida é vista pelo casal como efeito adverso de uma medicação, e o diagnóstico inconclusivo da úlcera da mulher contribui para que o casal perceba a doença como uma ferida que poderá cicatrizar a qualquer momento. Wright, Watson e Bell (1996), discorrem que as pessoas têm explicações próprias sobre um evento inesperado em suas vidas, podendo culpar a si mesmas, ao outro ou às forças externas. Essa crença influencia no quão aberta ou fechada a família será aos diversos tipos de abordagem de tratamento. As autoras também explicam que a crença do diagnóstico depende da origem da idéia que o paciente tem sobre a doença, a qual pode ser de seu domínio ou de outra pessoa, como o profissional de saúde.

As crenças que os cônjuges têm sobre a qualidade do tratamento para a cura da doença permitem ao casal manter um certo controle das decisões tomadas sobre a terapêutica instituída. Wright, Watson e Bell, 1996, citam a crença da cultura americana sobre a importância das narrativas das doenças na recuperação do paciente, observando que os pacientes se sentem melhor quando são ouvidos. Da mesma forma que os pacientes americanos necessitam falar da doença, o casal estudado sente mais segurança e confiança quando exerce um certo controle sobre o tratamento determinado pela equipe de saúde.

As experiências adquiridas após os sucessivos tratamentos capacitaram o casal em relação às condutas que melhoram ou pioram o

estado da úlcera, blindando-o de certa forma contra qualquer procedimento que possa diminuir as possibilidades de cicatrização. Morgan e Moffat (2008) observam que, com as diversas situações crônicas, os pacientes se tornam 'experts' em sua própria condição. Eles se esforçam para manter algum controle e ordem sobre a forma com que o seu cuidado é recebido. Os autores esclarecem que os pacientes estão capacitados a identificar o bom cuidado e quando uma relação positiva está estabilizada. Eles trabalham duro para fazer com que suas necessidades sejam conhecidas pelas enfermeiras, para que façam as coisas corretamente. Fazer direito significa realizar mais do que aquilo que é minimamente necessário. Significa olhar além. Eles expressam o desejo de ser valorizados e considerados como indivíduos únicos.

O casal acredita que para o bem da ferida, o tratamento deva ser instituído pela mesma equipe de saúde, portanto a continuidade do cuidado da lesão pelos mesmos profissionais é tida como a melhor forma de se tratar a doença. A falta de seguimento com o mesmo profissional e os frequentes encaminhamentos e reencaminhamentos entre os especialistas diminuem as possibilidades de construir vínculo entre o casal e a equipe, fazendo com que a mulher e o cônjuge sintam desconfiança, insegurança e cansaço toda vez que ocorrem as trocas dos trabalhadores de saúde, já que precisam recontar inúmeras vezes os tratamentos pregressos. Morgan e Moffat (2008) perceberam que os pacientes têm uma necessidade de continuidade do cuidado caso a cura tenha sido alcançada, e expressam o desejo de desenvolver relacionamentos significativos com os enfermeiros. Eles ficam extremamente sensíveis ao trabalho temporário do pessoal de enfermagem responsável pelo seu cuidado.

O bom relacionamento do casal com os profissionais é uma importante evidência do estudo. O casal valoriza aqueles que têm uma boa postura e que transmitem confiança. Sentem-se inseguros com os profissionais que não têm convicção do cuidado prestado à mulher, uma vez que acreditam que eles não estão completamente preparados para lidar com o problema. Morgan e Moffat (2008) observaram em seu estudo que um

relacionamento entre enfermeiro e paciente é efetivo se os enfermeiros procuram entender suas perspectivas e oferecer o cuidado adequado a elas. Os pacientes valorizam os enfermeiros que são bem informados, habilidosos e sensíveis às suas necessidades. Os enfermeiros frequentemente não entendem as complexas questões dos pacientes que se sentem desvalorizados com isso. Observando seu comportamento, os pacientes concluem que a ulceração da perna é um problema de saúde insignificante e que estes profissionais têm pouco interesse por eles. Os pacientes têm plena consciência de que essa postura pode ter um efeito deletério no cuidado que recebem.

