



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA (UnB)

Faculdade de Ciências da Saúde

Departamento de Enfermagem

PRISCILA CARDOZO ALMEIDA FERREIRA

**RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA GRADUANDA DE ENFERMAGEM COM O
PAI IDOSO, PORTADOR DE *PARKINSON* E LESÃO MEDULAR, EM CUIDADO
DOMICILIAR**

BRASÍLIA – DF

2024

PRISCILA CARDOZO ALMEIDA FERREIRA

**RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA GRADUANDA DE ENFERMAGEM COM O
PAI IDOSO, PORTADOR DE *PARKINSON* E LESÃO MEDULAR, EM CUIDADO
DOMICILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso
(TCC) como pré-requisito para
obtenção do título de bacharel
em Enfermagem, pelo
Departamento de Enfermagem
da Faculdade de Ciências da
Saúde da Universidade de
Brasília.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Keila
Cristianne Trindade da Cruz.

BRASÍLIA – DF

2024

PRISCILA CARDOZO ALMEIDA FERREIRA

**RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA GRADUANDA DE ENFERMAGEM COM O
PAI IDOSO, PORTADOR DE *PARKINSON* E LESÃO MEDULAR, EM CUIDADO
DOMICILIAR**

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília do campus Darcy Ribeiro.

Aprovado em 11 de julho de 2024

BANCA EXAMINADORA

Keila Cristianne Trindade da Cruz

Presidente da Banca

Mestre^a/Doutor^a em Enfermagem

Professora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde
da Universidade de Brasília (UnB)

Andréa Mathes Faustino

Representante Titular da Banca

Mestre^a/Doutor^a em Enfermagem/Ciências da Saúde

Professora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde
da Universidade de Brasília (UnB)

Mariana André Honorato Franzoi

Representante Titular da Banca

Mestre^a/Doutor^a em Enfermagem

Professora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde
da Universidade de Brasília (UnB)

Eu dedico este trabalho à minha família, cujos esforços foram incansáveis para que eu alcançasse o tão almejado título de enfermeira.

AGRADECIMENTOS

Hoje, meu coração transborda de gratidão ao olhar para trás e ver todo o caminho que percorri até este momento tão significativo em minha vida. Agradeço a Deus pela orientação, pelo cuidado e pela provisão em cada etapa desta jornada, reconheço que não cheguei aqui apenas pelo meu esforço. A enfermagem não é somente uma profissão, mas uma vocação que o Senhor me confiou para cuidar daqueles que precisam e agradeço a Deus pela confiança destinada a mim.

Agradeço ao Rafael, meu marido, por acreditar em mim quando eu mais precisei, isso fez toda a diferença nessa trajetória. Este diploma é tão dele quanto meu, é um símbolo do nosso esforço em conjunto.

Mãe, você sempre foi a minha maior inspiração, seus conselhos sábios, seu carinho infinito e suas orações, me sustentaram nos momentos mais difíceis. Pai, sua força e resiliência me ensinaram a nunca desistir, mesmo quando o caminho parecia impossível com a sua saúde debilitada. A cada dia, vocês dois me mostraram o verdadeiro significado de amor, gratidão por tudo!

Ao meu irmão Márcio e prima Marcela, agradeço por estarem sempre ao meu lado, torcendo por mim e me incentivando a dar o meu melhor. Cada um de vocês contribuiu para que eu chegasse até aqui, sei que não teria alcançado este momento sem vocês ao meu lado.

Aos meus professores, cada aula e cada ensinamento, foram fundamentais para a minha formação, vocês não apenas transmitiram conhecimento, mas também nos inspiraram a ser melhores profissionais. Em especial, à minha orientadora, professora Keila Cruz, sou grata pela sua orientação paciente e sábia, seu apoio foi inestimável durante o desenvolvimento do meu trabalho e sua experiência e dedicação foram essenciais para a concretização deste relato de experiência.

Por fim, agradeço por ter chegado até aqui e por tudo que ainda está por vir. Que a luz Divina continue a iluminar meu caminho, permitindo que eu possa irradiar essa luz na vida de outras pessoas.

“Tudo tem o seu tempo determinado,
e há tempo para todo o propósito
debaixo do céu.” Ecl 3:1

RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA GRADUANDA DE ENFERMAGEM COM O PAI IDOSO, PORTADOR DE *PARKINSON* E LESÃO MEDULAR, EM CUIDADO DOMICILIAR

RESUMO

Objetivo: Relatar a experiência de cuidado domiciliar realizado por uma graduanda de enfermagem com o pai idoso portador de *Parkinson* e tetraplégico através de uma lesão medular após queda da própria altura. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa narrativa autobiográfica, do tipo relato de experiência, com a finalidade de descrever a minha experiência de conviver com uma pessoa idosa, familiar, portadora da doença de *Parkinson* há sete anos e tetraplégico e dependente de cuidados nas 24 horas do dia há três anos. Esta descrição, contou com a minha experiência pessoal no domicílio, sobre as redes de apoio familiar, modificações na estrutura da casa, mudanças consideráveis do dia a dia, do Sistema Único de Saúde (SUS) e de seus programas coexistentes. **Desenvolvimento:** Esse relato contará a história da família desde o ano de 1994, com foco principal no cuidado domiciliar ao meu pai idoso e acamado através de uma lesão medular que acarretou em tetraplegia por uma queda da própria altura em nosso domicílio. Cuidar do meu pai idoso e acamado tem sido uma experiência marcante para mim, enfrento cotidianamente o compromisso de garantir seu bem estar físico e emocional. Além disso, adquiro paciência, empatia e resiliência ao entender suas necessidades e restrições, esse processo tem me ensinado a valorizar a saúde, os mínimos detalhes da vida, os momentos juntos e a importância do amor e cuidado na vida das pessoas que amamos. **Considerações finais:** Com o presente trabalho espero compartilhar esse relato de experiência a respeito do cuidado domiciliar ao idoso dependente assim como a rede de apoio e os requisitos do programa Núcleo de Atenção Domiciliar (NRAD), a fim de contribuir com outras pessoas e familiares que vivem experiências semelhantes ao cotidiano da família, de forma a possibilitar o compartilhamento de experiência sobre o bem estar do paciente e cuidados diários. O relato servirá como um compartilhamento de experiências para famílias que enfrentam a doença de *Parkinson* e/ou lesão medular em pessoas idosas acamadas, as quais dependem da família ou de responsáveis para seus cuidados diários.

Palavras-chave: Idoso dependente; Cuidadores; Doença de *Parkinson*; Tetraplegia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Registro do Márcio, filho de Inês, com a sua primeira bicicleta no barraquinho que residiam no Riacho Fundo 1, região administrativa de Brasília.	5
Figura 2 – Retrato de Inês lavando roupas em seu barraquinho quando conheceu João.	6
Figuras 3 e 4 – Registro de Inês e João no barraquinho.	7
Figura 5 – Inês grávida da sua segunda gestação, à espera de Priscila.	8
Figura 6 – Foto de João aos 61 anos com sua filha Priscila com quatro meses de idade.	10
Figura 7 – Retrato tirado por João de Priscila em um passeio ao parque Nicolândia <i>Center Park</i> , local que frequentavam constantemente.	11
Figura 8 – Registro que retrata momentos de alegria vivenciados de João e sua filha Priscila.	12
Figura 9 – Comemoração do meu aniversário de 19 anos e aprovação na UnB com a família: pais, irmão e cunhada.	14
Figura 10 – Retrato do momento que o SAMU chegou a nossa casa.	18
Figura 11 – Aguardando atendimento médico com os cuidados devidos ao COVID-19.	20
Figura 12 – Meu irmão Márcio acompanhando meu pai no primeiro dia de internação, em Brasília.	22
Figura 13 – João no leito de internação aguardando a cirurgia de descompressão medular.	23
Figura 14 – Recepção com balões após sua chegada do hospital.	26
Figura 15 – João na loja de ferramentas, seu local de trabalho, antes da aposentadoria.	28
Figura 16 – Meus pais e eu, antes de ir à igreja, no ano de 2007.	29
Figura 17 – Guia próprio sobre o funcionamento do NRAD percebido pela autora.	35
Figura 18 – Uma das duplas dos 12 voluntários da igreja que ajudavam no banho no chuveiro do meu pai.	37
Figura 19 – Meu aniversário de um ano e única foto com a minha avó paterna um mês antes dela falecer.	38
Figura 20 – Dia da mudança para a casa nova e retrato do meu pai na sua cama hospitalar no seu novo aposento.	39
Figura 21 – Prontuário afetivo que fica colado no quarto do meu pai.	41
Figura 22 – Orientações fisioterapêuticas para pacientes domiciliares.	42

Figura 23 – Organização do quarto para melhor comodidade do meu pai.	43
Figura 24 – Meu irmão levando meu pai na cadeira de rodas para entregar as alianças.....	46
Figura 25 – Foto em família na recepção da festa de casamento.	47
Figura 26 – Retrato da minha mãe servindo o lanche da tarde ao meu pai.....	49
Figura 27 – Prévia da minha formatura com a presença ilustre do meu pai.	54

SUMÁRIO

1. Apresentação	1
2. Introdução	2
3. Desenvolvimento	3
3.1 Como tudo começou... ..	3
3.2 Vocação ou destino?.....	12
3.3 Mas você sabe o que é a doença de <i>Parkinson</i> ?.....	15
3.4 Como um raio nas nossas cabeças	15
3.5 O acontecimento do inimaginável	18
3.6 Você já ouviu falar em lesão medular?	20
3.7 Uma luz no fim do túnel	21
3.8 De volta ao meu lugar	25
3.9 A importância do SUS.....	30
3.10 Pilares de apoio	31
3.11 Deixando suas origens.....	37
3.12 E agora?	40
3.13 Casando a sua única filha.....	45
3.14 A rotina de 24h: desafios e pequenas vitórias	48
3.15 Inspirando pessoas e conectando corações	52
3.16 Perspectiva do futuro	53
4. Considerações finais.....	54
5. Referências	56

1. Apresentação

Esse presente relato de experiência começou a ser desenvolvido em 2022 em um projeto de pesquisa realizado na área da saúde do idoso e nesse trabalho gostaria de compartilhar uma vivência pessoal e familiar que moldou as nossas vidas e me motivou a seguir o caminho da enfermagem.

Eu me chamo Priscila, tenho 25 anos e curso enfermagem desde os meus 18 anos de idade. Há alguns anos, meu pai foi diagnosticado com *Parkinson*, uma doença neurológica que afeta os movimentos e causa consequências físicas e emocionais e há três anos através de uma queda domiciliar, ele ficou tetraplégico.

Atualmente, sou casada e moro com os meus pais, com o propósito de ajudá-los nos cuidados diários e concluo que cuidar do meu pai não foi apenas um ato de amor, mas também uma jornada de autodescoberta e amadurecimento pessoal, tanto meu, quanto do meu marido que embarcou nessa travessia comigo. Foi essa convivência e os desafios enfrentados ao lado do meu pai que me inspiraram mais ainda a dedicar a minha vida e o meu trabalho ao cuidado e à ciência.

Ao olhar para trás, vejo que a inexperiência trouxe uma sobrecarga nos primeiros meses após o acidente domiciliar do meu pai, pela falta de prática e orientações de como assistir um idoso acamado e totalmente dependente. Ao longo do tempo fomos aprendendo e adaptando à nova rotina e foi então que surgiu o desejo de fazer um relato de experiência a fim de ajudar outras famílias a navegar pelos desafios do cuidado de idosos com condições debilitantes, oferecendo orientação, apoio emocional e recursos práticos para melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

2. Introdução

O relato de experiência tem por finalidade compartilhar a vivência de uma família constituída por quatro membros que convive com um idoso dependente portador de *Parkinson* e lesão medular, a fim de referenciar famílias que presenciam a mesma realidade e não possuem rede de apoio.

A doença de Parkinson (DP) é uma condição degenerativa do sistema nervoso, afetando predominantemente idosos do sexo masculino. Seu diagnóstico convencional consiste em critérios clínicos, incluindo a presença de bradicinesia, que é um dos sintomas principais causando lentidão dos movimentos voluntários, na qual é acompanhada pela dificuldade em iniciar movimentos ou executar atividades motoras simples, combinada com instabilidade postural, espasticidade e tremor de repouso (GONDIM et al., 2016).

Um dos principais desafios experimentados pelos pacientes é a relação desses sintomas supracitados com a dificuldade de iniciar a caminhada por motivo da diminuição da estabilidade, do equilíbrio e ou da velocidade, tanto em movimentação quanto em repouso e esses são fatores importantes para constatar a marcha patológica (MONTEIRO et al., 2017), que foi o sintoma principal acometido no idoso, o qual ocasionou a queda da própria altura.