O casal compartilha uma importante crença que influencia no processo da doença. Eles acreditam que os problemas familiares interferem na úlcera de perna da mulher. Essa percepção faz com que o casal tenha maior controle sobre o impacto que eles podem provocar no estado da úlcera, diferentemente do que acontece em relação ao impacto ocasionado pelo tratamento da ferida, em que eles exercem menos controle, já que fica sob maior domínio dos profissionais de saúde. Wright, Watson e Bell, 1996, explicam que as pessoas podem afetar não somente sua própria experiência de doença, mas também sua duração. O esclarecimento da família sobre sua influência na doença proporciona esperança.

O casal acredita intensamente na cura da úlcera da mulher. Esta crença é fortalecida pelos profissionais de saúde. A úlcera de perna é causada, na maior parte dos casos, pela insuficiência venosa crônica, a qual pode levar ao surgimento de novas ulcerações. Flaherty (2005) sugere que os pacientes têm pouco conhecimento sobre a cronicidade da insuficiência venosa e veem a úlcera como um episódio agudo que será resolvido com a cicatrização, fazendo com que estejam assim curados. Wright, Watson e Bell (1996), elucidam que a crença do prognóstico pode facilitar ou dificultar o enfrentamento, dependendo do que a família espera para o futuro (se são otimistas ou pessimistas e se há concordância entre seus membros). Assim, as autoras descrevem que a expectativa de cura se configura como uma esperança. Dessa forma, para o casal, acreditar veementemente que a cura

será alcançada traz benefícios, e pode ser uma força para lidar com o problema de saúde da mulher. Apesar de essa crença facilitar o enfrentamento do casal em relação à doença, ela parece interferir no melhor controle dos sintomas da doença pelo casal, que investe sua energia mais intensamente na cura do que na melhoria da qualidade de vida.

O estudo de Morgan e Moffat realça a diferença entre o principal objetivo do paciente, que é o de alcançar o conforto, e o do enfermeiro, que é o de alcançar a cura. O casal do estudo não opta por um ou outro objetivo. Os cônjuges procuram amenizar de todas as maneiras os efeitos dos sintomas da úlcera da mulher, de forma a promover seu bem-estar, além de dar grande atenção à cura da ferida. Eles seguem o caminho rumo à cura da doença sem deixar de lado o conforto da mulher, apesar da promoção do bem estar da paciente não parecer ser a principal preocupação dos profissionais. Briggs e Flemming (2007), em síntese de estudos qualitativos sobre a úlcera de perna, chamam atenção para um importante resultado dessa revisão sobre o caminho a ser seguido na jornada da úlcera, revelando que a maior parte dos pacientes seguiu o “rumo da cura especializada”, a qual tem o objetivo de buscar a cura da ferida e a redução de sua recorrência. A escolha desta via de tratamento é promovida pelos profissionais que são encorajados pelos indicadores de qualidade contidos na maioria dos protocolos de tratamento de feridas, os quais se baseiam em taxas de curas e recidivas. Dessa maneira, os pacientes deixam de se beneficiar dos ganhos em seguir o “rumo do cuidado crônico” que se baseia no alívio dos sintomas e conforto do paciente, melhorando assim sua qualidade de vida.

O casal, neste estudo, se apoia e se fortalece nas crenças religiosas que têm grande influência no enfrentamento da doença. Estudos revelam que tais crenças trazem benefícios à experiência da doença, como apoio emocional, motivação e esperança, os quais ajudam no enfrentamento desse contexto e também determinam como essas situações afetam a família (Bouso et al., 2011). O sentido que a família dá à experiência de

sofrimento relacionado à sua espiritualidade pode ajudar na vivência da doença (Wright, Watson, Bell, 1996).

O estudo evidencia que os efeitos da doença afetam a dinâmica do casal. A chegada da úlcera fez com que o casal a incluísse em sua vida, e com a sua permanência eles passaram a conviver com a doença, embora o casal pareça estruturar sua vida em torno da úlcera, tornando-a o centro do universo familiar. Contudo, o casal resiliente segue adiante e demonstra grandes capacidades em passar para a próxima fase deste processo de interação com a doença, aproximando-se do momento de colocar a úlcera no seu lugar. Wright, Watson e Bell (1996), explicam que a integração da doença na família consiste em arranjar um espaço para a doença, viver ao lado dela, colocá-la no lugar e superá-la. As autoras destacam que manejar a doença satisfatoriamente envolve colocá-la em seu devido lugar, que ela pode ser incluída na vida e que a doença e uma boa vida podem coexistir. Para Angelo (2009), o enfrentamento de distorções e a preservação da crença do sentido de viver do casal, mesmo em um contexto de doença, são elementos importantes de resiliência.

Os resultados demonstram que a úlcera da esposa também tem grande impacto sobre o marido, tornando-o cuidador familiar. Ele vem desempenhando esse novo papel fiel e dedicadamente. Esta disposição do marido em cuidar da esposa pode traduzir, conforme destacado por Angelo (2009), a expressão: “na saúde e na doença”, referida nos votos matrimoniais e comumente utilizada para representar o compromisso do cuidador com o familiar doente. Autores destacam que o relacionamento do casal e seu enfrentamento influenciam e são influenciados por um processo de doença em um dos cônjuges. Verificam também que a ocorrência da doença em um dos cônjuges, sobretudo as que causam declínio cognitivo e incapacidades funcionais, podem influenciar na saúde e bem-estar do outro cônjuge (Walker, Luszcz, 2009).

Os cônjuges compartilham das limitações, isolamentos, dores, perdas e desassossegos provocados pela ferida, cada um à sua maneira. A

esposa lida com as cargas provenientes dos efeitos da doença e das tarefas que a úlcera exige, e ainda mantém seu papel na manutenção do lar dentro de suas possibilidades. O marido lida com as cargas advindas da doença da mulher e das dificuldades em prover o lar com as implicações da idade. Juntos eles administram as novas exigências que a úlcera de perna determina em suas vidas e se ajustam de maneira a alcançar o melhor equilíbrio possível dentro de todas as adversidades do ambiente com a doença. Walker e Luszcz (2009) enfatizam que marido e mulher têm necessidades diferentes, e que a divisão de tarefas e o apoio entre os cônjuges são de extrema importância para a manutenção de um bom relacionamento conjugal, contribuindo assim para um melhor funcionamento e saúde do casal idoso. Sabone (2012) demonstra em estudo sobre as demandas do diabetes em casais, que a doença afeta diferentemente homens e mulheres e seus cônjuges, uma vez que a enfermidade altera o funcionamento individual, repercutindo em mudanças nos relacionamentos, os quais, dependendo da qualidade, influenciam diretamente no impacto da doença sobre o casal.

O estudo revela que, a maneira como o casal enfrenta este evento de doença em suas vidas, é determinada pelo padrão estabelecido durante sua longa história. A análise das narrativas identificou as forças do casal para lidar com o adoecimento, as perdas e as transições do ciclo de vida, destacando-se a união, a perseverança e a religiosidade, os quais têm mantido e sustentado o marido e a mulher em meio a este adverso ambiente trazido pela úlcera de perna. O comportamento do casal contrasta com os trabalhos sobre o tema, que tem observado pouca utilização de estratégias para enfrentar a doença pelos pacientes. Em estudo sobre os fatores psicológicos na ulceração de perna, foram avaliadas, por meio de uma escala, as estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes com úlcera de perna. Os resultados apontaram que a maior parte dessas pessoas tem uma adaptação à doença considerada ruim, sendo isto influenciado pelos padrões de enfrentamento que utilizam. Os autores destacam que além dos

efeitos negativos que a úlcera provoca, as crenças dos pacientes influenciam o seu enfrentamento (Moffat et al., 2009).

Apesar de todos os efeitos negativos que a úlcera de perna trouxe à vida deste casal, eles demonstram uma boa adaptação às novas exigências e tarefas oriundas da doença. A mulher desempenha, de certa forma, seu papel na família, ajustando-se diariamente aos efeitos da doença. O marido, sem apresentar qualquer problema de saúde, continua realizando com determinação suas atividades de chefe de família, mesmo com o cansaço presente em sua vida. Em estudo sobre úlceras que não fecham e a relação enfermeiro-paciente sob a perspectiva do doente, Morgan e Moffat (2008), também verificaram que a ferida causa um profundo impacto sobre o paciente. Entretanto, alguns participantes demonstraram um ótimo ajustamento às suas úlceras, integrando complicados procedimentos e rotinas à vida diária. Para outros, a condição, associada a diferentes problemas de saúde, parece consumi-los, fazendo com que se sintam desamparados e vulneráveis.