Após a queda da própria altura em seu domicílio, fomos certificados que houve uma lesão medular traumática (LMT), que é uma condição que acarreta em morte neuronal, formação de cicatriz medular e levando à paralisação da função nervosa (ROCHA, 2021) e representa um dos eventos mais incapacitantes que pode afetar o ser humano, podendo resultar em severas disfunções motoras, prejudicando a independência, a satisfação e a inserção na comunidade (FALEIROS, et al., 2020).

A família atualmente recebe em sua residência o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD), que é um suporte para o cuidado ao idoso, ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O relato abordará as experiências, aprendizados, práticas rotineiras, redes de apoio do SUS, de familiares, de amigos e a nova rotina da família com as modificações na estrutura da casa e mudanças consideráveis do dia a dia.

O relato de experiência será apresentado como um guia de orientação para famílias que cuidam de idosos acamados com doença de *Parkinson*, oferecendo suporte prático para os cuidados diários e instruindo-os a buscarem ajuda no SUS e em seus programas beneficentes.

3. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa narrativa autobiográfica, do tipo relato de experiência, com a finalidade de descrever a minha vivência aos cuidados do meu idoso, portador da doença de *Parkinson* e lesão medular. Este relato partiu de memórias e recordações pessoais e familiares, estruturado em ordem cronológica, em linha do tempo da história familiar, desde o ano de 1994 até o presente trabalho, em 2024. Utilizando-se de registros fotográficos de momentos marcantes vivenciados com a minha família e registros dos nossos pilares de apoio. O presente trabalho conta com a minha experiência pessoal em cuidado domiciliar de um idoso, sobre as redes de apoio familiar, modificações na estrutura da casa, rotinas consideráveis do dia a dia, rede de apoio do Sistema Único de Saúde (SUS) e de seus programas coexistentes.

4. Desenvolvimento

4.1 Como tudo começou...

Em 1994, uma família encarecida deixou a cidade de Parnaíba no Piauí em busca de trabalho e melhores condições de vida na capital do país. As condições de existência no Nordeste eram mais difíceis naquela época: poucas oportunidades de trabalho, alta inflação e ausência de programas governamentais de combate à fome e ao desemprego. O nome dela é Inês e seu único filho, Márcio, viveram uma vida de extrema dificuldade no nordeste do país, seu marido os abandonou quando Márcio era criança, deixando-a sozinha para cuidar e sustentar a família.

Chegar em Brasília foi um misto de expectativa, esperança e medo, eles não tinham condição financeira, o propósito era de conquistar na nova cidade, então, foram destemidos, chegaram na capital somente com algumas roupas e o desejo de fazer dar certo a fim de encontrar melhores oportunidades e consequentemente ter uma qualidade de vida melhor.

Ao chegarem em Brasília, foram morar na casa de familiares distantes, que por sinal, não tiveram uma convivência tranquila, era conturbada e intensa, que infelizmente causaram memórias tristes, porém superadas. Contudo, com muito esforço de Inês, fazendo bicos e faxinas, eles conseguiram um lar que houvesse paz, era um barraco situado no Riacho Fundo 1, região administrativa de Brasília. Uma casinha pequena e precária, toda de madeira e chão batido, não tinha energia e nem água e eles dormiam com as formigas no chão. Nessa época, nos anos 90, Brasília tinha um frio horrendo, o que dificultava ainda mais por morarem nessas condições, mas o que mais os confortavam era estar em um lugar com tranquilidade e isso os motivaram a persistir e não desistir.

A dona Inês sempre recorda de uma fala do seu filho quando tinha apenas nove anos de idade, em um certo momento eles estavam passando por dificuldades no barraquinho e ela cogitou voltar para o Piauí e ele a respondeu assim:

- “Mãe, nós não viemos a Brasília para desistir no meio do caminho e voltar para Parnaíba, é aqui que nós vamos ficar!”

Essa frase foi o combustível suficiente para eles persistirem e continuarem com o propósito inicial. Com o passar dos dias realizando suas faxinas, dona Inês conseguiu comprar uma bicicleta para seu filho, que sempre desejou ter uma para se deslocar e brincar com os amigos (Figura 1). Além do aluguel do barraquinho, a bicicleta foi a primeira aquisição da família em Brasília.

Figura 1 – Registro do Márcio, filho de Inês, com a sua primeira bicicleta no barraquinho que residiam no Riacho Fundo 1, região administrativa de Brasília.



Fonte: Autoria própria.

A dona Inês trabalhava arduamente todos os dias, independente da distância, enquanto Márcio ia para a escola em tempo integral no colégio CAIC Jucelino Kubitschek do Núcleo Bandeirante, em Brasília. Ela sonhava com um futuro melhor para ele, uma vida diferente da vida que ela e seus familiares não tiveram na juventude, mesmo que isso significasse sacrificar as suas próprias vontades. Passando-se alguns meses e com muito esforço, a dona Inês conseguiu um emprego de serviços gerais em uma empresa no centro de Brasília, o ônibus a buscava às quatro horas da manhã na parada de ônibus próximo ao barraquinho que residiam, ela não possuía relógio para saber a hora de acordar.

Um certo dia, ela acordou assustada e levantou as pressas para se arrumar e pegar o ônibus da empresa, ao chegar no local que a empresa a buscava, tinha um homem em situação de rua e lhe fez a seguinte pergunta:

- “O que você está fazendo a essa hora na parada de ônibus?”

Toda feliz ela respondeu:

- “Estou indo trabalhar! Consegui um emprego!”

Sem entender muita coisa, com um ar sarcástico, disse:

- “Você trabalha às duas horas da manhã?”

Como ela não tinha relógio, não sabia o horário, era sempre por intuição, que dessa vez, por sinal, falhou. Nesse dia em específico, ela voltou para casa e ficou acordada esperando chegar a hora correta de ir trabalhar. Foram dias muito difíceis, todavia, acreditavam que Deus tinha uma surpresa que os aguardavam.

Um dia, enquanto dona Inês lavava roupas à mão no quintal, ela conheceu o senhor João, ele tinha uma irmã mais nova que morava na mesma rua do seu barraquinho e com isso os encontros de vista se tornaram frequentes, seu sorriso e bom dia calorosos iluminavam o seu dia (Figura 2).

Figura 2 – Retrato de Inês lavando roupas em seu barraquinho quando conheceu João.

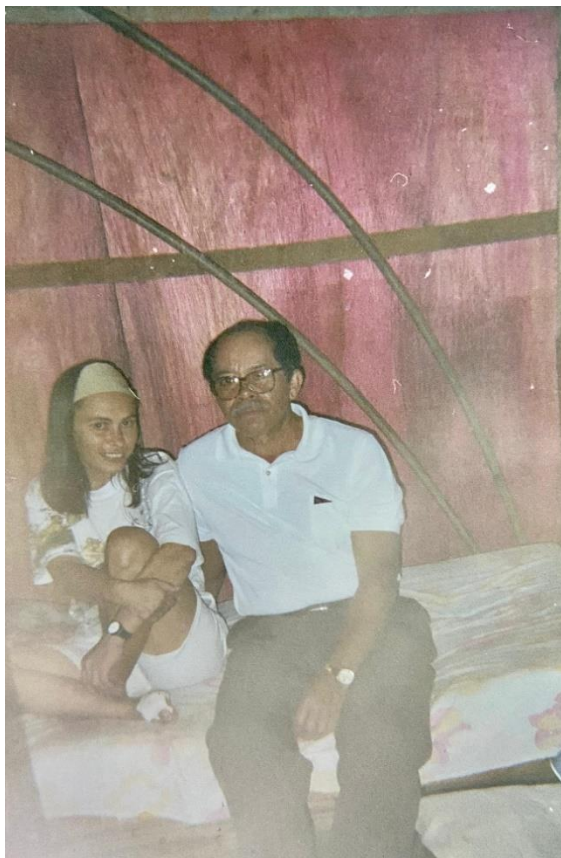


Fonte: Autoria própria.

No início, os encontros eram apenas breves cumprimentos, mas aos poucos, começaram a conversar mais vezes, ele compartilhava histórias sobre sua própria jornada em Brasília e seu cuidado com a família, visto que, era o filho mais velho e único homem da família e ela contava como foi a sua mudança até a grande capital.

Os mundos eram diferentes, mas os corações começaram a bater na mesma sintonia. João não se importava com a situação financeira da família nordestina e por ela ser uma mãe solo, ele via além das aparências e enxergava a beleza e a força que havia naqueles corações e com o tempo, os sentimentos se aprofundaram cada vez mais (Figuras 3 e 4).

Figuras 3 e 4 – Registro de Inês e João no barraquinho.



Fonte: Autoria própria.



Fonte: Autoria própria.

Aos poucos, a vida começou a mudar e em um determinado dia surgiu um teste positivo de gravidez, a preocupação tomou conta da mente e coração de Inês, mas

ela acreditou que os planos de Deus eram maiores nas suas vidas. Quem morava em um barraco de madeira, recebeu o convite de João para morar em seu lar, ele morava com a sua mãe, no Núcleo Bandeirante, ela se tornou uma excelente sogra e avó. Márcio também começou a se destacar na escola, um menino muito inteligente e esforçado, e assim as coisas foram melhorando ao longo do tempo. Após os nove meses de gestação, em um novo lar e em uma nova família, nascia a Priscila, que hoje escreve a vocês (Figura 5).

Figura 5 – Inês grávida da sua segunda gestação, à espera de Priscila.



Fonte: Autoria própria.

Após 25 anos, reflito o quanto a jornada da minha mãe e do meu irmão foi difícil, mas também o quanto foram abençoados com uma nova vida, constituindo uma família tão bonita, de onde eles achavam que não havia nada, surgiu tudo e melhor que os seus sonhos. Nossa família encontrou carinho, afeto e amizade nos lugares mais inesperados, e isso transformou nossas vidas e vemos o reflexo até o dia de hoje. Brasília pode ter sido o destino que trouxe a minha família aqui, mas o amor foi o que realmente os fez sentir em casa.

Mas o que vocês não sabem ainda é que meu pai se tornou pai aos 61 anos de idade. Nessa idade, a vida o presenteou com uma filha, e desde o momento em

que eu vim ao mundo, a sua existência ganhou um novo propósito, como ele gostava de dizer:

- “Minha gatinha trouxe muita alegria para a nossa casa, não imaginava que um ser tão pequeno pudesse preencher tanto, agora eu tenho uma companheira para o resto da minha vida!”

E ele, já aposentado, com seus cabelos brancos e as rugas marcadas pela vida, se viu apaixonado por uma pequena bebê que agora dependia dele. Cuidar de uma criança aos 61 anos de idade foi um desafio, é verdade, as noites pareciam mais curtas e os dias mais longos, mas cada barulhinho, cada risada daquela bebê, cada chamego, compensava todas as noites mal dormidas e as rotinas bagunçadas do dia. Ele aprendeu a trocar fraldas, fazer mamadeiras e comidinhas, essa rotina tornou-se parte do seu dia a dia, pois a minha mãe ainda trabalhava na empresa de serviços gerais e, para que eu não ficasse na creche, ele cuidava de mim. Com o passar do tempo, notamos que não importa a idade, o amor de um pai por seu filho é eterno e indiscutível.

Muitas pessoas achavam que ele seria incapaz de lidar com as demandas de criar uma criança tão tarde na vida, mas ele provou a todos que estavam errados. Eu cresci cercada de amor e cuidado, fui acompanhada em cada passo do meu desenvolvimento, desde os primeiros passos até as primeiras palavras. Meu pai foi um guerreiro, um companheiro e um grande amigo, juntos enfrentamos os problemas da vida, celebramos conquistas e aprendemos um com o outro a cada dia da nossa convivência (Figura 6).

Figura 6 – Foto de João aos 61 anos com sua filha Priscila com quatro meses de idade.



Fonte: Autoria própria.

Desde que me lembro, meu pai sempre esteve presente na minha vida, ele era o estilo de pai que brincava no parque, principalmente no Nicolândia *Center Park* (parque de diversão de Brasília), (Figura 7), e surpreendentemente, sempre aceitava os meus convites aos brinquedos mais radicais, como montanhas-russas e rodas-gigantes. Além disso, ele me levava ao zoológico ou passeava todos os dias de ônibus ou metrô pela cidade sem destino. Ele me incentivava a fazer cursos e a estudar para alcançar o que ele não teve oportunidade e sempre estava na plateia me aplaudindo, em todas as apresentações da escola, ele foi um pai incrível e exemplar, apesar da sua idade, ele nunca demonstrou cansaço ou desânimo.

Figura 7 – Retrato tirado por João de Priscila em um passeio ao parque Nicolândia Center Park, local que frequentavam constantemente.



Fonte: Autoria própria.