7 IMPLICAÇÕES

O presente estudo contribui para uma prática que considera o impacto da úlcera de perna sobre a unidade familiar, considerando a fase evolutiva da família e as narrativas de seus membros. Tem a perspectiva de contribuir para o conhecimento sobre a úlcera de perna e, conseqüentemente, para uma abordagem terapêutica mais eficiente e integral. Ele possibilita a compreensão sobre a possibilidade de se produzir um retrato ampliado do momento passado e atual de vida de uma família que convive com úlcera de perna, além de considerar que a fase do ciclo vital tem um impacto sobre a natureza do cuidado.

Este estudo de caso aborda como um casal idoso ajusta sua vida à presença da úlcera da mulher. As narrativas das histórias dos cônjuges nos permitiram compreender os padrões de adaptação do casal em relação às situações de adoecimento, perdas e outros eventos anteriores à úlcera, bem como a identificação de suas crenças, as quais influenciam o impacto da doença no relacionamento e o enfrentamento dos cônjuges diante dessas circunstâncias, determinando a maneira como vivem. A percepção ampliada deste contexto possibilita um olhar mais certo sobre as melhores condutas a serem tomadas para o alívio do sofrimento destas pessoas. A valorização das forças do casal, bem como o planejamento conjunto da família e do enfermeiro para a implementação da terapêutica mais adequada ao tratamento dos sintomas da úlcera, são elementos importantes nas intervenções de enfermagem.

Entender verdadeiramente a experiência do paciente é crucial para que a enfermagem garanta uma base firme e eficaz de relacionamento e compartilhe decisões. As narrativas ajudam-nos a entrar em outro mundo, o mundo da pessoa e da família que experiencia uma doença, tornando possível enxergarmos diferentemente a prática clínica. Contar e ouvir histórias e ajudar o paciente a recontar sua doença faz com que ele sinta-se

capaz e o ajuda no processo de recuperação. Toda família possui forças que devem ser valorizadas pelo enfermeiro e reconhecidas por ela mesma. Elas não precisam ser resgatadas, e sim apoiadas.

É preciso deixar de ver a úlcera como um agravo que requer apenas um curativo. O enfermeiro também precisa ser acolhido e ajudado para que pense de forma diferente este problema de saúde, o qual requer muito mais do que um procedimento. É sabido que grande parte dessas úlceras não cicatrizam, portanto é fundamental que a enfermagem reveja sua prática e se adapte a essa realidade, olhando para além da ferida ao mesmo tempo em que cuida dela. Olhar além da ferida é essencial para enxergar o contexto em que o paciente está inserido, e considerar que a doença gera desajuste e grande sofrimento não somente ao paciente, mas a toda sua família, é importante para uma avaliação e intervenção mais precisas.

O comportamento do enfermeiro frente à problemática da úlcera pode ser determinante para as respostas dos pacientes e famílias no tratamento da ferida. Voltar o olhar para a pessoa, e não para a ferida, é a primeira intervenção que pode ser realizada pelo enfermeiro. Esta abordagem diferenciada pode causar um impacto também diferente nesses indivíduos e famílias, fazendo-os refletir de outras formas sobre o problema, o que acaba por influenciar no enfrentamento da doença.

A úlcera de perna desafia todos os envolvidos (pacientes, famílias e profissionais), afetando diversas dimensões da vida das famílias e do cuidado oferecido pelos profissionais. Os enfermeiros podem realizar mais do que o fechamento da ferida. Eles são capazes de ajudar os envolvidos a colocar a úlcera em um lugar apropriado a cada família, e não ao foco do profissional. Podem, igualmente, dar ao paciente e à família uma perspectiva além do fechamento da ferida, mostrando que é possível conviver com a doença sem deixar de ter esperança na cura, além de fazê-los perceber que há possibilidade de retomar o controle de suas vidas. É sempre possível amenizar a angústia das famílias.