Lembro-me das vezes em que as outras crianças na escola perguntavam se ele era o meu avô, eu não entendia essa pergunta, ele fazia tudo por mim, fazia até mesmo o que os pais mais novos não faziam pelos seus filhos, para mim ele era o mais perfeito que existia e os questionamentos se tornavam indiferentes para mim. Ele foi um pai paciente, sábio e gentil, sempre que eu tinha algum problema, ele me apoiava e estava presente, suas palavras eram como um farol em meio à escuridão, sempre me guiando na direção certa com a luz de Deus.

À medida que fui crescendo, percebi o quanto meu pai abdicou de sua própria vida para cuidar de mim, ele sacrificou suas próprias vontades e necessidades para garantir que eu tivesse tudo o que precisava para crescer, posso dizer que ele sempre foi meu maior apoiador.

Hoje, olho para trás e vejo o quanto meu pai foi incrível, ele pode ter sido um pai mais velho, mas ele foi o melhor pai que eu poderia ter, seu amor e dedicação moldaram quem sou hoje, e por isso sou eternamente grata, sou prova viva de que a idade não define a capacidade de amar e cuidar de um filho. Meu pai é a personificação do amor incondicional, e eu sou abençoada por tê-lo como meu pai (Figura 8).

Figura 8 – Registro que retrata momentos de alegria vivenciados de João e sua filha Priscila.



Fonte: Autoria própria.

4.2 Vocação ou destino?

Sabe, sempre me disseram que a vida é como um grande livro esperando para ser escrito e, bem, na adolescência eu me encontrei naquelas páginas em branco, tentando decidir qual capítulo seguir.

Desde pequena, eu sonhava em fazer a diferença no mundo. Queria deixar meu legado, ajudar as pessoas de alguma forma. Mas a questão era, como? Meus pais foram os meus maiores incentivadores, meu pai aposentado e minha mãe dona

de casa, casal simples que não tiveram oportunidade na infância para estudar, meu pai é analfabeto e minha mãe só completou o ensino fundamental 1, ambos passaram as suas infâncias na roça para ajudar a família, e por terem essa difícil experiência e sabendo da importância do estudo, sempre deram o melhor para que eu e meu irmão estudássemos a fim de ter uma vida melhor.

Há uma pergunta que toda criança escuta na fase da vida escolar:

- “O que você quer ser quando crescer?”

A Priscila com seus cinco anos de idade diria que queria ser aeromoça, mas aos 15 anos, começou a se identificar com a área da saúde, mas por incrível que pareça, maior que o desejo de fazer uma graduação, era a vontade de estudar na Universidade de Brasília, era um sonho e grande foi o meu esforço para que isso se tornasse realidade.

Nesse sentido, nunca poderia imaginar que meu pai, aos 80 anos de idade, iria precisar de mim para cuidar dele, sempre o via como um homem forte que nada o abalaria, mas isso tornou-se um motivo que consolidou meu desejo de menina em busca da minha formação na área da saúde.

Quando eu tinha 18 anos, meu pai foi diagnosticado com a doença de *Parkinson* que gradativamente o deixou mais dependente. Eu sempre fui muito próxima dele e ver sua saúde se deteriorar foi extremamente difícil para mim, a sensação de impotência era avassaladora, mas eu sabia que tinha que fazer algo para ajudá-lo. Foi então que consolidei meu desejo e fui fazer o curso de enfermagem, tinha acabado de terminar o ensino médio e prestado Enem (Exame Nacional do Ensino Médio) e vestibulares, eu estava determinada a fazer tudo o que estivesse ao meu alcance para tornar sua vida mais confortável, foi desafiador, não nego, mas eu estava motivada pelo amor e pelo desejo de cuidar daquele que sempre cuidou de mim.

Iniciei a graduação em uma faculdade particular o que me deixou bastante entristecida e frustrada porque o meu sonho desde jovem era estudar em uma universidade pública, não somente por ser uma das melhores do país, mas por não depender dos meus pais para pagar o curso, aliás, a renda era baixa para arcar com os problemas de saúde e mais a minha graduação.

Após um ano estudando numa faculdade particular, consegui transferência para a Universidade de Brasília, foi uma alegria imensa e um sentimento de orgulho por oferecer isso aos meus pais (Figura 9). Ao longo dos anos, aprendi muito no curso de enfermagem, cada conhecimento adquirido era uma ferramenta a mais que eu podia usar para cuidar melhor do meu pai, desde os cuidados básicos até procedimentos mais complexos. Eu me esforço dia a dia para me tornar uma boa profissional e poder ajudá-lo da melhor forma possível, e claro que não só ele, mas quem cruzar o meu caminho profissional.

Figura 9 – Comemoração do meu aniversário de 19 anos e aprovação na UnB com a família: pais, irmão e cunhada.



Fonte: Autoria Própria

Cada dia era uma jornada diferente, houveram momentos de alegria e momentos de tristeza, mas eu nunca desisti. Ver o sorriso no rosto do meu pai sempre que eu o ajudava me enchia de gratidão e me dava forças para continuar, ele sempre teve muito orgulho de mim, em todos os lugares, falava de mim com muita satisfação. O meu pai foi meu grande incentivador, sempre me encorajando a seguir em frente e hoje posso dizer que a enfermagem me escolheu e como é bom viver o propósito que me foi destinado!

4.3 Mas você sabe o que é a doença de *Parkinson*?

A doença de *Parkinson* acontece através da degeneração das células localizadas na substância negra, uma região do cérebro, essa substância produz dopamina, importante para estado de humor e regulação do sistema sensorio motor. Essas células produzem neurotransmissores que percorrem o corpo com as suas correntes nervosas, a ausência ou diminuição desse neurotransmissor afeta os movimentos causando tremores, rigidez muscular, alteração na fala e na escrita, lentidão de movimentos e desequilíbrio (BRASIL, 2019).

No histórico do meu pai, os sintomas mais prevalentes eram maior lentidão de movimentos, rigidez muscular e deambulação arrastando os pés (SILVA *et al.*, 2020), e foi através desses sintomas que nós percebemos a lentidão em realizar algumas atividades básicas do cotidiano e menos desenvoltura para banhar-se e vestir-se, por exemplo. A progressão foi silenciosa, visto que, da data do diagnóstico até o acidente domiciliar foram quatro anos de poucas alterações visíveis, mas significantes.

A doença de *Parkinson* não tem cura, mas é necessário ser acompanhado por um neurologista continuamente para retardar o seu progresso, como as células cerebrais não se renovam, é necessário o uso de medicamentos, além da terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia quando a doença afeta a voz (BRASIL, 2019).

A maior dificuldade do meu pai, portador de *Parkinson*, foi a lentidão de movimentos e a deambulação arrastando os pés, em seu cotidiano esses sintomas foram de extrema dificuldade pois acarretaram em quedas frequentes da própria altura. A queda é um evento que causa preocupação se acontece frequentemente, pois as consequências geram complicações para a vida do idoso e de seu acompanhante, o risco está ligado ao envelhecimento, perda gradual de massa muscular e doenças neurológicas (QUEIROZ *et al.*, 2020).

4.4 Como um raio nas nossas cabeças

Neste capítulo quero compartilhar um momento que marcou fortemente a minha vida, um período em que tudo mudou após uma queda que deixou meu pai tetraplégico, eu tinha apenas 22 anos, tinha muitos sonhos e planos para o futuro, mas Deus tinha traçado outro caminho para nós.

Como já supracitado, tudo começou no ano de 2017, quando recebemos o diagnóstico de *Parkinson* após perceber que os movimentos do meu pai estavam prejudicados, logo em seguida, iniciamos o acompanhamento com um médico neurologista, em Brasília. Desde então, os cuidados foram reforçados e a cada dia nós precisávamos compreender o processo de adaptação e prática à nova rotina com o meu pai idoso, portador de *Parkinson* e cada dia mais dependente da família.

Após quatro anos do diagnóstico da doença neurológica, em 2021, e seguindo criteriosamente o tratamento medicamentoso, a lentidão de movimentos e a deambulação arrastando os pés que é característico da doença (BRASIL, 2019), foi aumentando progressivamente e conseqüentemente as quedas em nosso domicílio também, o que redobrou os nossos cuidados.

No segundo semestre de 2021, na madrugada do dia 16 de julho, ao levantar-se à noite sem nos avisar e sem apoio e suporte necessário para ir ao banheiro, sofreu um acidente doméstico através de uma queda da própria altura, a queda da própria altura é quando a pessoa não precisa estar em cima de alguma coisa para cair, ela simplesmente cai no chão da sua própria altura, e assim foi o que aconteceu com ele.

Estávamos em casa, meu pai, eu, minha mãe e nossa cadelinha Amora, já eram duas horas da manhã e não ouvimos barulho algum, ainda não sabemos por quanto tempo meu pai ficou no chão até pedir por ajuda. Uma voz distante e sem muita força começou a ecoar, minha mãe ouviu o seu chamado e aproximando-se o viu caído no chão, tentou erguê-lo e sem sucesso foi desesperadamente até o meu quarto me pedir ajuda. Corri até o seu quarto e encontrei-o no chão, em uma posição desconfortável, meu coração disparou de pânico, ele estava pálido e não respondia aos nossos comandos. No desespero do momento sentei ele no chão encostando as suas costas na cama, foi então que ele teve uma síncope, foi uma daquelas situações que você nunca espera enfrentar, mas que a vida, às vezes, nos surpreende.

Ele começou a ter dificuldade para respirar e o seu semblante ficou amarelado, em um instante, tudo ao meu redor pareceu desacelerar, como se o mundo estivesse em câmera lenta, mas eu sabia que precisava agir rápido. Liguei para a emergência enquanto tentava manter a calma, passei o endereço corretamente, mas não encontraram a nossa casa, foram os 15 minutos mais lentos da minha vida. A voz do

regulador médico do SAMU no telefone me guiava, pedindo para checar os sinais vitais do meu pai, mas quando coloquei a mão em seu pulso no pescoço, meu coração gelou, eu não encontrava os batimentos cardíacos.

Sem pensar duas vezes, eu sabia o que precisava fazer, lembrei-me dos primeiros socorros que havia aprendido no curso de enfermagem e comecei a ressuscitação cardiopulmonar (RCP), imediatamente. Sem hesitar, coloquei minhas mãos sobre o peito do meu pai, seguindo o ritmo das compressões, era uma sensação surreal, como se estivesse em um estado de concentração total, esquecendo tudo ao meu redor. Eu estava sozinha enquanto a minha mãe tentava guiar a equipe de saúde até a nossa casa, o quarto era pequeno e estávamos em uma posição desconfortável e mesmo eu sentindo algumas dores não podia falhar, tudo o que importava naquele momento era dar ao meu pai uma chance mesmo sem saber o que estava acontecendo em seu corpo após aquela queda. O tempo parecia se esticar enquanto eu continuava as compressões, esperando desesperadamente ouvir o som das sirenes se aproximando, cada segundo era uma eternidade.

E finalmente, o som das sirenes ecoou na minha casa, trazendo um ar de esperança para aquela situação difícil. Os médicos e enfermeiros entraram em ação, assumindo o controle enquanto eu me afastava, sentindo um misto de cansaço e alívio (Figura 10). Meu pai foi levado às pressas para o hospital em Brasília, e eu segui a ambulância de carro, com muita adrenalina no corpo e orando silenciosamente por um milagre.

Figura 10 – Retrato do momento que o SAMU chegou a nossa casa.



Fonte: Autoria própria.

E, contra todas as possibilidades, o milagre aconteceu, meu pai sobreviveu, foi um momento de muita gratidão e emoção quando finalmente pude vê-lo acordado e consciente na cama do hospital, naquele momento eu soube que minha decisão de agir rápido e realizar a RCP foi crucial para salvar sua vida. Aquela experiência mudou minha vida daquele dia em diante, nunca imaginei que seria capaz de realizar algo assim, principalmente com o meu pai e em uma situação delicada, mas descobri uma força dentro de mim que nem sabia que existia. E desde aquele dia, prometi a mim mesma que estaria sempre preparada para agir em uma emergência, para nunca mais me sentir impotente diante do inesperado.

4.5 O acontecimento do inimaginável

Em 2021, o sistema de saúde pública estava sobrecarregado por causa da COVID-19, que se trata de uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, a doença advinda da China era potencialmente grave, possuía alta transmissibilidade e se espalhou globalmente (BRASIL, 2021). A cada consulta com

o meu pai significava horas de espera em filas intermináveis, nós estávamos presos em um ciclo exaustivo de consultas e exames, sendo empurrados de um lado para o outro em busca de atendimento a fim de descobrir o que ocasionou a queda e quais foram as suas consequências.