Aliviar o sofrimento dessas famílias é permitir que elas sejam vistas e ouvidas. É preciso transcender a assistência do indivíduo como um todo. O enfermeiro deve ampliar o seu foco para enxergar o todo, e não apenas a pessoa. Para isso deve-se considerar a família. A integralidade da assistência à saúde é uma diretriz do SUS, determinando assim uma abordagem totalizadora no auxílio à saúde dos indivíduos. A estratégia saúde da família com o PSF reconhece e valoriza a saúde dos membros da família e considera o ambiente no qual ela está inserida. O cuidado centrado na família é uma abordagem emergente que precisa ser apropriada pelos profissionais em sua prática clínica cotidiana e, para tanto, é necessário que o enfermeiro se sensibilize com esta nova maneira de cuidar.

Os protocolos de tratamento de feridas são ferramentas importantes para uma prática fundamentada e segura tanto para os pacientes como profissionais, porém não basta sua produção. Os enfermeiros devem estar capacitados para que não haja uma livre interpretação das informações. Os cursos de enfermagem e a educação continuada nas instituições de saúde devem inserir uma perspectiva de assistência centrada na família do paciente com a ferida crônica, bem como a avaliação e intervenção de enfermagem com estas famílias.

Neste sentido, é necessário conhecer melhor a perspectiva de cuidado centrado na família na situação de ferida crônica. É preciso que mais pesquisas sobre o tema sejam desenvolvidas, envolvendo o contexto familiar do paciente com úlcera de perna e a dinâmica de seus relacionamentos com familiares e profissionais. Outro aspecto de importância para futuras pesquisas é a utilização da abordagem deste estudo em contextos maiores, aumentando o número de famílias para que os resultados proporcionem ainda mais subsídios para sustentar novas intervenções de enfermagem com estes indivíduos e seus familiares.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de Enfermagem. 2001. Disponível em [www.ee.usp.br/doc/manual de enfermagem.pdf](http://www.ee.usp.br/doc/manual_de_enfermagem.pdf). Acesso em: 19. nov. 2009.

Angelo M. Cultura e cuidado da família. In: Eunice Nakamura; Denise Martin; José Francisco Quirino Santos. (Org.). Antropologia para enfermagem. Barueri: Manole, 2009:82-99.

Angelo M, Bousso R S, Rossato L M, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM, Rocha MCP. Family as na analysis category and research fiel in nursing. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(Spe 2):1331-5.

Barbetta FM, Mazzucato EL, Salathiel AM, Foss NT, Frade MAC. Retrospective analysis of leg ulcers cases at the university hospital, , Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo (1991-2001). Med Cutan Iber Lat Am. 2009; 37(1):28-32.

Best JW, Kahan JV. Research in Education. 7ª ed. Allyn and Bacon; 1993.

Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. Ciênc Saúde Coletiva. 2005;(10)3:729-38.

Bousso RS. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. REME Rev Min Enferm. 2008;12(2):257-61.

Bousso RZ, Poles K, Serafim TS, Miranda M G. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(2):397-403.

Brasil. Lei nº. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Seu objetivo é assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade. Brasília, DF, 2007. [citado 2012 out. 10]. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/cadernos/politica-nacional-do-idoso/politica-nacional-do-idoso>.

Brasil. Ministério da Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil. Brasília, DF, 2011. [citado 2012 out. 10]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/plano_acoes_estrategicas20x20_25julho.pdf. Acessado em: 10 out. 2012.

Briggs M, Flemming K. Living with leg ulceration: a synthesis of qualitative research. *J Adv Nurs* 2007;59(4):319-28.

Brito ES. A família também adoecer!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. *Interface Comun Saúde Educ*. 2008;12(27):783-94.

Brown A. Does social support impact on venous ulcer healing or recurrence? *Br J Community Nurs*. 2008;13(3):S6, S8, S10 passim.

Chelsea AC. Family nursing: challenge and opportunities: the hand that feeds us: strings and restrictions on funding for family nursing research. *J Fam Nurs*. 2005; 11 (4): 340-3.

Crane JS, Cheshire NJW. Chronic ulceration of the leg. *Surgery*. 2004;22(12):327-30.

Deslandes SF, Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 27ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2008.

Flaherty E. The views of patients living with healed venous leg ulcers. Nurs Stand. 2005;19(45):78-89.

Frade MAC, Cursi IB, Andrade FF et al. Úlcera de perna: um estudo de casos em Juíz de Fora-MG (Brasil) e região. An Bras Dermatol. 2005;80(1):41-6.

Girardon-Perlin NM. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao cancer. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.

González-Consuegra RV, Verdú J. Quality of life in people with venous leg ulcers: an integrative review. J Adv Nurs. 2011;67(5),926-944.

Hopking A. Disrupted Lives: investigating coping strategies for non-healing leg ulcers. Br J Nurs. 2004;13(9):556-63.

Körber A, Klode J, Al-Benna S, Wax C, Schadendorf D, Steinstraesser L, Dissemond J. Etiology of chronic leg ulcers in 31,619 patients in Germany analyzed by an expert suvey. J Dtsch Dermatol Ges. 2011;9 (2):116-21.

Lucas LS, Martins JT, Robassi MLMCC. Qualidade de vida dos portadores de ferida em membros inferiores – úlcera de perna. Cienc Enferm. 2008;14(1):43-52.

Maddox D. Effects of venous leg ulceration on patients' quality of life. Nurs Stand.2012;26(38):42-9.

Mapplebeck L. Case study: psychosocial aspects of chronic bilateral venous leg ulcers. Br J Community Nurs 2008;13(3 suppl):S33-S38.

Martins DA, Souza AM. O perfil dos clientes portadores de úlcera varicosa cadastrados em programas de saúde pública. *Cogitare Enferm.* 2007;12(3):353-7.

Meihy JCSB. Manual de História Oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.

Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007. 175p.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000;5(1):7-18.

Moffatt CJ, Franks PJ, Doherty DC, Martin R, Blewett R, Ross F. Prevalence of leg ulceration in a London population. *Q J Med.* 2004;97(7):431-7.

Moffatt CJ, Franks PJ, Doherty DC, Smithdale R, Steptoe A. Psychological factors in leg ulceration: a case-control study. *Br J Dermatol.* 2009; 161(4):750-6.

Moffat CJ, Franks DC, Doherty, R. Smithdale, Martin R. Sociodemographic factors in chronic leg ulceration. *Br J Dermatol.* 2006; 155(2):307-12.

Morgan PA, Moffat CJ. Non healing leg ulcers and the nurse-patient relationship. Part 1: the patient's perspective. *Int Wound J.* 2008;5(2):340-8.

Moffatt CJ, Franks PJ, Doherty DC, Smithdale R, Steptoe A. Psychological factors in leg ulceration: a case-control study. *Br J Dermatol.* 2009; 161(4):750-6.

Park, SH, Ferreira, KASL, SANTOS VLCG. Understanding pain and quality of life for patients with chronic venous ulcers. *Wounds.* 2008;20(11): 309-320.

Persoon A, Heinen MM, van der Vleuten CJM, de Rooij MJ, van de Kerkhof PCM, van Achterberg T. Leg ulcers: a review of their impact on daily life. *J Clin Nurs*. 2004;13(3):341-54.

Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latinoam Enferm*. 2005;13(6):982-8.

Regmi S, Regmi K. Best practice in the management of venous leg ulcers. *Nurs Stand*. 2012;26(32):56-66.

Sabone MB. The illness demands of diabetes on couples in Botswana. *J Fam Nurs*. 2008;14(3):363-382.

Santos VLCG, Yamada BFA, Mandelbaum, MHS. The status of wound care in Brazil. *Advances in Skin & Wound Care*, v. 21, p. 163-8, 2008.

Tabolli S, Tinelli G, Guarnera G, Di Pietro C, Sampogna F, Abeni D. Measuring the health status of patients with vascular leg ulcers and the burden for their caregivers. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2007;34(5):613-8.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*. 2005;39(3): 507-14.

Velasco, M. Diagnostic and Treatment of leg Ulcers. *Actas Dermosifiliogr*. 2011;102(10):780-790.

Vowden KR, Vowden P. The prevalence, management and outcome for patients with lower limb ulceration identified in a wound care survey within one English health care district. *J Tissue Viability*. 2009;18(1):13-9.