No mês de julho, o ano que aconteceu o acidente do meu pai, os casos da COVID-19 estavam alarmantes, apenas nos sete primeiros meses do ano, do dia três de janeiro a 31 de julho, a taxa de mortalidade era de 171,48 para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2024). A sensação de incerteza era constante, as notícias sobre o aumento de casos e mortes eram devastadoras, passamos a utilizar diariamente máscaras e álcool em gel, foi muito difícil para adaptar-nos a uma nova realidade e ainda conseguir manter a saúde mental diante de tantos acontecimentos. A sensação de solidão e a distância dos entes queridos foram difíceis de suportar e ainda mais com o acidente recente do meu pai, nós nos sentíamos sozinhos e desamparados, nossa família é pequena e os únicos amigos são da igreja que com muito zelo nos ajudavam como podiam, porém, foi um momento bastante delicado.

Neste período, entre as transferências de ambulâncias para hospitais, consultas e exames para saber o diagnóstico do meu pai após a queda da própria altura, começamos a sentir alguns sintomas leves, cansaço atípico e uma tosse constante. No início, pensamos que poderia ser apenas uma gripe, mas os dias seguintes trouxeram febre alta e dificuldades para respirar, sintomas que nos alertaram para algo mais sério. Primeiramente, debilitado como já estava, meu pai começou a manifestar os sintomas, seguido por minha mãe e eu, a preocupação tomou conta de todos nós e dos nossos familiares, cada notícia sobre o aumento de casos e de óbitos nos deixava ainda mais apreensivos, começamos a monitorar nossa saturação, temperatura e os sintomas constantemente, enquanto tentávamos seguir as recomendações de isolamento rigorosamente.

Cada ida ao hospital se tornou um daqueles dias difíceis de lidar, as salas de espera sempre lotadas, os corredores repletos de pessoas doentes, o cheiro de produtos de limpeza pairando no ar, tudo isso se tornou parte de nossa realidade diária, e, no entanto, não podíamos desistir, queríamos descobrir o que o meu pai tinha e porque ele não era mais o mesmo após a queda, a cada dia um membro do seu corpo parava de movimentar, desde o dia da acidente domiciliar ele não conseguiu

andar mais, e o seu quadro só se agravava no decorrer do tempo. No final, depois de semanas de grandes tribulações, meu pai se recuperou da COVID-19, assim como todos nós também. Olhando para trás, sabemos que fomos abençoados por sair juntos dessa e carregamos uma profunda gratidão pela vida e pelo sustento de Deus mesmo com as dificuldades já preexistentes (Figura 11).

Figura 11 – Aguardando atendimento médico com os cuidados devidos ao COVID-19.



Fonte: Autoria própria.

4.6 Você já ouviu falar em lesão medular?

A mielopatia espondilótica cervical conhecida como compressão da medula espinhal, é a principal causa de lesão medular em adultos e responsável por a maioria dos procedimentos cirúrgicos como a laminectomia para tratamentos de doenças na coluna (SAHEB, 2022). Após o acidente doméstico, meu pai foi submetido a um exame de ressonância magnética com contraste e evidenciou uma compressão medular na região cervical, nas vértebras C2 e C3, foi solicitado um leito de internação em um hospital que é referência em ortopedia para uma cirurgia de descompressão medular – laminectomia.

A lesão medular acontece repentinamente através de ferimentos, luxações, fraturas na região da medula espinhal causados por acidentes domésticos, como a queda, acidente automobilístico, acidente em mergulho, ou arma de fogo, por exemplo. A região da medula espinhal é extremamente importante pois é responsável pelas funções de todo o corpo, podendo afetar o sistema circulatório, excretor e respiratório. De acordo com o acidente ocasionado em lesão medular, a sequela acontece em graus diferentes, como no prejuízo de deambulação, sensibilidade do corpo ao toque, excreção e deglutição (MURTA et al., 2007), em relação à situação do meu pai, o acidente foi muito grave, prejudicando a sua locomoção, excreção e sensibilidade.

Além de ser irreversível e grave, é necessário um caminho de reabilitação a longo prazo, estando ciente que é possível não haver cura, mas adaptar e ofertar qualidade de vida ao paciente em sua nova condição de vida (VALL et al., 2006).

4.7 Uma luz no fim do túnel

Nos exames realizados durante esses meses, descobrimos que ele não tinha tido apenas uma parada cardiorrespiratória (PCR) no dia da queda domiciliar, e sim que o acidente tinha interferido nos seus movimentos motores. Ao cair, o impacto da cabeça contra a parede, somado ao peso de 90 kg, comprimiu as vértebras da coluna cervical, danificando a medula espinhal e prejudicando instantaneamente os movimentos motores. Como acompanhantes já estávamos percebendo que tinha algo de errado com ele, porém os médicos nos encaminharam para casa, alegando que, não havia vaga na internação e muito menos para a mesa de cirurgia. O levamos para casa e fizemos o melhor para proporcionar conforto e diminuir a sua dor, mas era desafiador conviver com a incerteza de dias que considerávamos normais não estar mais às nossas vistas, tudo parecia muito subjetivo.

Em agosto de 2021, a central de regulação de leitos do hospital, nos ligou para informar sobre a disposição da vaga de internação, ficamos extremamente felizes, mas mal sabíamos o pesadelo que iríamos enfrentar naquele lugar por tanto tempo. O Márcio, meu irmão, se deslocou da sua cidade em Itaituba no Pará para nos ajudar nessa missão (Figura 12). Os primeiros dias no hospital foram os mais difíceis, meu pai estava com dores, com o pescoço imobilizado e sentia fortes queimações no corpo

por causa do calor, pedindo a mudança de decúbito constantemente, e agosto é um dos meses mais quentes em Brasília, então cada hora parecia uma eternidade.

Figura 12 – Meu irmão Márcio acompanhando meu pai no primeiro dia de internação, em Brasília.



Fonte: Autoria própria.

Nós fizemos uma escala de revezamento para acompanhá-lo dia e noite na internação, então estávamos sempre presentes, o cansaço era extremo e como acompanhante posso dizer que a sensação de solidão também, o hospital só aceitava um acompanhante por vez, então eu não convivia mais com a minha mãe e o meu irmão, eram somente breves encontros na porta do hospital para trocas de plantão e isso foi muito desgastante, sentia ansiedade frequentemente e uma sensação de responsabilidade imensa por estar sozinha com ele.

Com o passar do tempo, começamos a conhecer outros pacientes e acompanhantes da sala, no total eram quatro pacientes com direito a um acompanhante em cada sala de internação. Cada um tinha sua história envolvendo acidentes diversos e suas próprias dificuldades, mas de alguma forma, todos compartilhavam um vínculo de solidariedade e compreensão por estarem vivenciando o mesmo momento simultaneamente. Nós conversávamos sobre nossas famílias, nossos receios e nossos sonhos para o futuro, essas conversas que nos confortavam e mudavam a rotina do dia, era um alívio momentâneo da dura realidade.

As semanas se transformaram em longos meses, cada dia trazia novos desafios: exames, consultas, e a interminável espera para a tão sonhada cirurgia de descompressão medular. Havia momentos de esperança, quando os médicos diziam que a cirurgia estava próxima, seguidos por decepções quando surgiam complicações ou adiamentos, era um ciclo emocionalmente exaustivo, que gerava muita frustração. Passar meses dormindo em uma cadeira de praia dentro do hospital é uma experiência extremamente difícil e a comida do hospital já não nos agradava mais (Figura 13).

Figura 13 – João no leito de internação aguardando a cirurgia de descompressão medular.



Fonte: Autoria própria.

Os dias difíceis no hospital nos ensinaram muito sobre paciência, resiliência, empatia e a importância do apoio dos entes queridos, vimos o amor dos nossos amigos em cada momento dessa internação, dentro do hospital a sensação era de solidão, mas no fundo sabia que não estávamos sozinhos. Aos fins de semana, os amigos da igreja se solidarizavam e dormiam com o meu pai no hospital para que eu

e minha mãe descansássemos, era um refúgio. Aprendemos a valorizar os detalhes, valorizar a nossa saúde e agradecer pela força de Deus que surgia todos os dias quando parecia que não havia mais forças para seguir.

Após um significativo período de três meses do acidente domiciliar e dois meses de internação, meu pai foi submetido à uma cirurgia de laminectomia, que é uma incisão cirúrgica na vértebra para acessar as estruturas associadas à medula espinhal, a fim de descomprimir a medula na região cervical, local da lesão, e voltar gradativamente os movimentos com auxílio do profissional fisioterapeuta. Os médicos já haviam nos informado sobre a gravidade da realização da cirurgia devido a idade dele e do tempo do acidente, as chances de recuperar os movimentos eram mínimas, e havia até mesmo o risco de morte durante o procedimento, no entanto, conversamos com meu pai e obtivemos seu consentimento.

Lembro-me claramente do dia em que foi marcada a cirurgia da coluna do meu pai, foi um daqueles dias que começou normal, mas que se transformou em um turbilhão de emoções, recordávamos das palavras do médico e da vontade do meu pai de poder andar novamente, tínhamos ciência de que poderia dar errado e essa tensão com incertezas pairavam nas nossas cabeças. Ver o olhar determinado no rosto dele, apesar da apreensão que todos nós compartilhávamos, foi comovente, ele estava pronto para enfrentar a cirurgia, acreditando que seria a chave para finalmente aliviar a dor que o assolava há tanto tempo.

A sua cirurgia foi marcada para o turno da noite, o hospital tinha muitos andares e à noite era silencioso, a atmosfera era carregada de expectativa e ansiedade. Lembro-me de ver no final do corredor o meu irmão segurando a mão do meu pai enquanto ele era levado para a sala de operação, tentando sorrir e transmitir confiança, mesmo que seu coração estivesse apertado. As horas que se seguiram foram agonizantes enquanto esperávamos por notícias do progresso da cirurgia.

Após seis horas de procedimento cirúrgico, fomos informados de que a cirurgia não teve sucesso plenamente devido a uma segunda lesão medular que ocorreu durante o procedimento, lesão na qual resultou na perda de sensibilidade nos membros inferiores, além de agravar os movimentos já comprometidos anteriormente, ele também teve um infarto agudo do miocárdio (IAM) durante o procedimento e por

esses motivos ele precisaria ficar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Para nós, os familiares, foi uma adversidade a mais a ser combatida, pois com a ausência da sensibilidade, ele não conseguiria externar os seus sentimentos e vontades, dificultando as práticas já exercidas anteriormente e adaptando com novas estratégias para melhorar o cuidado e sua qualidade de vida.

Os médicos nos explicaram que seria um longo processo de recuperação e que ele ficaria acamado. Aquelas palavras caíram sobre mim como uma avalanche, como eu poderia lidar com essa nova realidade? Desde então, nós sabíamos que precisava adaptar a nossa casa para a chegada do meu pai a fim de proporcioná-lo bem estar com todos os recursos necessários para o cuidado, além do cuidado pós-operatório.

Após a cirurgia, ele ainda ficou alguns longos dias no hospital. Estávamos ansiosos para poder ir para casa e eliminar aquele pesadelo que vivemos, foram dias muito cansativos, que geraram muitos traumas, o caminho do hospital nos gerava tristeza ao percorrer, todos os dias eram mais de 80 km da nossa casa até o hospital, e vê-lo triste com as suas expectativas frustradas e sem conseguir andar ou movimentar qualquer parte do seu corpo nos deixava muito contristados, mas o que eu mais admiro no meu pai é a sua resiliência, nunca o vi reclamando em nenhum momento, ele é uma fortaleza.

4.8 De volta ao meu lugar

Em um certo dia pela manhã no hospital, o médico do plantão foi até o leito do meu pai levar o papel de alta, sim, ele estava de alta após mais de 65 dias de internação. Nesse dia eu estava o acompanhando e aquele momento foi maravilhoso, pois sabia que iríamos para o conforto da nossa casa. De imediato, já mandei mensagem para a minha mãe avisando-a sobre a sua alta e ela muito feliz encheu balões e colocou na nossa casa para recebê-lo. Foi solicitado uma ambulância para a sua locomoção até a nossa residência e fomos recepcionados pela minha mãe e pelos vizinhos com muita alegria (Figura 14).

Figura 14 – Recepção com balões após sua chegada do hospital.



Fonte: Autoria própria.

A primeira coisa que fizemos foi transformar o quarto dele em um espaço adequado para as suas necessidades, precisamos remover móveis desnecessários, como cama comum, poltrona e cabide, para abrir espaço, pois o quarto era muito pequeno e ganhamos através de doação uma cama hospitalar ajustável que permitia elevar sua cabeça e pés, facilitando a alimentação e mudanças de decúbito. Além disso, ajustamos a iluminação do quarto, colocando luzes suaves e fáceis de controlar para que ele não tivesse que lidar com a iluminação intensa, também compramos um colchão especial, chamado colchão pneumático, esse colchão é composto por várias células de ar que se alternam, aliviando a pressão do corpo e evitando o atrito contínuo entre o colchão e o paciente, reduzindo as chances de surgimento de lesões, pois infelizmente, ele já voltou do hospital com duas lesões por pressão: uma na região sacral e outra no calcâneo.

Outro ajuste importante foi organizar os medicamentos em uma caixa de fácil acesso, em cima da cômoda, e controlar o horário de acordo com a recomendação médica e para facilitar, escrevemos em um papel, a medicação, dose e horário dos

seus remédios e colamos na parede do quarto para evitar esquecimentos. Para a higiene diária, ganhamos através de doação também, uma cadeira de banho, tornando o processo mais confortável para ele e mais manejável para nós. Eu e minha mãe nos ajustamos para realizar cuidados básicos, como trocar as roupas de cama, trocar fraldas e mudá-lo de posição de duas em duas horas para evitar outras lesões por pressão.

Adaptar nossa casa foi desafiador, mas também aproximou a nossa família, pois criamos um ambiente acolhedor e seguro, que permitiu ao meu pai receber o cuidado necessário sem deixar o conforto da sua casa, essa experiência nos ensinou a importância da paciência, do amor e do trabalho em equipe, que no caso era eu e minha mãe juntas nessa nova jornada e rotina.

Os dias que se seguiram foram complexos, minha vida mudou drasticamente, pois eu não era mais apenas a filha, mas também a cuidadora. Tive que aprender a administrar as atividades da casa, a cuidar das necessidades do meu pai, e ao mesmo tempo tentar manter alguma normalidade na minha própria vida, como ir para a faculdade, por exemplo.

Aprendi a fazer curativos, a administrar medicamentos, e a ajudá-lo em todas as atividades diárias que antes ele fazia sozinho. Quando penso nos dias antes do meu pai ficar acamado, lembro-me de uma rotina cheia de energia e vitalidade, ele era uma pessoa ativa e independente, sempre à disposição para resolver problemas e ajudar a família. As manhãs eram suas favoritas, ele acordava cedo, antes mesmo do sol nascer, pronto para a sua caminhada matinal ou pedalada de bicicleta, era impressionante ver a sua constância e determinação, sempre contente cumprimentando os vizinhos e os amigos na rua.

Durante o dia ele gostava de fazer várias coisas, ficar parado não era com ele. Meu pai passou a vida trabalhando em uma loja de ferramentas, antes de ser aposentado (Figura 15), então era comum vê-lo ocupado com pequenos ajustes pela casa ou consertando coisas, ele gostava de manter tudo organizado com as suas ferramentas nos seus lugares certos e funcionando perfeitamente. À tarde, frequentemente saía para passear pela cidade, pegava ônibus ou metrô e saía sem rumo, cada dia um destino diferente, apenas para passear ou “bater perna” como ele

costumava dizer, ele era muito querido por todos e mesmo eu pequena, me levava para todos os passeios, era diversão garantida e eu amava a nossa rotina.

Figura 15 – João na loja de ferramentas, seu local de trabalho, antes da aposentadoria.



Fonte: Autoria própria.

À noite, meu pai ia à igreja, era totalmente assíduo, não faltava nenhum culto. Ele era porteiro da igreja que frequentamos até hoje, sempre muito dedicado, exercia sua função com muito amor e carinho e quando não estava na porta recepcionando a irmandade na igreja, gostava sempre de sentar no banco da frente, prestando atenção em todo o serviço de culto. Ele sempre foi uma referência para mim, cumpria o seu cargo com muito fervor e responsabilidade, e dando esse exemplo, ele conseguiu transmitir o mesmo para mim com muita ternura, sempre ensinando que as coisas de Deus devemos dar o nosso melhor (Figura 16).

Figura 16 – Meus pais e eu, antes de ir à igreja, no ano de 2007.



Fonte: Autoria própria.

Esses momentos eram muito importantes para nós, a vida do meu pai antes de ficar tetraplégico era cheia de atividades e alegrias que refletiam sua personalidade e sua dedicação à vida e à família. Todos os dias era uma nova oportunidade para ele aproveitar ao máximo, e hoje vemos que valeu a pena ele ter deleitado da vida com tanto entusiasmo.

E vivenciando hoje uma nova realidade de vida, cada momento é um desafio, mas eu sempre estive determinada a estar disposta para ele, assim como ele sempre esteve por mim. Ver meu pai lutando contra a dor e a frustração foi angustiante, mas, ao mesmo tempo, sua força e determinação me inspiravam, ele nunca desistiu e nunca reclamou, e isso me dava esperança de que, juntos, poderíamos superar qualquer obstáculo.

No decorrer dos dias, as coisas começaram a melhorar, o que era novo aos poucos com a prática e com a rotina do dia a dia foi se tornando comum e, com isso, aprendi a ter resiliência e a encontrar um equilíbrio entre cuidar dele e cuidar de mim mesma, tal atitude que era muito difícil de conciliar. Essa experiência nos aproximou ainda mais como pai e filha e hoje concluo o quanto somos capazes de nos reinventar diante das adversidades da vida. Hoje, olho para esses últimos anos e vejo aquela fase como um período de crescimento e aprendizado, eu com apenas 22 anos me via

em uma realidade muito distante das pessoas ao meu redor, mas apesar dos desafios, essa experiência nos tornou mais fortes como família e com mais fé no coração e, acima de tudo, nos ensinou o verdadeiro significado de amor e dedicação incondicionais.

4.9 A importância do SUS

A Constituição brasileira de 1988 diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). O Sistema Único de Saúde (SUS) é uma conquista fundamental para o Brasil e sua população, e tem uma importância muito significativa na minha vida e na vida da minha família. Vivenciando nesses últimos anos tantas situações de enfermidades na minha casa, eu posso dizer que o SUS é uma comprovação de inclusão social que temos no nosso país. O sistema público garante o acesso à saúde para todos os cidadãos e gratuitamente, independentemente da sua condição socioeconômica, com isso eu, minha família, e qualquer pessoa no Brasil pode receber atendimento hospitalar, como tratamentos, medicamentos e vacinas sem precisar pagar diretamente por isso. Essa universalidade é um benefício indescritível, especialmente para quem, como eu, já enfrentou dificuldades financeiras e não teria condições de arcar com altos custos de consultas, exames ou cirurgias, como foi o caso do meu pai que fizemos seu tratamento totalmente pelo SUS. Além disso, o sistema público também promove a equidade, ou seja, reduz as desigualdades e proporciona cuidados de qualidade para todos, tornando justo e acessível.

Ademais, o SUS desempenha um papel crucial na promoção e prevenção da saúde, ele está presente em todos os lugares do Brasil, desde as grandes metrópoles até as áreas rurais e de difícil acesso. Eu e minha família, especialmente meu pai, nos sentimos seguros sabendo que, em qualquer situação podemos contar com esse sistema.

O sistema público também é um grande impulsionador na capacitação de profissionais de saúde, os enfermeiros, técnicos, médicos, e outros profissionais recebem formação e aprimoramento constantemente, e como futura enfermeira vejo

a importância e o quanto isso reflete na qualidade do atendimento que recebemos diariamente.

Eu entendo que o SUS tenha suas limitações e enfrenta desafios continuamente, mas acredito na sua importância e na sua capacidade de melhorias, com isso, a defesa e o fortalecimento do SUS são essenciais para garantir que todos os brasileiros tenham direito à saúde e à dignidade.

4.10 Pilares de apoio

A atenção domiciliar, oferecida pelo Programa de Internação Domiciliar do DF, é recomendada para pessoas em estabilidade clínica que precisam de cuidados de saúde enquanto estão restritas ao leito ou ao lar, seja de forma temporária ou permanente. Esse programa é ideal para aqueles em situações de vulnerabilidade, sendo a opção mais adequada para tratamento, cuidados paliativos, reabilitação e prevenção de complicações. Além disso, visa aumentar a autonomia do paciente, da família e do cuidador (BRASIL, 2012).

No meio de um dos momentos mais desafiadores das nossas vidas, com uma rotina totalmente nova onde não víamos mais o retorno de uma vida significativa normal, a nossa vizinha trouxe uma luz de esperança. Estávamos conversando sobre as dificuldades de cuidar do meu pai em casa e de levá-lo ao hospital para acompanhamento médico, foi quando ela mencionou algo que mudou tudo para melhor, ela nos perguntou:

- "Vocês já ouviram falar do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD) do SUS?"

Nós nunca tínhamos ouvido falar sobre esse programa, mesmo eu cursando o curso de enfermagem era desconhecido para nós, foi então que a nossa vizinha começou a explicar:

- "É um programa maravilhoso que oferece atendimento de muitas especialidades como médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta, serviço social,

psicólogo, diretamente na casa do paciente. É perfeito para casos como do senhor João, que precisa de cuidados constantes e especializados e eu vi isso funcionar de perto com a minha mãe que também está acamada, eles são muito atenciosos e realmente fazem a diferença, e o melhor de tudo, é gratuito."

Eu e minha mãe ficamos animadas com a possibilidade, decidimos seguir seu conselho. A nossa vizinha nos ajudou passo a passo, nos orientou a ir até a Unidade Básica de Saúde (UBS) mais próxima, explicou quais documentações eram necessários, como documentos pessoais (RG e CPF), comprovante de residência, cartão do SUS, juntamente com todos os papéis do hospital e laudo médico explicando a situação do meu pai, ela foi muito necessária nesse momento, não teríamos conseguido sem sua ajuda inicialmente.

Fizemos todos os trâmites necessários e eles pediram que aguardássemos uma visita da equipe para avaliação do paciente. Depois de algumas semanas, fomos finalmente visitados pela equipe do NRAD da nossa região, no Núcleo Bandeirante. A primeira visita é um prognóstico de toda a situação do paciente e se há pré-requisitos que encaixem a realidade do paciente ao programa ofertado. Os requisitos para obter esse atendimento a domicílio é o paciente estar totalmente acamado e que faça uso de algum dispositivo, como por exemplo: sonda naso-entérica, sonda vesical de demora, traqueostomia, ou ainda que possua lesão por pressão (SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, 2022).

O meu pai estava totalmente acamado e possuía duas lesões por pressão, assim foi aprovado no programa e a partir desse dia foi acompanhado semanalmente pela equipe. Foi uma sensação de alívio e gratidão ver que o cuidado com o meu pai não dependeria mais apenas de mim e da minha mãe, os profissionais eram competentes e muito humanos, as enfermeiras nos ensinaram várias técnicas para cuidar melhor dele, a médica ajustou sua medicação e recebemos até apoio psicológico. Eles eram calorosos, profissionais e, acima de tudo, genuinamente interessados no bem-estar do meu pai, fizeram uma avaliação completa da sua condição e discutiram comigo e com a minha mãe sobre um plano de cuidados personalizado.

Não era apenas sobre administrar medicamentos e monitorar a saúde, a equipe do NRAD se preocupava com o conforto, mobilidade e qualidade de vida a ele e à toda a família. Eles trouxeram equipamentos hospitalares como a cama hospitalar ajustável, cadeira de rodas e cadeira de banho, além disso, materiais essenciais para o dia a dia, como gazes, seringas, agulhas, placas de curativos, pomadas, soro, entre outros. Em relação a cama hospitalar, foi uma aquisição muito importante que nos ajuda muito, porque cuidar dele em uma cama comum era muito difícil, sentíamos dores na coluna e não conseguíamos posicioná-lo adequadamente para atender as suas necessidades básicas, então foi uma ajuda muito significativa, visto que, não tínhamos condição de comprar uma cama hospitalar nova.

Os cuidados nutricionais são parte integrante da Atenção Domiciliar, com o objetivo de recuperar e ou manter o estado nutricional, a funcionalidade e o conforto dos pacientes. Isso é essencial porque a desnutrição está associada a um aumento das reinternações hospitalares, bem como a maior morbidade e mortalidade dos mesmos (BRASIL, 2012).

Na avaliação do nutricionista, eles prescrevem como a dieta deve ser ofertada juntamente com o acompanhamento do fonoaudiólogo que avalia a deglutição do paciente, no caso do meu pai, eles solicitaram que a sua alimentação fosse pastosa, batida no liquidificador ou amassada com o garfo e que todo alimento líquido como água, suco ou leite, tivesse o espessante para aumentar a viscosidade sem mudar a propriedade e sabor do alimento, esses cuidados são importantes para o paciente acamado não engasgar e evitar broncoaspiração.

Além disso, a nutricionista prescreveu ao meu pai um suplemento alimentar, que estimula a cicatrização das lesões por pressão devido ser um alimento hiper proteico auxiliando na manutenção dos tecidos e as vitaminas presentes também possuem uma ação anti-inflamatória, são micronutrientes que estão associados à cicatrização. Esse suplemento foi prescrito para o meu pai tomar 400 ml ao dia, ou seja, duas garrafinhas, e o melhor de tudo é que podemos receber esse suplemento e o espessante gratuitamente através do SUS e solicitação do nutricionista do NRAD, retiramos esse material a cada dois meses na Central de Nutrição Domiciliar (CNUD), em Brasília.

Ademais, a equipe nos ensinou a ajudar o meu pai de maneira segura, como utilizar o “traçado”, que é um lençol que fica embaixo do paciente e auxilia na mudança de decúbito, como utilizar o coletor de urina, conhecido como *Jontex*, como deixar a cama na angulação correta de 90º para alimentação, entre outros hábitos que fomos aprendendo com a prática, isso tudo aliviou bastante a carga sobre nós e hoje podemos proporcionar um melhor cuidado a ele.

A equipe do NRAD vem regularmente, uma vez na semana, ajustando o plano de cuidados conforme necessário e garantindo o atendimento às necessidades da nossa casa. Eles também nos conectaram a uma excelente psicóloga, o que foi crucial para lidar com a depressão que muitas vezes acompanha a perda de mobilidade e independência não somente do acamado, mas de toda a família também, ela atendia não só o meu pai, mas todos que residiam com ele, e essa atenção conosco fez toda a diferença nesse momento atípico nas nossas vidas.

Com o apoio do NRAD, a nossa vida mudou significativamente, não apenas a saúde física melhorou, mas também a saúde mental e emocional. Esse programa não foi apenas um serviço de saúde, foi um lembrete de que a vida do meu pai ainda importava e que havia pessoas dispostas a nos ajudar a viver da melhor maneira possível.

Quando conhecemos o NRAD, nós estávamos em uma situação bastante difícil, era o ponto mais complicado que chegamos, uma vida nova, com rotinas novas, meu pai se queixando de muitas dores ainda, noites sem dormir, cansaço, e o corpo do meu pai, outrora forte e independente, havia se tornado uma prisão, se tornando dependente de mim e da minha mãe para tudo e não havíamos nos adaptado a nova vida e rotina ainda.

Graças à informação da nossa vizinha sobre a existência do NRAD, a vida na nossa casa se tornou um pouco mais fácil e mais segura, pois tínhamos a quem recorrer nos momentos de urgência e ou necessidade. Meu pai estava recebendo o cuidado que precisava e eu e minha mãe, finalmente, podíamos respirar um pouco mais aliviadas. E você, já tinha ouvido falar sobre o NRAD? Imaginem quantas famílias se enquadram nos pré-requisitos desse programa e não sabem da sua existência e do direito de possuí-lo? Por esse motivo criei um guia do NRAD, orientando como

fazer a solicitação do programa, os pré-requisitos necessários e assistência ofertada da equipe multiprofissional (Figura 17).

Figura 17 – Guia próprio sobre o funcionamento do NRAD, percebido pela autora.



Fonte: Elaboração própria a partir de dados da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2022.

Minha formação no curso de enfermagem e as orientações do NRAD foram fundamentais para o cuidado domiciliar do meu pai, pois enquanto eu aprendia a teoria e as técnicas na graduação, na minha casa se consolidava o cuidado da equipe e eu conseguia aprender sempre mais. Ao descobrirem que eu era graduanda de enfermagem, eles passaram a me incluir em todos os procedimentos e conversas relacionadas à saúde do meu pai, até mesmo na realização de alguns procedimentos como punção venosa, medicação intramuscular e passagem de sonda vesical de alívio, sempre com a supervisão da equipe presente, eles gostavam de me ensinar sempre que possível, e claro, eu aproveitava todas as oportunidades para aprender sempre mais com quem estava à disposição para compartilhar conhecimento comigo.

Ser enfermeiro vai além de apenas aplicar técnicas e ou fazer procedimentos, é sobre ofertar um cuidado humanizado, oferecendo apoio aos pacientes em momentos de vulnerabilidade, proporcionando uma escuta ativa e uma palavra de conforto. Além disso, a enfermagem é uma ciência que está em constante evolução e eu como profissional da saúde, tenho ciência que precisamos estar sempre atualizados com as novas práticas e tecnologias para oferecer o melhor cuidado possível, e essa busca contínua por conhecimento me motiva e me mantém dedicada à profissão.

Em falar sobre pilar de apoio, também tivemos ajuda de amigos da igreja que se voluntariaram para nos ajudar com os banhos no chuveiro e curativos do meu pai (Figura 18). Cerca de 12 pessoas fizeram um rodízio entre duplas, ou seja, seis duplas revezavam-se, indo dia sim e dia não, para dar banho no meu pai no chuveiro, esse trabalho voluntário nos ajudava muito, era uma preocupação a menos para mim e minha mãe mesmo estando sempre por perto para auxiliá-los, além disso, nossa casa era sempre movimentada e todos os dias de banho eles faziam uma oração por nós o que nos fortaleceu bastante e não nos sentíamos sozinhas.

Ademais, duas amigas da igreja eram enfermeiras e nos ajudavam a fazer os curativos nas lesões por pressão, então eu me sentia amparada em relação a execução da técnica do procedimento. Foram pessoas muito especiais que cruzaram o nosso caminho e podemos dizer com convicção que foram verdadeiros amigos, estiveram ao nosso lado nos momentos de maior dificuldade.

Figura 18 – Uma das duplas dos 12 voluntários da igreja que ajudavam no banho no chuveiro do meu pai.



Fonte: Autoria própria.

4.11 Deixando suas origens

Quando eu tinha apenas um ano de idade, a minha avó paterna faleceu, embora hoje eu não tenha memórias dela, sei que a sua presença e o seu cuidado foram muito importantes na minha vida e dos meus pais (Figura 19). Após 21 anos da sua partida, continuamos morando na mesma casa citada anteriormente, aquela que foi refúgio para a minha mãe e meu irmão quando vieram de uma situação delicada do Nordeste. Meu pai morava nesta casa há 50 anos, um lugar cheio de memórias e histórias, cada cantinho, cada móvel, cada lugar guardava fragmentos e detalhes da sua vida, recordações da filha crescendo, das alegrias e tristezas que o moldou durante esses anos. No entanto, chegou o momento em que precisamos mudar de casa para vender a herança que a minha avó deixou, aliás, ela tinha outros filhos que tinham o direito de usufruir também.

Figura 19 – Meu aniversário de um ano e única foto com a minha avó paterna um mês antes dela falecer.



Fonte: Autoria própria.

Foi uma mudança difícil, não apenas por causa da logística que envolvia o meu pai acamado, mas também como isso afetaria nosso cotidiano já tão árduo com a adaptação em um lugar totalmente novo e sem conhecer ninguém. Porém, a nossa maior preocupação foi onde nós iríamos morar, mas o meu irmão cedeu a sua casa na Santa Maria, região administrativa de Brasília, um pouco distante de onde morávamos e essa foi a opção mais viável no momento e aceitamos o seu convite.

Meu pai ficou bastante entristecido com a decisão, mas infelizmente era necessário, desde a sua chegada em Brasília, ele nunca tinha se mudado de casa, essa foi a primeira vez, seu maior sonho era residir nessa casa até os seus últimos dias, então foi um período de muita tensão emocional, misturada com um senso de urgência mediante o processo que precisávamos cumprir.

Quando chegou o dia de fazer a mudança da casa, numa quinta-feira durante o dia, eu sabia que seria uma tarefa complexa e pelo peso emocional que carregava, meu pai, acamado, precisava de cuidados constantes no momento da desocupação da casa. Foi então que os amigos e voluntários da nossa igreja se prontificaram a nos ajudar, eles tiveram um papel muito importante após o acidente do meu pai, desde o acompanhando no hospital durante a sua internação, quanto no rodízio que eles

fizeram para ajudar nos banhos e saber que podíamos contar com eles nesse momento de mudança, nos deu uma sensação de amparo e conforto.

No dia da mudança, um grupo de amigos da igreja e de vizinhos da nossa casa, chegaram com muita disposição, alegria e palavras de encorajamento que nos fortaleceram. Ao mesmo tempo chegou o caminhão da mudança que fretamos, a distância entre as duas casas era de 21 km, então tínhamos que percorrer um longo caminho. Enquanto alguns carregavam móveis e empacotavam objetos, outros ajudavam minha mãe a organizar os pertences mais delicados, o cuidado e apoio mútuo eram evidentes em cada gesto que recebíamos. Cuidar do meu pai era uma prioridade e nesse grupo tinha algumas amigas que se ofereceram para ficar com ele enquanto a mudança acontecia, vimos o amor a todo o instante.

Chegando na nova casa, os nossos amigos continuaram ajudando a descarregar os móveis, eles fizeram questão de organizar o quarto do meu pai primeiro, montaram a cama hospitalar e sua cômoda com seus medicamentos e utensílios básicos, para que ele tivesse um lugar confortável e adequado o mais rápido possível e pudesse se sentir em casa também (Figura 20). A mudança foi de fato desafiadora, eu e minha mãe não iríamos conseguir sozinhas, mas a presença e ajuda deles fizeram toda a diferença, eles não apenas nos ajudaram fisicamente, mas também nos deram apoio emocional e oraram por nós no momento que mais precisávamos.

Figura 20 – Dia da mudança para a casa nova e retrato do meu pai na sua cama hospitalar no seu novo aposento.



Fonte: Autoria própria.

Essa experiência me ensinou o verdadeiro valor da solidariedade e do amor ao próximo, e que existem amigos mais próximos que a família, e mesmo que tenhamos deixado para trás uma casa cheia de histórias, carregamos conosco a certeza de que não estávamos sozinhos e que, juntos, conseguimos enfrentar qualquer desafio, fazendo com que dias melhores possam acontecer. Com essa nova fase na vida da minha família, aprendi a valorizar os detalhes da vida e os momentos que por muitas vezes passam despercebidos, a mudança de casa se transformou em uma jornada de crescimento pessoal, moldando quem somos hoje e fortalecendo nossa determinação em enfrentar os desafios da vida juntos em família.

4.12 E agora?

Após a organização do nosso novo lar, tivemos que lidar com a transferência do NRAD e realizar o nosso cadastro na Unidade Básica de Saúde (UBS) da região. Para a transferência precisávamos preencher novos formulários e solicitar uma nova

visita da equipe, pois não há transferência de um núcleo para outro, eles precisam conhecer o paciente e certificá-lo que se enquadra nos pré-requisitos já citados anteriormente. Passaram-se alguns dias e recebemos a visita da nova equipe que iria assistir o meu pai e de acordo com o cumprimento do requisito, nós conseguimos transferir o serviço para nossa nova casa.

Cada núcleo possui uma forma diferente de fazer as visitas domiciliares e de proceder durante as consultas e procedimentos. No caso do NRAD da Santa Maria, nossa atual cidade, eles são administrados pelo Instituto de Gestão Estratégica de Saúde do Distrito Federal (IGESDF) e por isso eles têm uma dinâmica diferente de atendimento, eles consideram a nossa casa como um local de internação, deixando conosco o caderno de evolução do paciente a fim de preencher todos os dias, eles dispõem de informações coladas na parede, como o prontuário afetivo (Figura 21) e o guia para realizar fisioterapia (Figura 22), mas no decorrer dos dias fomos nos adaptando a nova equipe e as novas atividades.

Figura 21 – Prontuário afetivo que fica colado no quarto do meu pai.

The form is titled "PRONTUÁRIO AFETIVO" in bold black letters on a yellow background. It contains several fields with handwritten answers in blue ink:

- GOSTO QUE ME CHAMEM DE:** João (Filho)
- PROFISSÃO:** Vendedor
- GOSTO MUSICAL:** Gospel
- RELIGIÃO:** Evangelica
- GOSTO DE:** Momentos com a Família

There is a section labeled "UMA FOTO QUE GOSTO:" with a photograph of an elderly man in a suit and tie standing next to a young girl. The photo has a date stamp "12/07/2007".

At the bottom, there are logos for "NRAD/HRSM Melhor em Casa" and "IGESDF INSTITUTO DE GESTÃO ESTRATÉGICA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL".

Fonte: IGESDF.

PRONTUÁRIO AFETIVO

NÃO GOSTO DE: *Briga*

O QUE FAÇO NO TEMPO LIVRE: *Parcear com a família*

QUAIS SUAS QUALIDADES: *Carinhoso*

MINHA COMIDA PREFERIDA: *Café com leite e pão*

EM QUEM ME APOIO QUANDO PRECISO: *meuinha*

NRAD/HRSH
Melhor em Casa

IGESDF
INSTITUTO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA
DE SAÚDE DO OESTE PARANÁ

Fonte: IGESDF.

Figura 22 – Orientações fisioterapêuticas para pacientes domiciliares.



Fonte: IGESDF.

A Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa da Câmara dos Deputados aprovou proposta que garante a distribuição de fraldas descartáveis, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a idosos, a pessoas com deficiência e a outros pacientes que perderam o controle de suas funções fisiológicas (BRASIL, 2024). Então além dos materiais ofertados pelo NRAD, a UBS também fornece fraldas

geriátricas e alguns materiais básicos para pacientes acamados a domicílio, como luvas de procedimento e materiais para curativo, ou seja, é um direito de toda pessoa idosa e deficiente adquirir fraldas na UBS dependendo apenas de laudo, atestado ou prescrição médica que alegue a necessidade de uso, podendo retirar todos os meses sem custo algum com a quantidade definida de acordo com a necessidade individual de cada paciente prescrita pelo médico ou enfermeiro. Assim, também precisamos fazer o cadastro do meu pai para recebermos fraldas pela UBS de Santa Maria.

A mudança de casa foi uma maratona, montar e organizar os móveis e os pertences de modo que tudo ficasse acessível para meu pai demorou alguns dias, cada detalhe importava, até quebramos a parede do quarto para fazer uma porta exclusiva para ele e para que ele pudesse receber visitas de forma mais acessível. Deixamos a posição da cama perto da tomada para ligar o motor do colchão pneumático, a proximidade do banheiro, a localização dos medicamentos e equipamentos médicos na cômoda, tudo isso era importante para o manejo do meu pai e para a nossa acessibilidade (Figura 23).

Figura 23 – Organização do quarto para melhor comodidade do meu pai.



Fonte: Autoria própria.

Além disso, a rotina de cuidados se tornou mais intensa, não tínhamos mais os nossos amigos da igreja que moravam próximos a nós e que nos ajudavam quase todos os dias, também posso dizer que no início, a mudança abalou um pouco a estabilidade do meu pai, que precisou de um período para se ajustar ao novo ambiente. Com o tempo, a nova casa ficou preparada, ajustamos nossa rotina, organizamos os espaços e eu encontrei um novo equilíbrio entre ser filha, cuidadora e uma pessoa comum.

Nesse meio termo, eu conheci o Rafael, nós dois somos músicos, ele saxofonista e eu organista e sempre coincidia de estarmos tocando na mesma igreja e foi em um dos cultos que nossos olhares se cruzaram pela primeira vez.

Um certo dia, depois do culto, nos encontramos no bebedouro da igreja, a partir desse dia ficamos cada vez mais hidratados, porque esse era o nosso ponto de encontro. Descobrimos que tínhamos muitas coisas em comum, como o amor pela música e o desejo de servir a Deus, nossas conversas fluíam naturalmente e, em pouco tempo, estávamos saindo para comer hambúrguer depois dos cultos, participando de eventos da igreja juntos e nos aproximando cada vez mais.

Em pouco tempo, nosso relacionamento se fortaleceu, Rafael era carinhoso e compartilhava dos mesmos valores que eu, então começamos a namorar. A cada dia que passava tínhamos a aprovação da nossa família e de Deus, e então decidimos que estávamos prontos para dar o próximo passo. Ao mesmo tempo que a euforia tomava conta do meu coração, havia uma questão importante que precisávamos resolver antes de começar a nossa vida juntos, meu pai estava acamado e precisava de cuidados constantes e eu não podia casar e deixá-lo aos cuidados apenas da minha mãe. Foi então que expliquei a situação para o Rafael, temendo que isso pudesse ser um obstáculo para nosso casamento e para a minha surpresa, ele foi extremamente compreensivo e disse que não se importava de morarmos com os meus pais, ele queria me ajudar a cuidar dele e estava disposto a fazer esse sacrifício por nós.

Em fevereiro de 2023 noivamos na garagem da minha casa com a presença do meu pai e das nossas famílias e começamos a organizar a festa de casamento.

4.13 Casando a sua única filha

O grande dia finalmente chegou, dia nove de julho de 2023. Depois de alguns meses organizando o meu grande sonho, eu estava prestes a viver um dos momentos mais importantes da minha vida ao lado de pessoas especiais. Enquanto eu me arrumava, sentia um misto de nervosismo e emoção, minha mãe estava ao meu lado, ajudando-me com os últimos retoques no vestido. Respirei fundo e olhei no espelho, lembrando-me de todos os momentos que vivi com o meu pai e a importância da sua presença em um momento tão mágico da minha vida.

Às 17h, a cerimônia estava prestes a começar. Caminhei até a entrada do salão, onde meu pai, meu irmão e minha mãe me acompanhavam à espera da minha entrada, o som da marcha nupcial encheu o ar quando as portas se abriram, e comecei a caminhada ao lado da minha mãe. Meu coração batia forte e meus olhos estavam fixos no altar onde meu futuro marido me esperava, com um sorriso que iluminava todo o ambiente.

Chegamos ao altar e o celebrante começou a cerimônia, as palavras eram bonitas e comoventes, assim como eu desejava e eu sentia cada uma delas ressoar profundamente em meu coração. Quando chegou o momento da entrega das alianças, a música começou a tocar e quando olhei para trás, vi meu pai se aproximando em sua cadeira de rodas, acompanhado pelo meu irmão, eles traziam as alianças em uma porta aliança bordada a mão que ganhamos de presente, nesse momento os convidados não conseguiram segurar a emoção e foi um momento de muitas lágrimas.

Ver o meu irmão empurrando o meu pai na cadeira de rodas ao meu encontro em passos lentos, me fez lembrar de todos os momentos que vivemos juntos, desde a minha infância até os desafios na nossa vida presente, passou um filme na minha cabeça (Figura 24). Ele estava todo arrumado, de terno, óculos e boina e chegando mais próximo, vi que estava emocionado e escorria uma lágrima em seu rosto, foi um dos momentos mais tocantes da minha vida. Eu sabia o quanto ele havia se esforçado para estar ali, e vê-lo participando de uma maneira tão significativa não contive o choro, meu irmão estava ao seu lado e guiando-o com cuidado, juntos, eles simbolizavam a força e o amor que sustentam a nossa família.

Figura 24 – Meu irmão levando meu pai na cadeira de rodas para entregar as alianças.



Fonte: Autoria própria.

Quando meu pai e meu irmão chegaram ao altar, meu irmão entregou para nós a porta aliança, eles estavam com os olhos brilhando de emoção e orgulho, e eu senti um amor imenso no coração, o celebrante abençoou as alianças, e meu noivo e eu trocamos nossos votos, prometendo amor e fidelidade eternos. Os aplausos dos convidados ecoaram pela cerimônia e eu senti uma alegria indescritível, abraçamos nossas famílias, compartilhando aquele momento de felicidade e união.

Ao final da noite, quase findando a nossa festa, olhei ao redor e senti uma profunda gratidão por cada detalhe, cada pessoa e cada momento que tornaram aquele dia tão perfeito. Meu pai foi um papel especial nesse dia, a sua presença fez tudo ainda mais significativo, ainda brinquei com os convidados dizendo que o meu pai foi o centro das atenções, todos emocionaram mais na sua entrada do que na entrada da noiva. Foi um dia especial que nunca sairá das nossas memórias, aquele dia foi apenas o início de uma vida cheia de amor e aventuras (Figura 25).

Figura 25 – Foto em família na recepção da festa de casamento.



Fonte: Autoria própria.

Assim, decidimos que, após o casamento, nos mudaríamos para a casa dos meus pais. Nos primeiros meses de casados, nos adaptamos à nova rotina, Rafael se mostrou um verdadeiro companheiro, sempre disposto a ajudar com os cuidados do meu pai, ele aprendeu a lidar com as suas limitações e necessidades diárias, desde dar os remédios, banho, até ajudá-lo com a fisioterapia, ver a resiliência e o respeito do Rafael com o meu pai, só fez meu amor crescer ainda mais por ele.

Nossa vida, enquanto casal, pode não ser tradicional, somos um casal totalmente atípico, mas o nosso casamento é cheio de amor, apoio mútuo e fé para dias melhores e saber que temos um ao outro para enfrentar os obstáculos da vida, me dá uma sensação de paz e segurança. Cada dia é uma bênção na nossa casa e sou grata por ter encontrado alguém tão especial que compartilha dos mesmos valores e compromissos que eu, ele abraçou a minha causa. Nossos planos para o futuro são simples, queremos continuar cuidando do meu pai, fortalecer a nossa união e, quem sabe, um dia começar nossa própria família com a nossa própria casa. Até lá, seguimos firmes na fé, com a certeza de que Deus é o nosso guia e nos dá forças para enfrentar e vencer as provas.

4.14 A rotina de 24h: desafios e pequenas vitórias

Nosso dia começa às 8h da manhã, colocamos a cafeteira no fogo e realizamos a primeira mudança de decúbito, seguindo uma rotina de mudanças a cada duas horas durante todo o dia. Preferivelmente, fazemos a mudança com duas pessoas, mas dependendo da necessidade e a prática que já conquistamos, conseguimos movê-lo também sozinhos. Em duas pessoas, uma de cada lado da cama, cada uma segura em um lado do “traçado” (lençol utilizado para facilitar a movimentação), após combinarmos, movemos o traçado juntos, com a força do braço, locomovendo-o para o lado desejado, utilizamos três travesseiros e duas almofadas para o seu maior conforto, um travesseiro na cabeça, um entre as pernas e um nas costas, já as duas almofadas pequenas colocamos para apoiar as suas mãos.

Nesse mesmo horário, também administramos os primeiros medicamentos do dia, sempre colocando o espessante na água ou em qualquer líquido ofertado a ele, inclusive no seu café da manhã. Preparamos o café com leite e pão molhado que é a sua refeição predileta. Com a cama angulada a 90 graus, oferecemos o café da manhã e como as suas mãos e braços não se mexem, oferecemos tudo em sua boca. Muitas vezes, me pego refletindo sobre este gesto: inúmeras vezes eu que recebi o alimento pelas mãos do meu pai, e hoje, retribuo todo o cuidado que ele teve por mim, alimentando-o também (Figura 26).

Figura 26 – Retrato da minha mãe servindo o lanche da tarde ao meu pai.



Fonte: Autoria própria.

Após o café da manhã, organizamos as demandas da casa, colocamos as roupas de cama do meu pai na máquina de lavar e minha mãe faz uma caminhada com a nossa cadela Amora, essa rotina é importante para minha mãe, a estimulamos para sair um pouco de casa sempre que possível, é essencial para a sua saúde mental por estar sempre em casa e se dedicando ao cuidado do meu pai. Quanto aos banhos, durante a semana só conseguimos dar banho no leito, reservando o chuveiro apenas para os fins de semana, pois meu marido, Rafael, está em casa e pode levá-lo até o banheiro. Reservamos alguns momentos para cortar as suas unhas, tirar a barba, cortar o cabelo e escovar os dentes. A depender da situação das lesões por pressão, se estão exsudativas, trocamos os curativos todos os dias, além disso, arrumamos suas roupas e organizamos o quarto, deixando tudo limpo e arrumado para o dia que se inicia.

Realizar o banho no leito exige bastante cuidado, carinho e praticidade que é adquirida ao longo do tempo. Eu começo organizando todos os itens necessários, como duas bacias com água morna, sabonete líquido corporal, esponjas ou toalhas pequenas que servem para lavar e enxaguar, toalha para secagem, lençol de elástico, traçado e fronhas, também já deixo separado todos os materiais para a realização dos

curativos e colocação do coletor urinário após o banho, em uma bandeja disponho de luvas de procedimento, gases, coletor urinário, placas para curativo, soro, esparadrapo, tesoura, pomadas, papel filme, entre outros itens que são necessários para o procedimento. Antes de iniciar, verifico se a água está aquecida e se o ambiente está preparado, para garantir que ele não sinta frio durante o processo.

Primeiro, convido-o para tomar banho, explico o que vamos fazer e damos prosseguimento, coloco as luvas e começo lavando seu rosto e cabelos com uma toalha úmida, depois, vou lavando o seu corpo por partes, começando pelo pescoço e descendo até os pés, não usamos esponja no banho no leito, somente toalhas pequenas e sabonete líquido. Temos cuidado com as áreas sensíveis, como olhos, axilas, dobras de pele e nas regiões das lesões, a fim de evitar maiores irritações, enxaguamos cada parte do corpo com outra toalha úmida e depois secamos cuidadosamente, sem esfregar muito, pois a pele dele, por ser idoso, é bastante frágil sensível. Durante todo o processo, verifico a pele dele, procurando por sinais de vermelhidão, irritação ou novas feridas, isso é importante para analisar o seu corpo e notar diferenças visíveis que possam ser identificadas e revertidas previamente.

Ao terminar de lavar a parte superior do corpo, seco para mantê-lo aquecido e cubro-o com um lençol limpo e seco enquanto limpamos os membros inferiores. Para finalizar, retiramos o lençol de elástico e traçado sujos, limpamos o colchão pneumático com álcool, colocamos os novos lençóis de cama e a fralda geriátrica, tudo isso sem retirá-lo da cama, no início não tínhamos prática alguma em relação ao cuidado, éramos totalmente leigas, mas a rotina e a equipe de saúde do NRAD e UBS nas visitas domiciliares, nos ensinaram como proceder da melhor forma possível, tanto para nós quanto para ele que depende dos nossos cuidados.

Após esse processo, realizamos os curativos com a técnica limpa, sem a utilização de pinças, atualmente ele tem duas lesões por pressão, uma na região sacral e outra na região trocantérica, essas lesões sempre estão passando por avaliação do enfermeiro e somos instruídas a como proceder no cuidado também, após esse processo, aplicamos um creme hidratante em seu corpo para manter a sua pele hidratada e saudável.

Por último, arrumamos os travesseiros em seus devidos lugares e ajustamos sua posição na cama para garantir que esteja aconchegante e sempre certificamos de que tudo esteja limpo e arrumado. Ver o alívio no rosto do meu pai depois do banho é sempre gratificante e me dá forças para continuar cuidando dele com amor e dedicação todos os dias.

Durante o dia, administramos os medicamentos conforme os horários prescritos e ficamos sempre atentas a qualquer sinal de desconforto ou anormalidade em seu estado de saúde. Também recebemos a equipe do NRAD uma vez na semana, não tem dia e hora específicos, é de acordo com as suas demandas, mas sempre ficamos de prontidão para recebê-los.

As refeições dele (almoço) são preparadas duas vezes por semana, nos outros dias, oferecemos as refeições que congelamos previamente. A refeição que damos a ele é sopa, onde contém proteínas como carne ou frango, verduras, legumes e carboidratos como arroz ou macarrão, de acordo com a prescrição, damos a ele em consistência pastosa, amassada com o garfo. O lanche da manhã e da tarde é o suplemento prescrito pela nutricionista, ele ama as garrafinhas de sabor baunilha e morango. Em alguns momentos do dia ele pede para ligar a televisão e em outros ele prefere ouvir hinos da igreja pelo seu celular, meu pai é muito tranquilo mediante a situação que vive, posso dizer que é uma das pessoas mais resilientes que eu conheço e nunca ouvi nenhuma reclamação vinda de sua parte, ele é um exemplo para nós.

À noite, preparo o seu lanche, que é pão de sal com café com leite, como já dito anteriormente essa é a sua comida favorita e ele pede para servi-lo à noite também, por ele gostar muito, sempre procuramos atender aos seus desejo. Quando chega a hora de dormir, às 22h, último horário de dar os remédios, ajudo-o a se acomodar na cama, garantindo que esteja o mais confortável possível, apago as luzes e não fechamos a porta, para que possamos ouvir seu chamado durante a noite.

Enquanto me preparo para descansar e organizar a minha rotina fora dos cuidados com o meu pai, penso no dia que passou e nos desafios que enfrentamos, todos os dias enfrentamos as mesmas batalhas e embora haja momentos de cansaço e preocupação, sei que estamos fazendo o melhor que podemos. Cada atitude e gesto

do meu pai, são lembranças preciosas que guardo no coração e assim, adormeço com gratidão por mais um dia ao lado do meu pai, sabendo que o nosso sustento vem de Deus.

4.15 Inspirando pessoas e conectando corações

Um certo dia, resolvi filmar os cuidados com o meu pai, queria ter recordação desses momentos que vivemos e então decidi postar nas redes sociais¹. Inicialmente, a ideia era compartilhar momentos de carinho e a rotina que vivenciamos diariamente, para que amigos e familiares pudessem acompanhar o nosso dia a dia.

O primeiro vídeo que publiquei nas redes sociais, contava a minha história de recém casada, morando com os pais a fim de cuidar do pai tetraplégico, um vídeo simples mostrando como o colocamos na cadeira de banho para levá-lo até o banheiro, porém, eu nunca imaginei que esse vídeo pudesse alcançar tantas pessoas. Em poucas horas, as visualizações começaram a aumentar, e as pessoas começaram a comentar, compartilhar e mandar mensagens de apoio, recebemos tanto carinho e solidariedade que ficamos assustados com a proporção.

Através dessa repercussão, decidi fazer um perfil nosso, mostrando a rotina diária e foi assim que alguns vídeos se tornaram virais. As pessoas se identificavam com a nossa história, se sentiam inspiradas pela nossa dedicação e amor e ao mesmo tempo abraçadas por saberem que não estavam sozinhas nessa mesma situação. Começamos a receber mensagens de pessoas de todo o Brasil, compartilhando suas próprias histórias, agradecendo por mostrar a realidade dos cuidados com um ente querido acamado e pedindo dicas sobre alguns procedimentos.

Com o aumento do engajamento, cumprindo os requisitos que eles solicitam, a plataforma começou a nos monetizar, embora não fosse um valor enorme, se tornou uma renda extra que não tínhamos anteriormente. É incrível ver como algo que começou de forma despretensiosa poderia ter tido tanta repercussão e fazer diferença em nossas vidas. Cada vídeo que eu postava mostrando os cuidados com o meu pai, geravam curtidas, comentários e compartilhamentos e isso nos dava mais ânimo para

¹ TikTok: [Acesse aqui.](#)

continuar. E assim, seguimos registrando nossos dias, compartilhando alegrias, desafios e, acima de tudo, muito amor.

4.16 Perspectiva do futuro

Finalizando mais um ciclo da minha vida que é a graduação em enfermagem, me recordo de tudo que eu vivi nesses sete anos e meio de graduação, na metade do curso aconteceu o acidente do meu pai, logo em seguida a mudança da casa que vivi toda a minha vida, veio a pandemia com a surpresa de todos sermos contaminados e ainda realizei o meu sonho de casar, por muitos momentos pensei que não iria conseguir terminar, mas Deus foi o meu suporte em todos esses anos.

É comum sonharmos e visualizarmos o nosso futuro e eu vejo a minha trajetória na enfermagem como uma jornada de constante crescimento e realização. Pretendo não apenas aprofundar meu conhecimento técnico e habilidades práticas, mas também cultivar a humanização, pois vivenciar o lado de ser paciente e acompanhante foi uma experiência difícil que me fez refletir bastante em que tipo de profissional serei. Quero ser uma enfermeira que ofereça conforto, apoio emocional e compreensão às necessidades individuais de cada paciente.

Aos cuidados com o meu pai amado, imagino nossa rotina sendo mais organizada e eficiente, com todos os recursos necessários para proporcionar conforto e suporte contínuo, meu maior sonho hoje é poder oferecer um serviço de *Home Care* a ele e conseqüentemente amenizar a sobrecarga da minha mãe. Ademais, visualizo nossa relação cada vez mais forte, quero sempre estar presente, oferecendo-lhe amor, suporte e companhia todos os dias, também planejo aprender continuamente sobre novas formas de melhorar sua qualidade de vida para que ela tenha conforto e dignidade em todas as fases dessa jornada.

Em todos os momentos importantes da minha vida meu pai esteve presente, quando eu comecei a tocar órgão na igreja, quando fui aprovada na Universidade de Brasília, no meu casamento levando as alianças para mim e agora, me vendo formar (Figura 27). Que privilégio eu tenho de poder compartilhar esses momentos com o

meu pai em vida, espero poder contar mais histórias juntos e fazer parte dois desse relato de experiência.

Figura 27 – Prévia da minha formatura com a presença ilustre do meu pai.



Fonte: Autoria própria.

5. Considerações finais

Essa pesquisa narrativa autobiográfica, destaca o cuidado domiciliar ao idoso dependente detalhando a rotina diária de 24 horas e os procedimentos prestados. Além disso, a importância do protagonismo e a atuação da enfermagem em domicílio no seio familiar.

Escrever este relato de experiência dos meus antecedentes até aos cuidados contínuos do meu pai, foi um percurso profundamente significativo e saudosos. Desde o momento em que comecei a escrever as palavras e as histórias que fizeram e fazem

parte da minha vida, senti um misto de emoções. Era como se, ao compartilhar a minha história, eu estivesse me despindo das camadas de dor, dúvidas e desesperanças que acumulamos ao longo do tempo.

Quando decidi escrever este relato de experiência, foi com o intuito de ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes, reconheço o tamanho da responsabilidade e quão solitário e desafiador pode ser cuidar de um ente querido que depende completamente de você. Quando meu pai ficou tetraplégico, senti-me perdida, sozinha e sobrecarregada, principalmente por ser filha única, mas também me senti determinada a oferecer o melhor cuidado possível. Foi um período de muitas noites sem dormir, de grandes questionamentos, de aprendizados diários e de uma fé inabalável que nos manteve firmes.

Escrever sobre a nossa jornada foi um lembrete de que, apesar dos desafios, conseguimos diariamente superar e encontrar alegria nos pequenos momentos. Espero que, ao lerem esse relato, outras pessoas se sintam encorajadas a buscar ajuda no SUS, a conquistar os seus direitos, a não se isolarem e a perceberem que sempre existe uma solução como a luz no fim do túnel.

Se a nossa história puder tocar o coração de alguém, oferecer consolo ou inspirar coragem, então todo esse trabalho terá valido a pena, pois não foi apenas como um registro de histórias vividas, mas como uma maneira de compartilhar aprendizados valiosos e encorajar a reflexão sobre o cuidado familiar e a importância do apoio comunitário. Espero que meu relato possa oferecer conforto e orientação para outros cuidadores e, ao mesmo tempo, destacar a importância do papel do enfermeiro não apenas no ambiente clínico, mas também no contexto familiar e social.

6. Referências

Brasil. Congresso. Câmara dos Deputados. **Comissão aprova distribuição de fraldas descartáveis pelo SUS a idosos e pessoas com deficiência.** Brasília: Câmara dos Deputados. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/1056391-comissao-aprova-distribuicao-de-fraldas-descartaveis-pelo-sus-a-idosos-e-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 01 jul. 2024.

Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 jun. 2024.

Brasil. **Ministério da Saúde.** COVID-19 no Brasil. Disponível em: https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19_html/covid-19_html.html. Acesso em: 14 jun. 2024.

Brasil. **Ministério da Saúde.** COVID-19. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/covid-19-2/>. Acesso em: 14 jun. 2024.

Brasil. Ministério da Saúde. Doença de Parkinson. **Biblioteca Virtual em Saúde.** 2019. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/doenca-de-parkinson/>. Acesso em: 29 mai. 2024.

Brasil. MINISTÉRIO DA SAUDE. Portaria nº 1.533, de 16 de julho de 2012. Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que **redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt1533_16_07_2012.html. Acesso em: 01 de jul. 2024.

Faleiros, Fabiana et al. Qualidade de vida e lesão medular traumática: um estudo com uso de data sets internacionais. **Revista eletrônica de enfermagem**, v. 22, p. 56256-56256, 2020. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/56256>. Acesso em: 26 de jun. 2024.

Gondim, Ihana Thaís Guerra de Oliveira; LINS, Carla Cabral dos Santos Accioly; CORIOLANO, Maria das Graças Wanderley de Sales. Exercícios terapêuticos

domiciliares na doença de Parkinson: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 02, p. 349-364, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/bkZvDyZZCckLpMVgjKdBYg/?lang=pt>. Acesso em: 28 de jun. 2024.

Monteiro, Elren Passos et al. Aspectos biomecânicos da locomoção de pessoas com doença de Parkinson: revisão narrativa. **Revista Brasileira de ciências do esporte**, v. 39, p. 450-457, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbce/a/GGgV4qtNCxBdKvQmZMT5PNm/>. Acesso em: 28 de jun. 2024.

Murta, Sheila Giardini; GUIMARÃES, Suely Sales. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 12, p. 57-63, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/kYrtcKxQGKbwJ4DtKwFjxKF/>. Acesso em 26 de jun. 2024.

Queiroz, Ana Carolina et al. Intervenções na prevenção de quedas de idosos em ambiente domiciliar. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, v. 2, n. 4, 2020. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/115>. Acesso em: 03 jun. 2024.

Rocha, Mayara Araújo et al. Funcionalidade familiar e estratégias de enfrentamento em pessoas com lesão medular. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. eAPE000635, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/jdGff3FF76vhNY8GdhmBKJL/>. Acesso em: 26 de jun. 2024.

Saheb, Ricardo Lucca Cabarite. Avaliação das complicações precoces selecionados ao tratamento cirúrgicos de mielopatia cervical espondilótica. 2021. **Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17165/tde-06052022-160802/en.php>. Acesso em: 24 abr. 2024.

Secretaria de Saúde do Distrito Federal. **Núcleo de Atenção Domiciliar (NRAD)**. 2022. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/nrad-planaltina> Acesso em: 06 jun. 2024.

Silva, Ana Ribeiro *et al.* Quando a alteração do padrão de marcha revela uma patologia cervical: o desafio do diagnóstico. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, [S. l.], v. 36, n. 1, p. 81–84, 2020. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/12386> Acesso em: 06 jun. 2024.

Vall, Janaina; BRAGA, Violante Augusta Batista; ALMEIDA, Paulo César de. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 64, p. 451-455, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/GFJJbVyVR5xR9hf9z8YKyHP/?lang=pt> Acesso em: 29 de jun. 2024.