Walker R B, Luszcz M A. The health and relationship dynamics of late life couples: a systematic review of the literature. *Ageing e Society*. 2009;29:455-480.

Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.

Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. Basic Books; 1996.

Yamada BFA. Qualidade de vida de pessoas com úlceras venosas crônicas [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.

APÊNDICES

Apêndice 1

Ficha da Família

Nome do paciente: _____ idade: _____

Estado civil: _____

Tipo de úlcera: _____ número: _____ localização: _____

História da doença: _____

Início da úlcera atual: _____ recidivas: _____

Outras doenças: _____

Histórico do tratamento da úlcera de perna: _____

Quem é a família: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Telefone: _____

Data da entrevista: _____ Local da entrevista: _____

Entrevistado: _____

Observações: _____

Apêndice 2

Questões Norteadoras

Existe história de úlcera de perna na família?

O que é a úlcera de perna na sua história?

O que é a úlcera de perna na história da sua família?

O que você acredita ser a causa desta úlcera?

O que tem sido mais difícil neste tempo?

Como é o cuidado da úlcera de perna em casa?

Quem participa? Quando? Por quê?

Quem mais sofre na família devido à úlcera de perna?

O que mais incomoda você em ter a úlcera/ ter um familiar com úlcera?

O que você acredita incomodar sua família?

Como a úlcera afetou você? Por quê?

Como a úlcera afetou sua família? Por quê?

Como você se sente em relação a isso?

O que você acredita que vai acontecer com você/seu familiar com úlcera?

Como você ajuda a sua família/seu familiar a enfrentar o problema?

O que os profissionais oferecem de mais proveitoso para ajudar? E o menos proveitoso?

ANEXOS

Anexo 1

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 06 de julho de 2011.

Ilm.^a Sr.^a
Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Ref.: Processo nº 1039/2011/CEP-EEUSP - SISNEP CAAE: 0046.0.196.196-11

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Úlcera de perna: impacto na vida do paciente e na família”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Paolo Meneghin
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo 2

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE
Comitê de Ética em Pesquisa/SMS

CAAE: 0046.0.196.196-11*

São Paulo, 26 de Abril de 2012.

PARECER Nº 064/12 – CEP/SMS

Ilmo. Sr.

Maria de Fátima Soares/ Profa. Dra. Margareth Angelo

Projeto de Pesquisa: Úlcera de perna, impacto na vida do paciente e na família.

Pesquisador Responsável: Maria de Fátima Soares/ Profa. Dra. Margareth Angelo

Instituição: Escola de Enfermagem da USP

Local onde os dados serão coletados: UBS Dr. José de Barros Magaldi –STS Lapa-Pinheiros-CRS Centro-Oeste. A pesquisadora é enfermeira da referida UBS.

CEP EEUSP- aprovado em 6 de Julho de 2011

1 - Sumário Geral do Protocolo

Introdução

A úlcera de perna representa demanda crescente nos serviços de saúde. Por tratar-se de um mal crônico, recorrente e de difícil manejo, a úlcera de perna é um problema que vem desafiando profissionais, pacientes e famílias. Constitui importante causa de desconforto e incapacidade, interfere em vários aspectos da vida do sujeito, nas esferas social, econômica, familiar, trabalho e outras (Yamada, 2001). Nos últimos anos o esforço realizado para a consolidação do programa de tratamento de feridas da atenção básica, representa um grande passo rumo a essa nova perspectiva de trabalho da enfermagem. Entretanto, o foco tem sido as técnicas e materiais, pouco se discute a respeito da pessoa, os aspectos além da ferida e as crenças dos pacientes, familiares e profissionais. As mudanças no funcionamento familiar, sentimentos de impotência da família, falta de apoio, apego à equipe, falta de adesão até o abandono do tratamento e minhas próprias restrições ao cuidado à unidade familiar me despertaram uma grande questão: *Como a úlcera influencia e é influenciada pela família?*, levando à necessidade de compreender melhor a relação entre a ferida, paciente e família. **Objetivos** Identificar as percepções e as crenças do paciente e de sua família em relação à úlcera de perna; Compreender como estas percepções e crenças influenciam o enfrentamento da família na experiência. **Método** O estudo de caso foi o método escolhido, orientado pelas técnicas da *História Oral* para a coleta e análise dos dados conforme descrito por Meihy (2005). Os critérios de inclusão são: ser maior de 18 anos; ter histórico de úlcera de perna; estar vivendo com a família e estar em acompanhamento em serviço de saúde. O estudo será realizado com **uma família**. Os colaboradores são o paciente com úlcera de perna e sua família. Os dados serão coletados por **entrevistas individuais com cada membro da família**, incluindo a pessoa com úlcera e as perguntas terão foco na vivência da pessoa em relação à ferida.

2 – Considerações.

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, o currículo do pesquisador responsável está de acordo com a proposta da pesquisa, cronograma e orçamento detalhado estão adequados, os custos do projeto estarão a cargo do pesquisador.

A metodologia é adequada aos objetivos; entrevistas individuais com membros da família e seguindo um roteiro.

* Rua General Jardim, 36 – 1º andar – V. Buarque - fone: 3397.2464 – email: smscep@gmail.com
http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/comite_de_etica/

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE
Comitê de Ética em Pesquisa/SMS

CAAE: 0046.0.196.196-11*

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

É conciso e objetivo. A linguagem é adequada ao nível sócio-cultural dos sujeitos de pesquisa, há descrição suficiente dos procedimentos, porém não está redigida na forma de convite. As garantias referidas no item IV. 1 da Res.CNS 196/96 estão explicitadas. Permite a saída do sujeito de pesquisa da experimentação, sem prejuízo de seus cuidados possibilitando uma decisão consciente do sujeito da pesquisa.

OBS.: Todas as pendências apontadas nas Considerações acima, foram corrigidas pelo pesquisador responsável e aprovadas pelos pareceristas.

III - Situação do Protocolo – APROVADO

Antes do início da coleta de dados, alertamos para a necessidade de contato com o gerente da unidade quando não foi ele quem autorizou a realização da pesquisa.

O sujeito de pesquisa (ou seu representante) e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE apondo sua assinatura na última página do referido Termo, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Ao pesquisador cabe manter em arquivo, sob sua guarda, por 5 anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP (Res. CNS 196/96 item IX.2.e)

O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.

Amaury Zatorre Amaral
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

Anexo 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Maria de Fátima Soares. Sou enfermeira da Unidade Básica de Saúde Dr. José de Barros Magaldi e aluna do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Estou realizando uma pesquisa, a qual pretende compreender a experiência da família que tem uma pessoa com úlcera de perna. Para isto, convido você e sua família a contar-me sobre esta experiência em uma entrevista.

A entrevista será realizada em local privativo, de comum acordo entre a pesquisadora e a família, tendo duração aproximada de uma hora. Será registrada em gravador digital para que posteriormente a pesquisadora transcreva tudo o que foi dito e analise os dados. As gravações serão armazenadas com a pesquisadora e, somente ela e sua orientadora, terão acesso ao seu conteúdo. Serão garantidos o sigilo das informações, o anonimato das pessoas entrevistadas e a possibilidade de interrupção da entrevista em qualquer momento que o entrevistado desejar, sem qualquer prejuízo no tratamento ou no relacionamento com a Instituição da qual recebe assistência, mesmo após ter assinado este termo. Não haverá nenhum tipo de custo para o participante. O estudo trará benefícios à população estudada, uma vez que possibilitará melhor atendimento à pessoa com úlcera de perna e sua família.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão divulgados em eventos, publicações e outras formas de divulgação científica.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que tomei conhecimento e ciência da pesquisa a ser realizada e concordo em participar da entrevista.

Sei que, em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou o não desejo de continuar cedendo os dados para uso na pesquisa, entrarei em contato com a pesquisadora Maria de Fátima Soares, pelo email: mariadefatima@usp.br ou com a Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS - R. General Jardim, 36 - 1o andar - V. Buarque, email: smscep@gmail.com, telefone: 3397-2464 ou Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP – A. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 sala 200, email: edipesq@usp.br, telefone: 30617548. Este termo de consentimento possui duas vias, tendo em vista que uma ficará em poder da pessoa entrevistada e outra arquivada com a pesquisadora.

São Paulo, ____ de _____ de 2012.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora