

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

RAQUEL SILVA DE PAIVA

A FAMÍLIA VIVENCIANDO O CUIDADO DE UM ENTE COM SEQUELAS DO
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO DOMICÍLIO

Rio de Janeiro
2016

Raquel Silva de Paiva

A FAMÍLIA VIVENCIANDO O CUIDADO DE UM ENTE COM SEQUELAS DO
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO DOMICÍLIO

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-
graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem
Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro,
como requisito para obtenção do título de Doutora
em Enfermagem

Orientadora: Professora Doutora Glaucia Valente Valadares

Rio de Janeiro
2016

CIP - Catalogação na Publicação

S142f Silva de Paiva , Raquel
A família vivenciando o cuidado de um ente com
sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio
/ Raquel Silva de Paiva . -- Rio de Janeiro, 2016.
175 f.

Orientadora: Gláucia Valente Valadares.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Enfermagem . 2. Assistência domiciliar . 3.
Cuidadores. 4. Acidente vascular cerebral. 5.
Teoria fundamentada nos dados. I. Valente
Valadares, Gláucia , orient. II. Título.

Raquel Silva de Paiva

A FAMÍLIA VIVENCIANDO O CUIDADO DE UM ENTE COM SEQUELAS DO
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO DOMICÍLIO

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem

Defesa e aprovação em: 12 de dezembro de 2016

Profª Drª Glaucia Valente Valadares UFRJ/EEAN

1ª Examinadora: Profª Drª Geilsa Soraia Cavalcanti Valente UFF/EEAAC

2ª Examinadora: Profª Drª Gláucia Alexandre Formozo UFRJ/Campus Macaé

3ª Examinadora: Profª Drª Josete Luzia Leite UFRJ/EEAN

4ª Examinadora: Profª Drª Silvia Teresa Carvalho de Araújo UFRJ/EEAN

1ª Suplente: Profª Drª Jaqueline da Silva UFRJ/EEAN

2ª Suplente: Profª Drª Gilce Erbe de Miranda IBMR/Curso de Enfermagem

Dedico aos meus pais **Sergio Silva de Paiva** e **Lucia Maria Silva de Paiva**.

Obrigada por me darem a vida e mais do que isso, por permitirem que eu estudasse e desse sentido a minha existência. Hoje encerro um ciclo de estudos, que somente foi possível, porque um dia decidiram, embora fosse necessário abrir mão de muitas coisas, investir nos estudos de suas filhas. Fiz jus ao investimento e serei eternamente grata, seguindo os princípios que me ensinaram, sendo leal, esforçada e agradecida.

Amo vocês ...

Agradecimentos

Ao meu marido **Diego Wagner Martins da Silva**, meu maior apoio nesta jornada, meu ponto de equilíbrio. Você é a definição de companheirismo e de amor.

A minha irmã **Sara Silva de Paiva**, minha inspiração desde o princípio, pessoa que me apresentou à "Minerva" e me fez querer chegar até aqui.

Minha pequena-grande "Família Foster". **Vovó, tio, tias e caninos**. Meu refúgio, porto seguro e garantia de amor sem fim.

Minha melhor amiga, companheira de sala de aula da graduação à pós-graduação e parceira de trabalho, **Adriana Bispo Alvarez**. Você alegra os meus dias.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Meus sinceros agradecimentos aqueles que me incentivaram e apoiaram durante o doutorado

Minha orientadora professora doutora ***Glaucia Valente Valadares*** pessoa sábia e inspiradora, com quem pude conviver desde as orientações na extensão universitária, passando pelo trabalho de conclusão de curso e mestrado, que me apresentou a cidade que hoje me serve como casa e que foi cenário deste estudo. Aprendi e cresci com você.

Ao ***corpo social da Escola de Enfermagem Anna Nery***, que sou grata pela acolhida desde os primeiros dias na graduação. Encerro os estudos, mas jamais o respeito e admiração pela história dessa Instituição.

Ao ***corpo social do curso de graduação em enfermagem e obstetrícia*** da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Campus UFRJ-Macaé Professor Aloísio Teixeira, especialmente na figura dos ***meus queridos alunos***.

À ***turma ano de entrada 2014/1***. Foi intensa a nossa jornada e foi imprescindível o apoio de vocês.

As colegas de pós-graduação e de trabalho ***Fabricia Costa Quintanilha Borges e Luciana Maria Capurro de Queiroz Oberg***. Sou grata pelos ouvidos atentos, certamente, são pessoas especiais.

Aos membros do ***GEPENSI-PIS*** – Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem sobre Saúde Integral, pelas contribuições e ricas discussões. Nossos encontros são sempre reveladores.

A Gerência da Atenção Básica de Macaé e equipes de Saúde da Família que permitiram a realização desta pesquisa.

Por fim, às ***famílias cuidadoras*** que permitiram a minha entrada em suas casas e compartilharam comigo as suas vivências a respeito do cuidado domiciliar. Espero ter sido respeitosa, justa ao revelar os dados e desejo retribuí-los através da minha profissão: a enfermagem.

Om mani padme hum

*"Cuidar é mais do que um ato; é uma atitude de ocupação,
preocupação, de responsabilização e de
envolvimento afetivo com o outro".*

Leonardo Boff

RESUMO

PAIVA, Raquel Silva de. A família vivenciando o cuidado de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016

Após a hospitalização oitenta por cento dos indivíduos acometidos pelo acidente vascular cerebral necessitam de cuidados continuados no domicílio, tornando estes locais espaços de atenção em saúde na perspectiva de uma nova lógica de atenção centrada na humanização do cuidado. Esta prática revela a família cuidando dos seus membros. O estudo teve como objeto a compreensão da dinâmica familiar na experiência de cuidar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio e como objetivos: compreender a experiência da família que vivencia o cuidado domiciliar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral; identificar nas interações familiares o significado que a situação de cuidar no domicílio gera na dinâmica familiar; discutir o contexto, as ações/interações, os fatores intervenientes e os resultados da experiência da família de cuidar no domicílio de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral e propor teoria explicativa que elucide a situação fenomênica que envolve a família e o cuidado do ente convalescido. Foi adotada a abordagem qualitativa tendo o interacionismo simbólico como referencial teórico e a teoria fundamentada nos dados como método. Após aprovação do comitê de ética em pesquisa, a coleta de dados foi realizada com vinte e cinco familiares cuidadores atendidos pelas estratégias de saúde da família em um município do Norte Fluminense. Os dados foram produzidos através da entrevista semi-estruturada em profundidade e por meio da codificação que gerou códigos preliminares subcategorias, categorias e o fenômeno central. Foi apresentada a tese: A ação da enfermagem é peça fundamental para a efetivação do cuidado no domicílio realizado pelos familiares cuidadores ao ente acometido pelo acidente vascular cerebral considerando a complexidade do ato/atitude de cuidar. A enfermagem é considerada, neste estudo, como profissão essencial no apoio ao enfrentamento salutar desta vivência.

Descritores: cuidadores, assistência domiciliar e acidente vascular cerebral

ABSTRACT

PAIVA, Raquel Silva de. A família vivenciando o cuidado de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016

After hospitalization, eighty percent of the individuals affected by the stroke need continued care at home, making these places health care spaces in the perspective of a new logic of attention centered on the humanization of care. This practice reveals the family caring for its members. The purpose of this study was to understand family dynamics in the experience of caring for an entity with sequelae of stroke at home and as objectives: to understand the experience of the family that experiences the home care of an entity with sequelae of stroke; To identify in family interactions the meaning that the situation of caring in the home generates in the family dynamics; Discuss the context, actions / interactions, intervening factors and results of the family's experience of caring in the home of an entity with sequelae of stroke and propose explanatory theory that elucidates the phenomenal situation involving the family and care of the entity convalescent The qualitative approach was adopted with symbolic interactionism as a theoretical reference and the theory based on data as a method. After approval of the research ethics committee, data collection was performed with twenty-five family caregivers attended by family health strategies in a Brazilian municipality. The data were produced through the semi-structured interview in depth and through the coding that generated preliminary codes subcategories, categories and the central phenomenon. The thesis was presented: The action of nursing is a fundamental piece for the effectiveness of home care performed by family caregivers to the entity affected by stroke considering the complexity of the act / attitude of caring. Nursing is considered, in this study, as an essential profession in supporting the healthy coping of this experience.

Descriptors: caregivers, home nursing, stroke

SUMÁRIO

Capítulo I - Considerações Iniciais	17
1.1 A família vivenciando situações de doença	17
1.2 Causas e implicações do AVC	25
1.3 Apresentando o objeto do estudo, a questão norteadora e os objetivos	30
1.4 Relevância e justificativa do estudo	31
1.5 Contribuições para a prática, ensino e pesquisa	33
Capítulo II - Referencial Teórico	35
O Interacionismo Simbólico	35
Capítulo III - Percurso Metodológico	42
3.1 Teoria Fundamentada nos Dados	42
3.2 Apresentando o cenário e descrevendo a amostra	47
3.3 Produzindo os dados	53
Capítulo IV - Analisando os dados	58
4.1 Fenômeno I - Apresentando os pontos de partida para experienciar o cuidado domiciliar	58
4.2 Fenômeno II - Conhecendo o cenário das ações e interações relacionadas ao cuidado domiciliar	67
4.3 Fenômeno III - Identificando os fatores que influenciam a experiência de cuidar no domicílio	74
4.4 Fenômeno IV - Desenvolvendo estratégias para enfrentar as demandas do cuidado domiciliar	82
4.5 Fenômeno V - Revelando o bônus e ônus de assumir o cuidado domiciliar	95
Capítulo V - Articulando os fenômenos desenvolvidos e apresentando o modelo teórico	108
Capítulo VI - Dialogando com os autores a luz do fenômeno	123
Capítulo VII - Considerações Finais	135
REFERÊNCIAS	138
APÊNDICES	144
A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	145
B Formulário de identificação dos participantes	148

C Roteiro de entrevista	149
D Denominando as categorias e subcategorias	151

LISTA DE TABELAS E DIAGRAMAS

TABELA 01 - Perfil dos entrevistados	49
DIAGRAMAS	
1 Representação visual das condições causais Apresentando os pontos de partida para experienciar o cuidado domiciliar	66
2 Representação visual do contexto Conhecendo o cenário das ações e interações relacionadas ao cuidado domiciliar	73
3 Representação visual das condições intervenientes Identificando os fatores que influenciam a experiência de cuidar no domicílio	81
4 Representação visual das estratégias de ação e interação Desenvolvendo as estratégias para enfrentar as demandas do cuidado domiciliar	94
5 Representação visual das consequências Revelando o bônus e o ônus de assumir o cuidado domiciliar	106
6 Articulação do modelo paradigmático	112
7 Construtos teóricos da teoria substantiva (Sobre) Vivendo a nova realidade: desafios e perspectivas revelados pelo cuidador familiar	119
8 Representação visual do fenômeno central (Sobre) Vivendo a nova realidade: desafios e perspectivas revelados pelo cuidador familiar	121

LISTA DE QUADROS

QUADROS

1 Representando a codificação aberta	53
2 Representando a codificação axial	54
3 Representando o agrupamento das subcategorias em categorias em análise	55
4 Apresentando os pontos de partida para experienciar o cuidado domiciliar	59
5 Tendo a internação como ponto de reflexão para o enfrentamento da vivência de cuidar no domicílio	60
6 Revelando as causas que o levaram assumir o cuidado	63
7 Conhecendo o cenário das ações e interações relacionadas ao cuidado domiciliar	67
8 Revelando as funções da casa	68
9 Descobrimdo o mundo que rodeia o domicílio	69
10 Considerando o ambiente inadequado para cuidar	70
11 Identificando os fatores que influenciam a experiência de cuidar no domicílio	74
12 Apontando os aspectos positivos de cuidar no domicílio	75
13 Reconhecendo as dificuldades para cuidar no domicílio	77
14 Desenvolvendo estratégias para enfrentar as demandas do cuidado domiciliar	82
15 Buscando conhecimento como apoio para cuidar	83
16 Interagindo para (sobre)viver à nova realidade	86
17 Recorrendo à ajuda de outros cuidadores	88
18 Estabelecendo um processo de trabalho	90
19 Encontrando maneiras de minimizar o impacto financeiro resultante da nova condição	92
20 Revelando o bônus e o ônus de assumir o cuidado domiciliar	96
21 Tendo boas expectativas em relação ao futuro do familiar	97
22 Ficando preso ao cuidado	99
23 Percebendo repercussões negativas para o cuidado de si	103
24 Categoria - Tendo a internação como ponto de reflexão para o enfrentamento da vivência de cuidar no domicílio	151

25 Categoria - Revelando as causas que o levaram a assumir o cuidado	153
26 Categoria - Revelando as funções da casa	155
27 Categoria - Descobrimdo o mundo que rodeia o domicílio	156
28 Categoria - Considerando o ambiente inadequado para cuidar	157
29 Categoria - Apontando os aspectos positivos de cuidar no domicílio	158
30 Categoria - Reconhecendo as dificuldades para cuidar no domicílio	159
31 Categoria - Buscando conhecimento como apoio para cuidar	161
32 Categoria - Interagindo para (sobre)viver à nova realidade	163
33 Categoria - Recorrendo à ajuda de outros cuidadores	165
34 Categoria - Estabelecendo um processo de trabalho	166
35 Categoria - Encontrando maneiras de minimizar o impacto financeiro resultante da nova condição	168
36 Categoria - Tendo boas expectativas em relação ao futuro do familiar	170
37 Categoria - Ficando preso ao cuidado domiciliar	172
38 Categoria - Percebendo repercussões negativas para o cuidado de si	174

LISTA DE FIGURAS

FIGURAS

1	REPRESENTANDO AS BASES DO ESTUDO	16
2	REPRESENTAÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E USUÁRIOS	19
3	REPRESENTAÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE HOSPITAL E USUÁRIOS	20
4	REPRESENTANDO A INTERAÇÃO	34
5	REPRESENTANDO O PERCURSO METODOLÓGICO	41
6	REPRESENTANDO A ANÁLISE DOS DADOS	57
7	REPRESENTANDO O SURGIMENTO DA TEORIA	107
8	REPRESENTANDO O DIÁLOGO COM OS AUTORES	122
9	REPRESENTANDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS	134



O caráter científico de uma pesquisa é o resultado de um processo contínuo de rupturas com conhecimentos vagos, míticos e ou ideológicos (BRUYNE, 1977, p. 48).

Figura 1: Representa as bases sólidas necessárias para consolidar uma investigação científica.

CAPÍTULO I

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 *A família vivenciando situações de doença*

A família sempre fez parte da prática da enfermagem. Este envolvimento foi possível desde a origem da profissão quando esta era praticada no domicílio das pessoas adoecidas. Entretanto, com o advento dos hospitais no período das grandes guerras, as famílias foram excluídas dos cuidados aos seus membros adoecidos. Atualmente, a utilização do domicílio, como espaço de atenção em saúde, diminui o tempo de internação nos hospitais e os custos dos serviços de saúde, além de construir uma nova lógica de atenção centrada na humanização do cuidado.

É possível observar o retorno da prática de convidar as famílias a participar novamente dos seus próprios cuidados, com evidências que comprovam a importância da família na recuperação de um ente adoecido. Sobre isto, Silva et al (2005, p. 393) reiteram que no final do século XVIII, na Europa, antes do surgimento dos grandes hospitais e da modalidade de assistência ambulatorial, os cuidados domiciliares já eram empregados.

De acordo com o estudo de Fonseca e Penna (2008, p. 1179), após a hospitalização, oitenta por cento dos sobreviventes do acidente vascular cerebral retornam à comunidade requerendo cuidados especiais que, considerando a cultura brasileira e as condições socioeconômicas da população, geralmente são oferecidos pela família. Isto se dá em meio a uma situação marcada por diferentes exigências em termos de enfrentamento, com repercussões para a vida de todos.

A família como temática tem sido discutida no setor saúde, tanto no cenário da assistência quanto nas Universidades. Mundialmente essa discussão surgiu na década de 1960 e, no Brasil, no início de 1990, junto às discussões das políticas públicas, a reforma do Sistema Único de Saúde (SUS) e à divulgação do sucesso do modelo de saúde praticado em Cuba, que é alicerçado no modelo de atenção primária à saúde com ênfase no médico da família. Discussões que deram impulso à implementação, inicialmente do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e, posteriormente, do Programa de Saúde da Família (OLIVEIRA, MARCON, 2007).

Em relação à enfermagem, as autoras (op.cit, 2014, p. 68) relatam que a

preocupação em incluir a família na assistência é anterior ao propósito do Programa de Saúde da Família (PSF). Na década de 1980 teve início o processo de mudança de enfoque da assistência da enfermagem, com destaque para a área materno-infantil, incluindo a família nos seus planos e cuidados.

Sobre a prática das enfermeiras da família no ano de 2006, a Organização Mundial da Saúde promoveu um estudo multinacional, cujo objetivo foi implementar e avaliar o conceito de enfermeira de saúde da família em vários sistemas de saúde e educacionais. Oportunidade em que a OMS define a enfermeira de saúde da família como uma enfermeira habilitada, generalista da família/da comunidade combinando os elementos de prevenção e tratamento das doenças (OMS, 2006).

A família é como um corpo social em que prevalece a rede de relações e de interações, cujas crenças são manifestadas em um espaço cultural e a sua saúde deve ser entendida no contexto das relações entre seus membros, tanto sadios como doentes, visto a influência da saúde de cada membro no grupo familiar e vice-versa (ELSEN, 2004, p. 30).

Surpreendida pelo adoecimento de um de seus membros, a família tende a romper com sua rotina e tarefas vivenciando uma nova experiência, que a torna vulnerável, uma vez que lhe tira a oportunidade de escolher viver ou não aquele momento. Sobre isto: Allmond, Buckman e Gofman (1979, p.16) sugerem uma analogia entre família e um móbile.

Uma brisa que toca apenas um segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça, alguns mais do que as outras, e o ritmo envolve algumas peças não equilibradas das movimenta caoticamente durante algum tempo. Gradualmente, o todo exerce influência nas partes errantes e o equilíbrio é restabelecido. Uma peça pode parecer persistentemente isolada de outras, ainda que a posição de isolamento seja essencial ao equilíbrio de todo o sistema.

Em estudo realizado com familiares de indivíduos acometidos pelo AVC, cujo objeto de pesquisa foi o significado da alta hospitalar para o cuidador familiar, observou-se que a família precisa ser foco de orientações cautelosas sobre como proceder diante da necessidade de cuidar no domicílio. Clientes e familiares devem participar efetivamente dos planos de cuidados de enfermagem, objetivando uma recuperação funcional e duradoura (PAIVA, 2011).

Ao cuidar inserindo a família no seu plano de cuidados, o enfermeiro auxilia na identificação dos problemas, na tomada de decisões e na resolução das questões referentes à saúde e a doença de seus membros. Sendo assim, o foco é destacar as potencialidades da família e capacitá-la de forma que esta possa atender seus membros, estimulando a busca por recursos na intenção de promover apoio e crescimento.

O cuidado prestado no domicílio associa-se ainda a tentativa de construir um modelo assistencial que visa reduzir o período de internação e valorizar novas formas e contextos para cuidar e promover saúde. Assim, o Programa de Saúde da Família (PSF), a Atenção Domiciliar (AD) e o Programa de Internação Domiciliar (PID) são importantes estratégias, que ampliam os espaços para profissionais de saúde e, em especial, para o cuidado de enfermagem.

Para o Ministério da Saúde, o Programa de Saúde da Família constitui-se como uma estratégia que busca atender indivíduo e a família de forma integral e contínua, desenvolvendo ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, cujo objetivo é reorganizar a prática assistencial, centrada no hospital, passando a focar a família em seu ambiente físico e social (BRASIL, 2000).

De forma sintética e visando corroborar com a discussão acima apresentada, apresento a Figura 2.

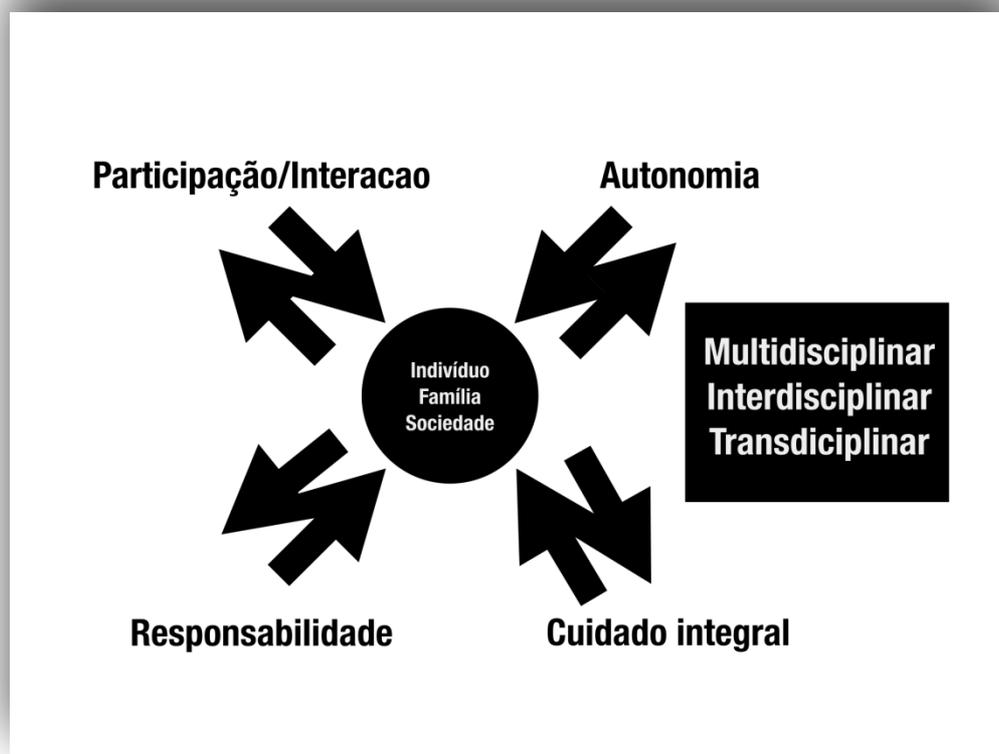


FIGURA 2- REPRESENTAÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E USUÁRIOS. Fonte: elaborado pela autora

Essa lógica de atenção à saúde rompe com o modelo hospitalocêntrico e biologicista, uma vez que o foco não é a doença, a cura ou o indivíduo adoecido. O trabalho é realizado em equipe visando à autonomia das famílias em seus cuidados com a saúde, desde a promoção da saúde até a reabilitação, através de uma atividade complexa na qual a interdisciplinaridade e a multidisciplinaridade são essenciais.

Para consolidar o exposto acima, apresento a Figura 3, que representa esquematicamente o papel do hospital na vida da sociedade.

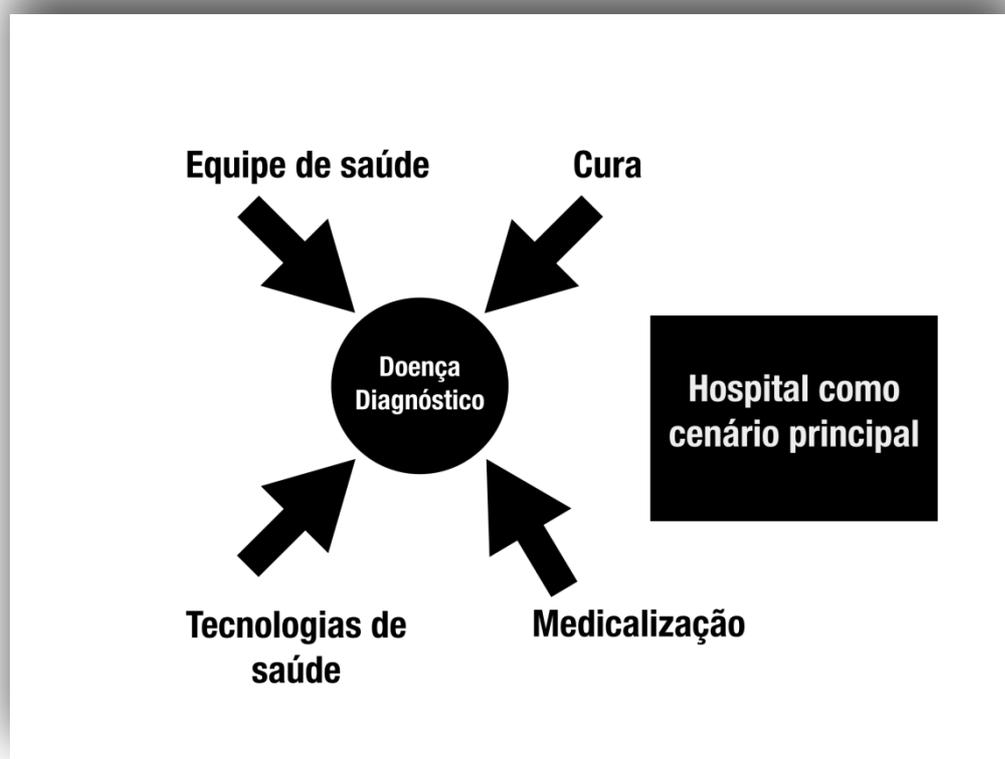


FIGURA 3- REPRESENTAÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE HOSPITAL E USUÁRIOS.

Fonte: elaborado pela autora

Sobre isto, Garuzi et al (2014, p. 145) defendem que a assistência alicerçada na equipe multiprofissional configura-se como um elemento valioso, uma vez que a ideia interdisciplinar incorporada pela equipe multiprofissional permite a prestação do cuidado integral, tornando essas práticas significativas nas relações afetivas entre os envolvidos.

Trata-se, portanto, de uma mudança de paradigma do sistema de saúde, possibilitando visão mais ampla do processo saúde-doença, através de uma assistência humanizada, que

prevê o estabelecimento de vínculos entre serviços de saúde e comunidade, refletindo a tendência de valorização da família na agenda de Políticas Públicas no Brasil.

Em conformidade com a legislação, o Programa de Saúde da Família (PSF) agrega e reafirma os princípios básicos do SUS - universalização, descentralização, integralidade e participação da comunidade. O mesmo tem a família, o território e a responsabilização como alicerce. De acordo com Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), o PSF prevê que o profissional compreenda os aspectos relacionados à dinâmica familiar, seu funcionamento, suas funções, desenvolvimento e características sociais, culturais, demográficas e epidemiológicas.

Ao ser assistida pelas equipes do Programa de Saúde da Família, a família deve ser entendida e compreendida em sua integralidade e no seu espaço social, considerando aspectos estruturais, econômicos e culturais; pois é no convívio familiar que ocorrem as interações entre os pares, os conflitos e a resolução dos problemas. Estes sejam de saúde ou não.

Neste contexto, Rosa e Labate (2005, p. 1033) destacam que a implantação do PSF pretendeu aproximar o profissional de saúde do seu objeto de trabalho, ou seja, de indivíduo, da família e da comunidade que passa a ter acesso ao atendimento integral, multi e interdisciplinar. Portanto, o PSF torna-se estratégia significativa para a mudança do modelo assistencial vida a qualidade de vida da comunidade.

A mudança no perfil de morbi-mortalidade devido às doenças crônicas e ao aumento da população acima de 65 anos de idade, é um fenômeno importante que aponta para aumento na demanda por serviços de saúde por pessoas idosas ou com doenças crônicas não transmissíveis. Aspecto em que a promoção de saúde por meio das ações básicas e as intervenções realizadas por uma equipe interdisciplinar são de grande valia.

A doença é considerada um acontecimento estressor que produz efeitos no paciente e na família e esta, ao vivenciar a crise, experimenta inicialmente um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, provocando alterações que envolvem afeto, finanças e relações de poder, que levam a um processo de reorganização familiar.

Qualquer novidade na vida de um indivíduo, em que pese tornar-se o responsável pelo cuidado de um ente com doença crônica é um inesperado fortuito. Entretanto, superada a perplexidade inicial, o familiar compreende a sua importância como fonte de apoio, reconhecendo sua singularidade na recuperação do ente convalescente. Porém, este

reconhecimento não ocorre de maneira espontânea e óbvia (PAIVA, 2011, p. 61).

A autora aponta que ocorre um processo de autossignificação, ou seja, o familiar percebendo-se como um dos elementos fundamentais na recuperação do ente, primeiramente entende que o cuidado não será encerrado no ambiente hospitalar. Ele percebe que ao receber a alta hospitalar, o ente precisará ser cuidado no âmbito domiciliar. Por conseguinte, esta situação o assusta e o inquieta, já que é prevista uma mudança considerável no cotidiano.

Considerando o ambiente domiciliar como lugar para cuidar, é fundamental que o enfermeiro avalie o impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar em sua causa, na evolução e na recuperação. A equipe de enfermagem deve refletir sobre a importância da família como potencializadora no processo de recuperação e bem-estar do cliente.

Neste sentido, o Ministério da Saúde destaca:

A assistência no domicílio deve conceber a família em seu espaço social privado e doméstico, respeitando o movimento e a complexidade das relações familiares. Ao profissional de saúde cabe uma atitude de respeito e valorização das características peculiares daquele convívio. A abordagem integral faz parte da assistência domiciliar por envolver múltiplos fatores no processo saúde-doença da família, influenciando as formas de cuidar. (BRASIL, 2012)

O cuidado simboliza uma atitude de responsabilidade, preocupação e ocupação que exige o envolvimento afetivo com o outro. No que diz respeito ao cuidado em saúde, este deve transcender a aplicação das técnicas e a administração de recursos, tendo a finalidade de solucionar os problemas identificados. Para tal, o cuidado humano deve considerar o modo de ser do indivíduo, respeitando seus valores e particularidades na intenção de garantir uma vivência com dignidade.

Diante de uma doença crônica, distintas modificações ocorrem na vida do indivíduo, levando-o a enfrentar perdas, limitações e frustrações. Os papéis e as funções são repensados e redefinidos, de forma a auxiliar a pessoa convalescente a enfrentar o processo de adoecer. Logo, adoecer é parte de um movimento, não é uma situação estanque (PAIVA, VALADARES, 2013, p. 253).

A participação da família no cuidado pode delinear a eficácia e a evolução do tratamento, bem como no estilo de vida, com repercussões para a qualidade de vida, do ente convalescido. Cabe destacar que a assistência prestada no domicílio não pode ser imposta pela equipe de saúde, é preciso que a família esteja ciente e preparada para assumir esta atitude/

ação. Uma vez consentindo a necessidade de cuidar, os familiares devem comprometer-se junto à equipe de saúde em prol das atividades a serem desenvolvidas.

Para que se sinta apto a assumir o cuidado existe a necessidade de acompanhamento, assim como conhecimento das atividades cotidianas que serão realizadas no domicílio. Cabe aos profissionais da equipe de atenção domiciliar realizar uma capacitação prévia na admissão do cliente e durante todo o processo diário de assistência.

Sendo assim, a equipe de saúde deve se aproximar da família que cuida, estabelecendo vínculos, observando o ambiente, proporcionando escuta ativa e possibilitando o desenvolvimento de um cuidado centrado na realidade daqueles indivíduos. De tal modo, o cliente recebe apoio constante de sua família e esta recebe suporte da equipe de atenção domiciliar.

Visando um cuidado integral, realmente há a ênfase que a equipe de saúde deve ser multidisciplinar, valorizando os diversos saberes e práticas e contribuindo para uma abordagem eficaz e resolutiva. Destaca-se no cuidado domiciliar a figura do cuidador, que presta cuidados contínuos e/ou regulares, podendo ou não ser um familiar. É importante que o cuidador seja orientado pela equipe de saúde, no que se refere ao cuidado que será prestado, auxiliando na recuperação do indivíduo assistido.

De acordo com o Ministério da Saúde, as atribuições devem ser pactuadas entre equipe, familiares e cuidador principal. Aos cuidadores competem: ajudar no cuidado corporal; estimular e auxiliar na alimentação; ajudar na deambulação ou movimentação no leito; administrar medicamentos por via oral, conforme prescrição; servir de elo entre usuário, família e equipe de saúde (BRASIL, 2012).

Quando conhecem as potencialidades do cuidador e a dinâmica da família, as equipes de saúde são favorecidas nas suas ações de cuidado. Cabe lembrar que os profissionais estão sendo inseridos em um contexto com particularidades específicas, que precisam ser observadas e compreendidas na abordagem diária do cuidado para que não haja sobrecarga e desconforto na vida das famílias que cuidam e são cuidadas.

Cuidar é uma tarefa complexa, permeada de sentimentos e que pode gerar sobrecarga física, mental e social. Sobre isto, Santos e Tavares (2012, p. 961) apontam que as demandas de cuidado podem gerar fatores estressantes devido aos seguintes fatores: vigilância constante; falta de informação para desempenhar as atividades; falta de apoio dos demais familiares, aflorando conflitos familiares; cuidados diretos e contínuos por longo tempo; necessidade de

novos recursos financeiros para custear os gastos referentes ao tratamento; abandono do lazer e outros.

É necessário que o familiar que cuida seja incluído no plano de cuidados profissional. Dentre as orientações, é importante apontar a necessidade de este cuidador prever horas de descanso, divisão de tarefas com outros familiares e/ou acompanhantes e a participação da equipe de saúde neste cuidado prestado no domicílio. O cuidador precisa estar ciente das necessidades e potencialidades do ente convalescido, deve ser orientado sobre como agir em caso de urgências e emergências e nas tarefas do cotidiano. É inerente ao cuidador zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene, lazer e educação da pessoa assistida, com ou sem remuneração.

Alguns familiares responsáveis pelo cuidado no domicílio, principalmente devido ao envolvimento que têm com o ente adoecido, tendem a não prestar atenção às próprias necessidades desenvolvendo doenças crônicas e deixando de socializar com familiares e amigos. Tal dedicação pode ser observada no excelente cuidado, que é prestado. Isto aponta para a necessidade da equipe de saúde voltar seu cuidado também para o familiar que cuida, lembrando que este faz parte do cuidado e que está passível a desenvolver problemas reais e/ou potenciais que poderão interferir no seu bem-estar e no cuidado prestado.

Em estudo desenvolvido sobre a qualidade de vida das pessoas que cuidam no domicílio, as autoras (SANTOS, TAVARES, 2012, p. 965) concluíram que o cuidado é capaz de gerar efeitos observados na vida pessoal do cuidador, atingindo o ente convalescido, a família e outras instituições sociais. Sem apoio formal e informal, o cuidador se expõe a doenças cardiovasculares, depressão, instabilidade emocional e desorganização da vida. Diante deste quadro, o familiar que necessita de cuidados fica sujeito a maus tratos e institucionalização.

Assumir o cuidado de um familiar dependente tem sido referenciado pelos cuidadores familiares como uma tarefa árdua e estressante, devido ao envolvimento afetivo e pela mudança na relação anterior de reciprocidade em uma relação de dependência em que o cuidador passa a ter privação na sua vida pessoal (FERNANDES, GARCIA, 2009 p. 130).

Portanto, as orientações frequentes ao cuidador são de extrema importância. Neste sentido, o grupo de cuidadores pode proporcionar o compartilhamento de saberes e de experiências, enriquecendo o processo de trabalho da equipe, favorecendo a atuação do cuidador e elevando a expectativa de vida da pessoa adoecida.

A falta de conhecimento para assumir o cuidado é apontada pelos familiares como uma das principais dificuldades para desenvolver um cuidado eficaz. Sobre isto, Oliveira et al (2012, p. 133) evidenciam que o suporte profissional é fundamental para ajudar o familiar a lidar com as mudanças e diminuir a ansiedade na convivência com o novo. Cabe também ao profissional de saúde ficar atento, pois a família pode não demonstrar - ou mesmo não perceber - que está precisando de ajuda e de orientação.

1.2 Causas e implicações do acidente vascular cerebral

O acidente vascular cerebral decorre da insuficiência de fluxo sanguíneo em uma determinada área do cérebro devido há algum entupimento ou rompimento dos vasos sanguíneos, que irrigam o órgão citado, provocando paralisia e morte tecidual. Pode apresentar diferentes causas: malformação da artéria cerebral, hipertensão arterial sistêmica, cardiopatia ou tromboembolia (HALL, 2012).

A determinação da etiologia do AVC é essencial para o planejamento do tratamento e prevenção de novos episódios. Entretanto, muitas vezes, a etiologia é indeterminada. O diagnóstico é feito por meio de exames de imagem, que possibilitam a identificação da área afetada e o tipo de AVC. Assim, de acordo com o Ministério da Saúde, 85% dos casos são de origem isquêmica, quando há obstrução dos vasos e a falta de irrigação sanguínea.

O AVC hemorrágico está associado à hipertensão arterial que provoca hemorragia dentro do tecido cerebral. Também, é importante elencar que, de acordo com a OMS, o acidente vascular cerebral refere-se ao desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbios focais e/ou globais da função cerebral, com sintomas de duração igual ou superior a 24 horas, de origem vascular, provocando alterações nos planos cognitivo e sensorio-motor, de acordo com a área e a extensão da lesão.

O sinal mais comum de um AVC, o qual ocorre com maior frequência na fase adulta, é a hemiparesia, caracterizada por fraqueza repentina ou dormência da face, braço e/ou perna, geralmente em um lado do corpo. Confusão mental, alteração cognitiva, dificuldade para falar ou compreender, engolir, enxergar com um ou ambos os olhos e caminhar; distúrbios auditivos; tontura, perda de equilíbrio e/ou coordenação, associado à náusea ou vômitos; dor de cabeça intensa, sem causa conhecida; diminuição ou perda de consciência são outros sinais

e sintomas característicos do AVC. Lesões graves ou demora de atendimento podem provocar a morte do indivíduo.

Conforme a área afetada, bem como a extensão da lesão, o acidente vascular cerebral pode oscilar entre dois opostos. Menor intensidade, com pouca ou nenhuma sequela ou os mais graves que podem levar a pessoa à morte ou a uma condição de extrema dependência para realização de suas atividades diárias. Alterações comportamentais e/ou cognitivas, perda ou dificuldade de fala, dificuldade para se alimentar, constipação intestinal, depressão, dificuldade motora, epilepsia vascular dentre outras, são as principais complicações observadas em indivíduos que foram gravemente acometidos pelo AVC.

De acordo com estudo realizado por Fernandes et al (2012, p.1563), cujo objetivo foi avaliar a dependência funcional dos sobreviventes de AVC, 40% dos indivíduos avaliados apresentam dependência funcional, associada a baixa escolaridade e localização/extensão do dano cerebral. Estes dados demonstram a necessidade de desenvolver estratégias de reabilitação que considerem o grau de escolaridade e conhecimento de clientes e familiares, facilitando a adesão ao tratamento, prevenção de um novo episódio de AVC e diminuição da sobrecarga para o cuidador principal, além da necessidade de diminuir as desigualdades sociais.

Em estudo realizado com a participação da Organização Mundial de Saúde a respeito da sobrecarga das doenças em todo o mundo, o acidente vascular cerebral foi apontado, dentre 107 condições de saúde, como a terceira maior causa de incapacidade relacionada aos anos de vida em países desenvolvidos (FARIA 2012, p. 339).

Neste sentido, considerando sua alta prevalência e incidência no mundo, o AVC foi uma das principais doenças a receber a atenção de grupos de pesquisa que trabalham com a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF), visando estabelecer uma linguagem comum para a descrição das incapacidades de pessoas acometidas pelo AVC (op.cit, 2012, p. 339).

Paixão e Silva (2009, p.10) apontam que devido às sequelas e incapacidades oriundas do acidente vascular cerebral, cerca de 30 a 40% dos indivíduos sobreviventes não consegue retornar ao mercado de trabalho no primeiro ano após o acidente vascular cerebral requerendo ajuda para realizar atividades diárias e dependendo de aposentadoria ou benefícios do governo.

A pessoa acometida pelo acidente vascular cerebral pode enfrentar desde dificuldades de comunicação até dificuldades de mobilidade, além de problemas de memória, orientação no tempo e espaço, desenvolvendo riscos de queda e depressão, sendo esta a principal causadora de isolamento social e falta de adesão ao tratamento.

A perda de autonomia e consequente necessidade de auxílio são mais uma forma de expressar a gravidade desta doença e suas implicações. O ajuste às limitações provocadas pelo AVC depende do trabalho conjunto entre equipe de saúde, paciente e família, que precisam trabalhar no sentido de adaptarem-se a nova condição e evitarem agravos maiores.

É preciso pensar que o cliente com sequelas do AVC merece atenção das equipes de saúde e cuidadores mesmo quando não apresenta sequelas físicas consideradas incapacitantes, pois a não aceitação do seu estado atual pode levar o indivíduo a desenvolver depressão e agravar sua saúde.

Limitado em suas atividades diárias, devido ao comprometimento físico, psicológico e/ou social, o indivíduo acometido pelo acidente vascular cerebral apresenta, com frequência, sinais de depressão que pioram a qualidade de vida, dificultando a adesão ao tratamento, comprometendo a percepção geral do estado de saúde, reduzindo os níveis de energia, diminuindo a interação social e a motivação (TERRONI, 2009, p.102). Quando a depressão pós-AVC é diagnosticada e tratada, é possível observar melhora na recuperação funcional e redução de prejuízo cognitivo.

Considerando suas complicações o acidente vascular cerebral é uma doença crônica que, geralmente, provoca deficiência e consequente dependência. A presença de sequelas impõe limitações motoras, sensoriais, cognitivas e dificuldade para o relacionamento com os demais, podendo mudar a vida da pessoa acometida pelo AVC e de seus pares.

O enfrentamento do AVC dependerá do suporte social disponível, que ajuda no desenvolvimento e implantação de estratégias para adaptação às incapacidades. A interação social com familiares, amigos, outras pessoas com sequelas do AVC e profissionais de saúde beneficiam os aspectos emocionais dos pacientes pós-AVC (op.cit, p.106).

É fundamental que o cliente seja orientado sobre sua atual condição de saúde, apresentando-lhe as diversas possibilidades de manejar as sequelas. Neste sentido, o enfermeiro deve trabalhar com as potencialidades e capacidade de recuperação ainda no ambiente hospitalar, objetivando melhorar a qualidade de vida tanto do cliente quanto da

família que o receberá no domicílio e será responsável pelo seu cuidado.

A família que está ativamente envolvida no cuidado necessita de informações a respeito dos problemas reais e/ou potenciais e da sua evolução após a alta hospitalar, bem como no que tange as demandas de cuidado associadas. Neste sentido, o trabalho de promoção da saúde e prevenção de agravos deve ser continuado no domicílio, auxiliando a diminuir as reinternações e a sobrecarga ao familiar que cuida.

O surgimento da doença consolida-se como uma grande ameaça à integridade da família, sendo considerada uma situação caótica. Esta se instala rapidamente e interfere no equilíbrio familiar. Embora a doença e a responsabilidade do tratamento acometam formalmente o cliente, todos os membros da família são afetados, considerando a mesma como uma unidade no qual seus componentes são interdependentes.

O adoecimento de início agudo e o curso crônico configuram-se em uma crise, pois provoca uma ruptura no cotidiano da pessoa adoecida e de sua família, exigindo mobilização rápida para adaptar-se a este momento de transição. Não obstante, a capacidade para lidar com a crise (PAIVA, 2011, p. 69).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta as doenças crônicas como as principais causas de mortalidade e incapacidade no mundo. São os chamados agravos não transmissíveis, que incluem doenças cardiocerebrovasculares, diabetes, câncer, obesidade e agravos respiratórios. Tais agravos têm como principais fatores de risco, excesso de peso, hipertensão arterial, tabagismo, alcoolismo, taxas elevadas de colesterol, dentre outros (WHO, 2014, p.6).

Dados recentes da OMS (WHO, 2014) destacam os acidentes vasculares cerebrais e outras doenças cerebrovasculares como a segunda causa de morte, atrás somente das doenças cardíacas. De acordo como o Ministério da Saúde no Brasil são registradas cerca de 68 mil mortes por acidente vascular cerebral¹(AVC) anualmente.

Um em cada seis indivíduos no mundo sofrerá um episódio de acidente vascular cerebral ao longo da sua vida. Tal informação destaca a importância de ações voltadas à vigilância à saúde dessas pessoas, tanto no sentido de reabilitação quanto de prevenção e promoção da saúde, a fim de favorecer a qualidade de vida da população

¹ Embora o termo acidente vascular encefálico seja utilizado com frequência, uma vez que reconhece outras estruturas encefálicas que podem ser acometidas pela lesão, no Brasil esta doença cerebrovascular é popularmente conhecida pelo termo AVC. Por essa razão, será adotado no presente estudo.

A cada dois segundos uma pessoa no mundo sofre um acidente vascular cerebral. Tal estatística é mais comum em países pouco desenvolvidos e onde existem barreiras para prevenção e tratamento das sequelas. A autora relata que ainda há muito a ser feito para diminuir os casos de AVC no mundo, principalmente nos serviços de atenção primária (LINDSAY, 2014).

No ano de 2004 o AVC causou 5,7 milhões de morte no mundo (9,7% da mortalidade total). Brasil e México destacam-se como os países latino-americanos com os maiores índices de acidente vascular cerebral em suas populações com cerca de 130 mil e 33 mil casos anuais, respectivamente. Devido ao envelhecimento populacional estima-se que em 2024 as mortes por doenças cerebrovasculares tripliquem na América Latina (AVEZUM, 2012).

A doença representa a primeira causa de morte e incapacidade no país, o que gera grande impacto econômico e social (BRASIL, 2012). De acordo com estudo prospectivo, no Brasil ocorrem 108 casos de AVC por 100 mil habitantes, taxa de fatalidade aos 30 dias de 18,5% e aos 12 meses de 30,9%, sendo o índice de recorrência após um 01 de 15,9% (BRASIL, 2013).

Considerando as diversas mudanças epidemiológicas, como o aumento da expectativa de vida ao nascer e a melhoria na qualidade de vida, muitas mudanças nas necessidades de saúde têm sido observadas. Isto aumentando as demandas de cuidado de indivíduos portadores de doenças crônicas (BRASIL, 2012).

Estes dados apontam para uma real necessidade de modificação no modelo de atenção à saúde, predominantemente biologicista e hospitalocêntrico. A ineficácia deste modelo pode ser observada na ineficiência de enfrentar os problemas de saúde decorrentes da urbanização e complexificação das sociedades (SILVA JR., 2006).

Uma das consequências do elevado número de indivíduos portadores de doenças crônicas é o aumento do número de pessoas que necessitam de cuidados continuados desenvolvidos no domicílio, evidenciando a necessidade de discutir a atenção domiciliar, seus desafios e possibilidades.

Segundo Rodrigues et al (p.3, 2013), após a alta hospitalar, o indivíduo acometido pelo AVC pode apresentar uma série de limitações, incluindo mudanças comportamentais e de papéis a serem desenvolvidos na família e na sociedade. No retorno para casa, a perspectiva do cuidado difere do hospital e os graus de incapacidade determinam os níveis de

dependência por assistência e, conseqüentemente, desafio ao familiar que cuida.

Dentre as muitas possibilidades da AD, estão a desinstitucionalização e aproximação entre usuário e serviços de atenção básica à saúde. A atenção domiciliar constitui-se como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracteriza-se por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2011).

O domicílio é o local de moradia estruturalmente separado e independente, limitado por paredes, muros ou cercas, permitindo que seus moradores se isolem e vivam entre si (BRASIL, 2011). É no domicílio que ocorrem as vivências, as interações e as histórias e considerando o modelo hospitalocêntrico vivenciado por longos anos, o ambiente do domicílio não tem ligação com a doença.

O cuidado prestado no domicílio expõe as equipes de saúde à realidade social de cliente e familiares, possibilitando a construção de uma relação profícua com os indivíduos que necessitam de cuidados continuados, substituindo o cuidado restrito à doença. Por ser uma prática centrada na pessoa, como sujeito do seu processo saúde-doença, a AD resgata os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (integralidade, universalidade e equidade).

São necessários profissionais de saúde com uma atitude diferenciada, pautada no respeito, na ética e no compromisso com as famílias pelas quais são responsáveis, mediante a criação de vínculo de confiança e de afeto, atuando de forma participativa na construção de ambientes mais saudáveis no espaço familiar.

1.3 Apresentando o objeto de estudo, a questão norteadora e os objetivos:

Compreendendo que o cuidado de enfermagem é voltado para o tratamento individualizado e holístico, ao desenvolver este estudo, busco evidências que caracterizem a dinâmica do cuidado prestado pelas famílias de pessoas acometidas pelo AVC. Portanto, o estudo em tela tem como eixo central a compreensão da dinâmica familiar na experiência de cuidar de um ente com sequelas do AVC no domicílio.

De tal modo, em que pese à contextualização do objeto de pesquisa, foi traçada a seguinte questão norteadora: *Considerando o cuidado no domicílio e a qualidade de vida do*

indivíduo vítima do AVC, como se dá a dinâmica familiar na experiência de cuidar?

A partir das inquietações originárias das reflexões acima expostas, foram elaborados os seguintes objetivos:

Objetivo geral:

- ❖ Compreender a experiência da família que vivencia o cuidado domiciliar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral.

Objetivos Específicos:

- ❖ Identificar nas interações familiares o significado que a situação de cuidar no domicílio gera na dinâmica familiar;
- ❖ Discutir o contexto, as ações/interações, os fatores intervenientes e os resultados da experiência da família de cuidar no domicílio de um ente com sequelas de acidente vascular cerebral;
- ❖ Propor teoria explicativa que elucide a situação fenomênica que envolve a família e o cuidado do ente convalescido.

1.4 Relevância e justificativa do estudo

O ensino de saúde ajuda as pessoas a apreender as informações e as técnicas necessárias para manejarem sua própria assistência à saúde durante a enfermidade e a convalescença. Considera-se que cliente e família precisam aprender uma maneira de satisfazer suas necessidades quando retornam ao domicílio após o período de hospitalização.

Ponderando que cliente e familiares necessitam serem capacitados para cuidar no domicílio, bem como entendendo que estes são capazes de aprender, julga-se que o presente estudo expandirá o conhecimento sobre a questão em tela, cooperando para a melhoria da qualidade da assistência de enfermagem.

Wright e Leahey (2012, p. 2) destacam que à medida que as pesquisas e teorias de enfermagem envolvendo famílias são desenvolvidas, observa-se a modificação dos padrões usuais da prática clínica da enfermagem. Isto se dá por meio de relacionamentos colaborativos mútuos que impactam diretamente na diminuição do sofrimento e promoção da cura.

A relevância do estudo está na necessidade de ouvir clientes e familiares em suas necessidades, considerando o cuidado domiciliar. Justifica-se pelo aumento da população

maior de 65 anos de idade; aumento da incidência e doenças cerebrovasculares referida faixa etária; necessidade do cuidado continuado e resultado do levantamento da produção científica sobre a temática.

No que se refere à revisão dos estudos, o levantamento bibliográfico foi realizado entre 22/02/2014 e 27/07/2014. A busca ocorreu nas bases de dados BDENF, Lilacs, Medline e Pubmed. O levantamento sistemático guiou-se pela seguinte questão: *O que os estudos evidenciam sobre a relação do familiar que cuida com o cuidado domiciliar de um ente vítima do AVC?*

Foram analisados estudos publicados no período de 2008 a 2013, nos idiomas português, espanhol, inglês e francês, que apresentassem texto completo disponível. Adotou-se a seguinte estratégia de busca: *cuidadores familiares and assistência domiciliar and acidente vascular cerebral (BDENF, Lilacs e Medline) e ("Caregives" [Mesh]) and ("Home nursing" [Mesh]) and ("Stroke" [Mesh]) (Pubmed).*

Após leitura inicial dos 74 estudos encontrados, foram excluídos textos repetidos, produções não relacionadas ao escopo do estudo, pesquisas que tratam de pessoas diagnosticadas com AVC e outras doenças neurológicas. A análise dos 59 estudos que fizeram parte da investigação permitiu identificar que a maior parte descreve as atividades desenvolvidas pelos cuidadores familiares, com destaque para as principais dificuldades encontradas.

Os estudos apontam a importância da relação entre cuidadores familiares e equipe de saúde, destacando o preparo para realização do cuidado e adaptação a nova realidade. Neste sentido, quando se trata da importância de compreender como se dá a dinâmica familiar diante da necessidade de cuidar no domicílio, quais são as implicações e ações dirigidas a esta vivência e como as equipes de saúde, com destaque para enfermagem, incluem este familiar nos seus cuidados, há necessidade de desenvolver novos estudos.

1.5 Contribuições para a prática, ensino e pesquisa:

Teoria, prática e pesquisas de enfermagem demonstram que a família tem um impacto significativo sobre a saúde e bem-estar dos seus membros. Tais evidências apontam para a necessidade dos enfermeiros considerarem a prática do cuidado centrado na família como

parte integrante das ações de enfermagem.

Oliveira e Marcon (2007, p. 69) apontam que a produção científica aponta características do que seria trabalhar com família, focalizando o mundo de suas interações, uma vez que são elas que sustentam e mantêm o núcleo familiar. Isso pressupõe que o profissional de saúde deve ter conhecimento dos conceitos de família, de saúde da família e de interação familiar.

Assim, como benefício da pesquisa, destaca-se a possibilidade de melhor compreensão da dinâmica que as famílias desenvolvem para cuidar no domicílio fornecendo às equipes de saúde, em especial à enfermagem, a oportunidade de desenvolver seus cuidados com base nos dados apresentados ao final desta pesquisa.

Para um efetivo trabalho com a família, os profissionais de saúde precisam conhecer este universo denominado família. É preciso saber como abordá-la, analisar e intervir, considerando seus aspectos únicos. Neste sentido, o presente estudo pretende contribuir com os serviços de saúde, com destaque para a instituição cenário do estudo e para o cuidado de enfermagem, destacando a possibilidade de desenvolver ações que auxiliem as famílias que cuidam no domicílio.

Pretendo discutir os resultados e levar aos serviços de saúde. Isto, juntamente com estudantes de graduação em enfermagem, visando estabelecer novas estratégias para cuidar da família mediante o cuidado de um ente que necessite de cuidados no domicílio após o evento do AVC. Além disto, é esperado que os resultados agreguem conhecimento aos estudos desenvolvidos pela enfermagem, ampliando as discussões sobre enfermagem da família e cuidador domiciliar, principalmente para os estudos desenvolvidos pelo Núcleo de Pesquisa de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem (NUCLEARTE), bem como para a linha de pesquisa "*Concepções Teóricas, Cuidados Fundamentais e Tecnologias de Enfermagem*".



Está na vida grupal a condição indispensável para a consciência, mundo de objetos e construção de atitudes (BLUMER, 1969).

Figura 4: Representa a interação necessária na vida social, resultando em símbolos e significados que definem a ação.

CAPÍTULO II

REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 *O Interacionismo Simbólico*

Diante dos problemas sociais decorrentes da industrialização e da urbanização do início do século XX, surgiu um contexto que serviu como base e fonte de estímulo para os estudiosos da psicologia social da época, resultando no desenvolvimento de uma perspectiva teórica distinta, que aborda o estudo sistemático do comportamento social humano e foi denominada Interacionismo Simbólico (IS).

As bases para evolução do pensamento interacionista, segundo Carvalho, Borges e Rêgo (2010, p.148), foi proporcionada a partir das noções do *Eu* e do *Mim*, principalmente no que se refere à construção dos conceitos de *Mente* e *Self*. De modo geral, pode-se considerar que o interacionismo simbólico constitui uma perspectiva teórica, que permite a compreensão do modo como os indivíduos interpretam os objetos e as pessoas com as quais interagem.

Trata-se, por conseguinte, de uma abordagem útil e importante para o estudo da vida social, uma vez que oferece um ponto de vista humanístico, no qual as pessoas raciocinam e simbolizam objetos, pessoas e vivências com a finalidade de interpretar e adaptar-se às circunstâncias. As autoras (op.cit, p.148) consideram o IS uma das abordagens mais adequadas para analisar os processos de socialização e ressocialização e, também, para o estudo de mobilização de mudanças de comportamento e de expectativas.

No que se refere a sua origem, os autores e estudiosos desta perspectiva são unânimes ao considerar as importantes contribuições dos estudos desenvolvidos e na Escola de Chicago por John Dewey, Charles Cooley e, principalmente, George Mead principal pensador e inspirador do movimento interacionista.

Ao focar na ação interpessoal, Mead (1962, p. 44) indica que o modo de ação de um indivíduo suscita as reações de seu parceiro de ação, tornando-se condição para a continuidade de suas próprias ações. A descrição do autor sobre comportamento social tem

como dado principal o ato social, em termos não só de comportamento observável, mas, igualmente de atividade encoberta no ato.

Nesta perspectiva, Mead (1934, p.93) afirma que a mente é uma relação do organismo com a situação, que se dá por meio de uma série de símbolos. Um gesto torna-se um símbolo significante quando representa a ideia que há por trás de si e desperta essa ideia no outro indivíduo. Desse modo, a base do significado está na conduta social, no qual surgem os símbolos significantes. De acordo com Carvalho, Borges e Rêgo (2010, p. 150) somente quando o indivíduo identifica-se com os símbolos é que se torna consciente o significado.

Mead (1962, p. 49) enfatiza que a mente é um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio, usando símbolos significantes, surgidos do processo social de comunicação permitindo que o indivíduo selecione aquilo que parece relevante as suas necessidades, desconsiderando os estímulos irrelevantes. Esclarece ainda, que todo comportamento implica em uma percepção seletiva de situações, que não pode ser concebida como uma mera impressão de alguma coisa de exterior no sistema individual.

Ainda durante o ato social, os objetos são definidos e redefinidos. De tal dinamismo, advém a interação simbólica, que ocorre mediante uma interpretação das ações e gestos com base no significado que lhes é atribuído. Esta breve reflexão, permite-me apresentar o Interacionismo Simbólico (IS), como sendo o referencial teórico escolhido para este estudo, uma vez que o tema central abordado são os processos de interação social.

O Interacionismo Simbólico (IS) considera o ser humano como ser ativo no meio ambiente, que age com os outros e consigo mesmo, capaz de definir as situações de acordo com as perspectivas desenvolvidas e alteradas em suas interações sociais (CHARON, 1989).

Esse referencial concentra-se na natureza das interações, nos significados dos eventos para os indivíduos, na dinâmica das atividades sociais, no mundo que rodeia os atores sociais e nas ações por eles desempenhadas. Charon aponta que o IS trata de estudar o comportamento humano individual e grupal, vivências e forma como as pessoas definem eventos ou a realidade e como agem em relação a isto.

Neste caminho, ao interagir o ser humano incorpora o comportamento e percebe as

necessidades do outro. Logo, a utilização do interacionismo simbólico faz nexos com a compreensão das interações inerentes ao cuidado prestado no domicílio. Entende-se que quando o cuidador age no sentido de se por no lugar do outro e de compreender as experiências, ele torna-se apto a prestar um cuidado sensível e eficiente.

O interacionismo simbólico é uma perspectiva da psicologia social, que valoriza o significado que o ser humano atribui às suas experiências. Enfoca a maneira pela qual o indivíduo dá sentido às interações sociais e as interpretações que atribuem aos símbolos sociais e a linguagem (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011, p. 209).

Segundo Blumer (1969, p.2), o interacionismo simbólico tem seus fundamentos em três premissas a saber: o ser humano age em relação às coisas com base nos sentidos que tais coisas têm para ele; o sentido das coisas é derivado, ou se origina, da interação social que o indivíduo estabelece com os outros; estes sentidos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo, usado pela pessoa ao lidar com as coisas e situações que encontra.

Em síntese, estas premissas baseiam-se em um conjunto de elementos que se inter-determinam em um movimento espiralado. Assim, Ennes (2013, p.70) conclui que a ação é orientada por meio da relação com o mundo, sendo esta uma interação social que orienta e é orientada por dinâmicas interpretativas.

O Interacionismo Simbólico designa uma importância fundamental ao sentido que as coisas têm para o comportamento humano. O sentido emerge do processo de interação entre os indivíduos, ao invés de percebê-las como algo intrínseco ao ser, como uma expressão dos elementos constituintes da psique, da mente, ou de organização psicológica (BLUMER, 1969, p.3). A interação envolve motivação, interação face a face, dimensões racionais e irracionais, dimensões estruturais e as relações de poder.

Strauss aponta que:

Toda interação pressupõe 'motivação', cujo significado consiste na identificação de objetos físicos e humanos utilizados na 'organização' do 'eu' em uma determinada situação. Com base nesta, o 'eu' avalia como agir e proceder na interação. É este elemento da interação que definirá se uma situação é ou não problemática, ou seja, se o 'eu' reconhece ou não os estímulos e símbolos com os quais se depara ao longo da interação. Numa situação problemática, uma pessoa precisa não apenas identificar o outro naquele momento, mas também, identificar o self naquele instante (STRAUSS, 1999, p.64).

Com a finalidade de explicar este processo de interação que envolve definição e

redefinição dos objetos do ambiente, Mead introduz as noções de *Self*, *Eu* e *Mim*. A pessoa como objeto para si está representada pelo termo *self* (si mesmo) e através deste *self*, que o indivíduo interage socialmente consigo, da mesma forma que interage socialmente em relação às outras pessoas (MEAD, 1934, p.171).

Para o autor, o *self* social é desenvolvido quando o indivíduo é capaz de refletir sobre si mesmo, permitindo o processo de se perceber e sentir-se no papel do outro. O *self* é continuamente desenvolvido através da interação com outros seres humanos, explicando a sua natureza dinâmica. O *self* representa um processo social no interior do indivíduo que envolve duas fases analíticas distintas: o *Eu* e o *Mim*. O *Eu* é considerada a tendência impulsiva do indivíduo e o *Mim* representa o outro generalizado.

Neste sentido, as palavras de Mead (1934, p.222) destaca que:

O *Mim* é o indivíduo convencional. Está sempre presente. Apresenta os hábitos e as reações que todos têm, do contrário, o indivíduo não poderia viver em sociedade. A reação do *Eu* a uma atitude organizada transforma a mesma, e assim, ocorre certa proporção de adaptação e readaptação.

As idéias de Herbert Blumer, discípulo de Mead, estão consolidadas e expostas na obra *Symbolic Interactionism: perspective and method* (1969), onde expõe que o ser humano conta com o *self* para interagir, sendo, portanto, o objeto de suas próprias ações e adquirindo capacidade de tornar-se um objeto, vendo a si mesmo de fora, colocando-se no lugar do outro. Ao afirmar que o ser humano possui um *self*, o autor pretende enfatizar que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com relação às outras pessoas, ela interage socialmente consigo mesma, podendo tornar-se o objeto de suas próprias ações.

A necessidade das partes integrantes assumirem o papel do outro é destacado por Blumer (1969, p.49), como um aspecto fundamental para que as indicações dirigidas às outras partes sejam feitas a partir do ponto de vista desta outra parte, de modo que a intenção seja percebida. Ao fazer indicações, o indivíduo indica objetos significantes para ele. O sentido dos objetos para uma pessoa surge fundamentalmente da maneira como eles lhe são definidos por outras pessoas com quem interagem.

Ao ressaltar as implicações metodológicas da visão interacionista sobre o grupo humano e a ação social, Blumer (1969, p.50) destaca quatro concepções centrais:

- ✓ As pessoas, individual ou coletivamente, estão preparadas para agir à base dos sentidos dos objetos que compreendem seu mundo;

- ✓ A associação das pessoas se dá, necessariamente, sob a forma de processo no qual elas estão fazendo indicações uma à outra e interpretando as indicações uma da outra;
- ✓ Os atos sociais, não importa se individuais ou coletivos, são construídos através de um processo no qual os atores notam, interpretam e avaliam as situações que eles confrontam;
- ✓ A inter-vinculação complexa dos atos que compreendem organizações, instituições, divisão de trabalho e redes de interdependência são questões mutáveis e não estáticas.

Ao definir símbolos, Charon (1989, p.61) enfatiza que estes são blocos de construção da sociedade humana. Aprendemos em toda nossa vida funções, regras, valores e ideias para interagir e compreender os outros. De tal modo, quando interagimos somos objetos sociais uns para os outros, utilizando os símbolos, direcionando o *self*, tomando decisões e reconhecendo possibilidades e perspectivas que nos permitem assumir o papel do outro.

No que refere aos estudos que adotam o interacionismo simbólico como referencial teórico/metodológico, o pesquisador precisa interagir ativamente com os atores sociais do estudo, percebendo os fatos no seu contexto natural. É necessário que o pesquisador esteja ativamente engajado no mundo estudado. Sobre isto, Blumer (1969, p.29) destaca que por ter um caráter reflexivo, o interacionismo simbólico não está sujeito a nenhum conjunto de técnicas, permitindo a adoção da observação direta, entrevista, diários e discussões em grupo.

Coulon (1995, p. 20) salienta que: o IS trouxe pela primeira vez às ciências sociais um lugar teórico para o sujeito social como intérprete do mundo, valorizando métodos de pesquisas que privilegiam o ponto de vista desses sujeitos. Pettengill e Angelo (2005, p. 985) apontam que na perspectiva interacionista, a família pode ser definida como:

Um grupo de indivíduos em interação simbólica, checando as situação com os outros significantes ou grupos de referências, com símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis.

É como um grupo social, portanto, composto por membros em interação simbólica entre si e com os elementos presentes na experiência que vivencia que a família atribui significado as suas experiências. Ao considerar que toda e qualquer vivência interfere na dinâmica e funcionamento da família e que esta sempre busca uma forma de manejar as situações e ajustar-se a elas, o interacionismo simbólico e suas premissas iluminam o estudo em tela.

Neste aspecto, o ser humano interage, interpreta, define e age no seu contexto, de

acordo com o significado que as coisas e vivências têm para ele. A família age em relação ao cuidado no domicílio com base no significado que este tem para ela; o significado que ela atribui ao cuidado de um ente é desenvolvido na interação dela com o familiar que necessita de cuidado antes e depois do adoecimento; os significados são modificados nos contínuos processos de interação providos pela situação de cuidar.



Fazer Grounded Theory é uma viagem! Viagem consistente, reflexiva e atenta a cada paisagem, aos companheiros de caminho e à memória (TAROZZI, 2011, p.58).

Figura 5: Simboliza os primórdios dessa viagem, a partir da contemplação do amanhecer, do início.

CAPÍTULO III

PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Teoria Fundamentada nos Dados

A pesquisa qualitativa, neste projeto com foco na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), destina-se a identificar o fenômeno estudado e concentra-se no todo da experiência humana, no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem a experiência, permitindo a compreensão mais ampla e profunda do comportamento humano, sem interesse de quantificar os dados estatisticamente. O método qualitativo foi pertinente ao estudo em tela, uma vez que pretendeu compreender as interações familiares na experiência de cuidar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio e propor uma matriz teórica que elucidie o fenômeno em questão.

A *Grounded Theory* (GT) ou Teoria Fundamentada nos Dados, é um método desenvolvido originalmente pelos sociólogos Anselm Strauss e Barney Glaser. Strauss formou-se na *University of Chicago*, que possui grande tradição em pesquisa qualitativa sendo profundamente influenciado por Park, Thomas, Dewey, Meade, Hughes e Blumer e pelos textos interacionistas e pragmáticos. Formado na *Columbia University* e, também, influenciado por Paul Lazarsfeld, Glaser um inovador em pesquisas quantitativas, possui uma tradição sociológica completamente diferente que, no entanto, permitiu aos dois homens trabalharem juntos (STRAUSS; CORBIN. 2008, p.22).

Trata-se, portanto, de uma abordagem qualitativa que através do método sistemático tem a finalidade de construir uma teoria baseada em dados pesquisados, para esclarecer um fenômeno da realidade. É, segundo Strauss e Corbin (op.cit. p. 25), uma teoria derivada de dados organizados, reunidos e analisados através do processo de pesquisa qualitativa. Neste método, a coleta de dados, análise e eventual teoria mantêm uma relação íntima e caracteriza-se pela cientificidade e sensibilidade teórica dos pesquisadores, que devem ter a capacidade de nomear categorias, fazer perguntas estimulantes, comparar e extrair um esquema inovador, integrado e realista à massa de dados brutos desorganizados.

Sobre a definição da Teoria Fundamentada dos Dados, Glaser e Strauss (1967, p.33) destacam:

A Grounded Theory não se refere a nenhum tipo de teoria específica, mas à teoria que é desenvolvida indutivamente durante um estudo em constante interação com os dados obtidos neste estudo. Esta teoria é fundamentada nos dados recolhidos e isso em contraste com a teoria que é desenvolvida conceitualmente e depois simplesmente testada a partir dos dados empíricos.

Quando adota a Teoria Fundamentada dos Dados como método, o pesquisador tem como um dos seus objetivos, compreender as experiências e interações de pessoas ou grupos inseridos em determinado contexto social, buscando revelar as estratégias traçadas a partir da situação vivida (CHARMAZ, 2009, p. 143). É na interação humana que a TFD está embasada, sendo um referencial útil a área da enfermagem, uma vez que sua prática envolve constante interação com pessoas, famílias e diversos grupos humanos.

Glaser e Strauss (1967. p.22), ao realizarem pesquisas qualitativas, perceberam a necessidade de realizar comparações entre os dados para identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Strauss contribuiu para o desenvolvimento deste método nos seguintes aspectos:

- ❖ A necessidade de sair a campo para descobrir o que de fato está ocorrendo;
- ❖ A relevância da teoria, baseada em dados, para o desenvolvimento de uma disciplina e como base para ação social;
- ❖ A complexidade e a variabilidade dos fenômenos e das ações do homem;
- ❖ A crença de que as pessoas são atores que assumem um papel ativo para responder a situações problemáticas;
- ❖ A percepção de que as pessoas agem com bases em significados;
- ❖ A compreensão de que o significado é definido e redefinido através da interação;
- ❖ A sensibilidade para a natureza evolutiva e reveladora dos fatos e;
- ❖ A consciência das inter-relações entre condições, ação e consequência.

A Teoria Fundamentada nos Dados começa com uma área de estudo de onde será possível emergir dados relevantes que darão origem aos conceitos (STRAUSS; CORBIN, 1990, p.23). Há necessidade de sensibilidade teórica por parte do pesquisador para que se possa, além de dar significado aos dados, compreender o que existe na realidade, com base na experiência dos indivíduos que estão sendo pesquisados (GLASER; STRAUSS 1967, p. 41).

Tarozzi (2011, p. 55) aponta as articulações que o método assumiu nos últimos quarenta anos. Neste caminho, revela a abordagem clássica de Glaser, a descrição conceitual

completa de Strauss e a *Grounded Theory* construtivista de Charmaz. Corroborando com isto, Santos (2016) esclarece que a principal diferença entre os precursores do método está na flexibilidade de Strauss e no pragmatismo de Glaser. Para Anselm Strauss a TFD é um modelo analítico que apoia os pesquisadores a partir de um conjunto de recomendações e instrumentos de análise.

Segundo o autor (op.cit., 2016), Barney Glaser não considera a adoção de outros procedimentos analíticos privilegiando a produção de ideias, concepções e modelos teóricos. As discussões e divergências entre os precursores do método levam a aparição de Kathleen Charmaz que explica a ancoragem do método em duas escolas opostas. O positivismo da Universidade de Columbia, berço acadêmico de Glaser, com rigorosos métodos de análise e a Escola de Chicago, com Strauss e a valorização dos significados sociais.

Em pesquisas que adotam a Teoria Fundamentada nos Dados, a análise dos dados começa na primeira entrevista e observação, que conduzirão a outras entrevistas e outras observações. Assim, a análise contínua e constante conduz a coleta de dados necessitando de interação entre o pesquisador e o ato da pesquisa. Sobre isto Strauss e Corbin (2008, p.65) ilustram que análise não é um processo estruturado, estático e rígido. Ao contrário, é um processo de fluxo livre e criativo, no qual os analistas se movem rapidamente para frente e para trás entre os tipos de codificação, usando técnicas e procedimentos analíticos livremente e em resposta à tarefa de análise que têm em mãos.

Segundo os autores, Strauss e Corbin (2008, p.92), a análise na TFD tem por objetivo construir uma teoria passando do específico para o geral. De tal modo, são abordadas ferramentas analíticas, como o questionamento específico, que inclui as seguintes perguntas: Quem? Quando? Por quê? Onde? O quê? Como? Quanto? Com que resultados?

Uma segunda ferramenta é a análise de uma palavra que permite levantar e listar questões sobre possíveis significados e tornar conhecidas às suposições do pesquisador sobre o que está sendo dito ou observado. É essencial também a realização de comparações constantes para identificar categorias e desenvolvê-las, ressaltando a comparação de incidente por incidente ou objeto por objeto e as comparações teóricas (comparar categorias).

Através do método de comparação constante chegamos à codificação, à conceitualização e a categorização dos dados através do percurso, não seqüencial: codificação aberta, axial e seletiva (GLASER, STRAUSS, 1967. p. 101). Na codificação aberta, segundo

Strauss e Corbin (2008, p.104), os dados são separados em partes distintas, examinados com rigor e comparados em busca de similaridades e diferenças. Desta forma, quando se consideram fatos, acontecimentos, objetos, ações/interações, similares em natureza ou com significados relacionáveis, é possível agrupá-los segundo conceitos mais abstratos denominados “*categorias*”.

De acordo com Glaser, as categorias são o elemento conceitual da TFD e a relação entre elas gera hipóteses, que têm primeiramente o status de relações sugeridas e provisórias. As categorias possuem poder analítico, uma vez que, são capazes de explicar e de prever. Glaser e Strauss (1967, p. 101) destacam que os dados são reagrupados através de declarações sobre a natureza das relações entre as várias categorias e subcategorias, constituindo os processos de codificação axial e seletiva. Isto permitindo dar novas explicações sobre a natureza dos fenômenos.

Agrupar conceitos em categorias é importante, pois permite ao analista reduzir o número de unidades com as quais trabalha. As categorias possuem poder analítico, uma vez que são capazes de explicar e de prever. Sendo assim, Strauss e Corbin (2008, p.114) definem categorias como conceitos derivados dos dados que representam os fenômenos. Estas são idéias analíticas importantes que emergem dos dados, representam problemas, questões, preocupações e assuntos relevantes ao que está sendo estudado.

A respeito da codificação Strauss e Corbin (2008, p.119) esclarecem que há muitos modos de realizá-la. Um destes modos é realizado através de um trabalho detalhado de dados, linha por linha, permitindo gerar categorias rapidamente e desenvolvê-las por meio de amostragem adicional/ amostragem teórica ao longo de dimensões das propriedades gerais de uma determinada categoria. Quando já há uma categoria, é necessário codificar. Adota-se a codificação por frase ou parágrafo. A leitura atenta do documento por inteiro é uma terceira forma, codificando as similaridades e as diferenças.

Este método trabalha com conceito de amostragem teórica que se refere à possibilidade de o pesquisador buscar seus dados em locais ou através do depoimento de pessoas que indicam deter conhecimento acerca da realidade a ser estudada (DANTAS et al, 2009, p.575). Assim sendo, utiliza-se a amostragem teórica para coleta de dados, baseada nos conceitos que surgiram da análise e que parecem ter relevância para a teoria evolutiva. O objetivo é maximizar oportunidades de comparar fatos, incidentes e acontecimentos para

determinar como uma categoria varia em termos de propriedades e dimensões.

Glaser e Strauss (1967, p.108,112) reforçam que memorandos e diagramas são importantes para a teoria resultante, pois são formas importantes de manter registros da análise. Os memorandos atuam como lembretes ou fontes de informações e os diagramas são memorandos visuais, gráficos, imprescindíveis para a elaboração de uma teoria fundamentada nos dados.

A construção dos memorandos, segundo Dantas et al (2009, p. 577), consiste numa forma de registro referente à formulação da teoria e pode tomar conformação de notas teóricas, notas metodológicas, notas de observação e subvariedade delas. Os mesmos destacam:

Nas notas teóricas o pesquisador, chegando aos fatos, registra a interpretação e inferências, faz hipóteses e desenvolve novos conceitos. Estabelece a ligação com outros conceitos já elaborados, fazendo interpretações, inferências e outras hipóteses. As notas metodológicas consistem em anotações que refletem um ato operacional completo ou planejado, podendo ser um lembrete ou uma crítica as suas próprias estratégias. Já as notas de observação são descrições sobre eventos experimentados, principalmente através da observação e audição.

Neste estudo foi adotada a entrevista semiestruturada, que se desenvolve a partir de teorias ou hipóteses da pesquisa, sendo que novas hipóteses poderão surgir em decorrência das informações obtidas ao longo da entrevista. A entrevista semiestruturada combina perguntas abertas e fechadas que permitem uma delimitação do volume de informações, onde o entrevistado discorre a respeito do tema proposto.

O interacionismo simbólico pode ser compreendido através de processos como a observação direta, o trabalho de campo, a observação participante, o estudo de caso, a entrevista, o uso da história de vida, o uso de cartas e diários; assim como de documentos públicos, painéis de discussão e de conversas. Possibilita a compreensão da realidade através do contato pessoal e estreito entre pesquisador e fenômeno, assim como a busca exaustiva de informações.

Durante a observação é interessante à utilização de um diário de campo que permita descrever os achados de forma a contemplar a realidade de forma mais ampla possível. Segundo Valadares (2006, p.80) as anotações de campo consistem fundamentalmente na descrição, por escrito, das manifestações (verbais e não verbais) observadas pelo pesquisador. Destaca ainda, que tais anotações contêm as circunstâncias físicas, que se considerem necessárias e que rodeiam os agentes sociais.

A teoria fundamentada nos dados é um referencial metodológico que orienta e fornece caminhos ao pesquisador que a utiliza sendo, conseqüentemente, um processo complexo de análise dos dados ideal para investigadores interacionistas. Através dela foi possível alcançar um novo olhar sobre a realidade das famílias que cuidam no domicílio.

3.2 Apresentando o cenário e descrevendo a amostra

Após autorização da Secretaria de Saúde de Macaé para realização da coleta de dados, o presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da do Hospital Escola São Francisco de Assis sob o número, 1.135.209/2015 respeitando os aspectos éticos preconizados pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

Desta forma, foram observados os princípios éticos da pesquisa, através da elaboração do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice A), que foi destinado aos atores sociais do estudo como forma de orientá-lo quanto aos objetivos do estudo e o anonimato, bem como a liberdade para desistir de participar da pesquisa em qualquer fase da mesma.

A produção de dados ocorreu no município de Macaé, a partir do levantamento da população com sequelas do AVC, que necessita de cuidado no domicílio e recebe atendimento das equipes das Estratégias de Saúde da Família (ESF). A escolha deste município ocorreu devido aos dados da secretaria municipal de saúde de Macaé que apontam o acidente vascular cerebral superando o câncer e as cardiopatias em número de óbitos.

O município de Macaé pertence ao norte-fluminense. O mesmo possui 218 mil habitantes e foi descoberta por acaso, começando a ser povoada no século XVII. No início da década de 70 o município viveu uma importante mudança econômica através da descoberta do petróleo. Em 1997, com a quebra do monopólio do petróleo, Macaé vivenciou um crescimento demográfico, sendo os estrangeiros 10% da população (MACAÉ, 2015).

De acordo com dados da prefeitura de Macaé (2015), o município possui vinte e seis equipes de Estratégia de Saúde da Família, três do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e três Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que atuam em trinta e três unidades básicas, com cobertura de 40% da população, sendo 100% da região serrana.

São mais de vinte e cinco mil famílias atendidas, com cerca de noventa mil habitantes cadastrados. O Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) também dá apoio à equipe do ESF com atendimento multidisciplinar com psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição e fisioterapia, compartilhando e apoiando as práticas em saúde.

Strauss e Corbin (2008, p.35) apontam que o pesquisador deve possuir uma amostragem inicial. Entretanto, o método permite que ao longo da coleta de dados, o pesquisador possa obter dados em outras áreas que estejam de acordo com a temática, formando um novo grupo amostral.

No presente estudo o primeiro grupo amostral foi formado por familiares que cuidam de ente com sequelas do acidente vascular cerebral, cadastrados por uma Estratégia de Saúde da Família A (ESF A), localizada na região central do município de Macaé. Como características principais deste grupo estão a oportunidade de trabalhar no centro comercial do município e ser próximo de casa. Além de ter acesso aos serviços de saúde localizados no centro da cidade.

O segundo grupo contou com a participação de familiares que cuidam e residem na denominada região serrana de Macaé, caracterizada por ser afastada do centro da cidade e dos principais serviços de saúde do município. Esta formada por famílias que trabalham na região ou desenvolvem o sustento no próprio domicílio (plantação, criação de animais, dentre outros). As famílias são atendidas pela Estratégia de Saúde da Família B (ESF B).

Para o terceiro grupo amostral foram selecionados familiares cadastrados pela Estratégia de Saúde da Família C (ESF C), localizada na região periférica de Macaé, que possuem acesso às equipes das Estratégias de Saúde da Família e às Unidades de Pronto Atendimento, porém, esses domicílios ficam afastados de serviços como farmácia municipal, hospital de grande porte e centros especializados.

Comparação constata e formulação de perguntas são, para Strauss e Corbin (2008, p. 91), os principais procedimentos do método Teoria Fundamentada nos Dados. Segundo os autores, as ferramentas analíticas são úteis para mostrar ao pesquisador as propriedades e dimensões relevantes de uma categoria. Com o objetivo de propor uma teoria, não se pretende analisar um único caso e depois passar para outro caso em separado.

Através do uso das ferramentas analíticas propostas, busca-se saber o que o primeiro caso ensina sobre os próximos, através sensibilidade do pesquisador. Sendo assim, o caso

específico gera propriedades e dimensões para análises futuras. À medida que os casos são analisados, através da comparação entre os incidentes, há maior possibilidade de reconhecer as semelhanças e diferenças nas categorias (STRAUSS, CORBIN, 2008, p.92).

No que tange a coleta e análise dos dados, os atores sociais foram identificados de acordo com o formulário de identificação (Apêndice B), que contém informações sobre data, local e tempo de duração da entrevista e dados como idade, sexo, grau parentesco, escolaridade e ocupação. Os seguintes códigos foram utilizados na descrição das falas nas entrevistas: F1A (familiar 1, atendido pela ESF A), F1B (familiar 1, atendido pela estratégia de saúde da família B) e F1C (familiar 1, atendido pela estratégia de saúde da família C). Isto com a finalidade de garantir o anonimato dos entrevistados.

Vinte e cinco familiares responsáveis pelo cuidado domiciliar de indivíduos com sequelas geradas pelo AVC participaram deste estudo. Foram selecionados familiares cuidadores de ambos os sexos, maiores de dezoito anos de idade, que se declararam cuidadores do ente com sequelas do AVC, sendo estas sequelas limitantes para a prática de atividades diárias de vida. A realização da entrevista pautou-se nos preceitos do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados, optando pela entrevista semiestruturada, que contou com um roteiro (Apêndice C).

A tabela (TABELA 01) apresenta o perfil dos entrevistados nos seguintes aspectos: idade, sexo, estado civil, grau parentesco, escolaridade e profissão/ocupação.

TABELA 01: PERFIL DOS ENTREVISTADOS

	ESF A		ESF B		ESF C		Total	
	Fi	Fi %						
IDADE (anos)								
18-29	1	4	0	0	0	0	1	4
30-39	2	8	1	4	1	4	4	16
40-49	5	20	3	12	2	8	10	40
50-59	3	12	2	8	2	8	7	28
Acima de 60	1	4	1	4	1	4	3	12
SEXO								
Feminino	10	40	7	28	5	20	22	88

TABELA 01: PERFIL DOS ENTREVISTADOS

Masculino	2	8	0	0	1	4	3	12
SITUAÇÃO CONJUGAL								
Casado	9	36	4	16	5	20	18	72
Solteiro	3	12	2	8	1	4	6	24
Viúvo	0	0	1	4	0	4	1	4
GRAU PARENTESCO								
Esposa	5	20	3	12	2	8	10	40
Filha	2	8	2	8	2	8	6	24
Neta	2	8	0	0	1	4	3	12
Filho	2	8	0	0	0	0	2	8
Mãe	0	0	1	4	0	0	1	4
Cunhada	1	4	0	0	0	0	1	4
Esposo	0	0	0	0	1	4	1	4
Nora	0	0	1	4	0	0	1	4
ESCOLARIDADE								
Até ensino fundamental completo	0	0	1	4	1	4	2	8
Ensino médio incompleto	4	16	2	8	1	4	7	28
Ensino médio completo	4	16	3	12	4	16	11	44
Ensino superior incompleto	4	16	1	4	0	0	5	20
PROFISSÃO/OCUPAÇÃO								
Do lar	7	28	6	24	1	4	14	56
Costureira	2	8	0	0	2	8	4	16
Aposentado	1	4	1	4	1	4	3	12
Chapeiro	1	4	0	0	0	0	1	4
Confeiteiro	0	0	0	0	1	4	1	4
Entregador de alimentos	1	4	0	0	0	0	1	4
Vendedor	0	0	0	0	1	4	1	4
TOTAL	12	48	7	28	6	24	25	100

FONTE: PAIVA, 2016. Elaboração própria a partir do relatório em tela

A tabela 01 indica que 40% dos familiares cuidadores encontram-se na faixa etária entre 40 e 49 anos de idade, seguida pela faixa etária entre 50 e 59 anos, que representa 28% dos entrevistados. A idade dos cuidadores mais prevalente neste estudo é apontada por Luzardo et al (2006, p. 589), como a média mais comum entre os cuidadores domiciliares informais.

Luzardo et al. (2006, p. 589) ressaltam que essa população de cuidadores corresponde a "*joventes idosos independentes*" e "*cuidando de idosos dependentes*" e alertam, considerando idade e as comorbidades associadas às faixas etárias em destaque, para o potencial risco de desenvolvimento de alguns agravos e alterações na própria saúde.

No que se refere à caracterização do sexo, 88% dos participantes são do gênero feminino e apenas três participantes pertencem ao gênero masculino, corroborando com a literatura que aponta a mulher como principal cuidadora. Cezana (2011, p.47) salientam que a mulher, apesar de sua importante e considerável inserção no mercado de trabalho, historicamente representa aquela que está vinculada aos cuidados domésticos e aos membros de sua família.

É possível observar, neste estudo e na literatura, que a mulher ao assumir o cuidado de um familiar dependente, abre mão do trabalho e /ou estudo, isto quando não opta por acumular as funções, ficando sobrecarregada uma vez que precisa realizar o cuidado e as atividades domésticas já existentes. Além disso, expostas a possibilidade de desenvolver estresse e outras doenças.

No que se refere ao estado civil dos familiares cuidadores, 72% dos entrevistados declararam ser casados, sugerindo que possuem algum tipo de responsabilidade ou comprometimento com outra pessoa ou unidade familiar. Este dado é considerado relevante, uma vez que a situação de ser cuidador pode interferir na relação conjugal deste indivíduo, principalmente quando o ente que necessita de cuidados não é o cônjuge, gerando sobrecarga.

Os entrevistados foram questionados quanto ao grau parentesco que possuíam com o ente adoecido e o resultado corrobora com os dados informados em outras literaturas, nas quais esposas e filhas são requisitadas para a tarefa de cuidar, seguidas pelas netas. Quarenta por cento da amostra é composta por esposas, 24% afirmaram ser filhas e 12% netas, seguidas por 8% de filhos.

Os demais declararam ser esposo, cunhada, nora e mãe. Destacando o gênero feminino

como cuidador. Este dado aponta para a escolha do cuidador de acordo com a proximidade, seja parental, física ou afetiva, sendo o grau parentesco importante no momento da decisão, como apontou Floriani (2004, p.343) em seu estudo sobre cuidador domiciliar.

Considerar o nível de escolaridade dos cuidadores é relevante uma vez que a baixa escolaridade pode interferir na qualidade de cuidado prestado e são os cuidadores que recebem as informações das equipes de saúde, leem e interpretam bulas e outras orientações e administram medicamentos, além de realizar outros procedimentos e atuar na prevenção de agravos.

Araujo et al, (2013, p. 155) consideram que a pouca escolaridade pode dificultar a compreensão do que acontece com o familiar que necessita de cuidados. No presente estudo, 44% possuem ensino médio completo, 28% não concluíram o ensino médio, 20% iniciaram os estudos no ensino superior, porém não concluíram e 8% frequentaram apenas o ensino fundamental.

Em relação à ocupação dos familiares, 56% declararam-se do lar e sem remuneração; 16% trabalham com costura em casa e tentam conciliar a atividade remunerada com o cuidado domiciliar; 12% são aposentados 4% trabalha como chapeiro em uma lanchonete no período da noite, 4% faz entrega de alimentos. Os demais buscam exercer atividade de confeitaria e venda no próprio domicílio, enquanto cuidam.

Os dados apontam para realidades comuns enfrentadas pelos familiares que cuidam no domicílio: abandonar o trabalho ou tentar manter a atividade enquanto cuidam. Isto gera um conflito importante, pois tende a diminuir a renda familiar ou gerar sobrecarga física naqueles que buscam manter suas atividades remuneradas no domicílio. Há ainda aqueles que vivem com renda originada de pensão ou aposentadoria ou benefícios do familiar convalécido.

Cabe destacar que nenhum entrevistado recebe pelo cuidado prestado, caracterizando 100% da amostra inserida no cuidado informal, vivendo e cuidando com renda própria ou com ajuda financeira dos demais familiares, situação comum aos entrevistados, que não recebem benefícios (aposentadoria e pensão) e abriram mão de exercer atividades remuneradas.

Cavalcante (2010) conclui que a sobrecarga financeira pode ser considerada um gerador de estresse e desgaste físico, refletindo não só no cuidador, mas em toda a família, visto que o familiar cuidador geralmente tem problemas com o emprego, ao abandonar ou

reduzir a jornada de trabalho, saindo mais cedo ou mesmo largando o emprego para se dedicar ao cuidado.

3.3 Produzindo os dados

As entrevistas foram realizadas nos domicílios, após agendamento prévio de data e horário com o objetivo de deixar os familiares o mais confortável, bem como interessados. Antes de todas as entrevistas o estudo foi apresentado aos familiares disponíveis em contribuir e os entrevistados escolheram um local da casa para realização da entrevista. O termo de consentimento livre e esclarecido era lido por mim ou pelo entrevistado, conforme a escolha dele é assinado em seguida. Para gravação do áudio utilizei aparelho mp3 player.

As entrevistas tiveram entre uma hora e trinta e duas horas de duração e pude perceber que as questões relacionadas às estratégias de ação /interação eram as que geravam mais interesse por parte dos entrevistados. Deste modo, precisei modificar minha abordagem em temas que geravam poucos dados. Observei que as apreensões sobre o contexto geravam respostas curtas e concluí que alguns entrevistados não conseguiam visualizar essas questões. Para tal, expliquei o que cada apreensão significa e percebi, a partir da nona entrevista, uma produção maior de dados.

QUADRO 1: REPRESENTANDO A CODIFICAÇÃO ABERTA

ENTREVISTA	CÓDIGOS PRELIMINARES
DADOS BRUTOS	Tendo alta hospitalar Tendo ideia de como ele estava Estando impossibilitado de cuidar de si Parecendo mais fácil no hospital Reclamando quando estava no hospital Indo para casa Não tendo profissional para ajudar Não sabendo se vai conseguir Sendo assustador

No que se referem as questões próprias do método Teoria Fundamentada nos Dados, ao término de cada entrevista, esta era ouvida e transcrita na íntegra iniciando o processo de identificação dos códigos preliminares através da leitura e codificação linha a linha, conforme exemplificado no Quadro 1. Cabe mencionar, que o exemplo acima foi extraído da primeira

entrevista, mantendo em sigilo a fala do participante, realizada na denominada ESF A.

A presente fase é nomeada de codificação aberta uma vez que o pesquisador possui grande volume de dados brutos (entrevistas) apresentados em formato de texto (transcritos/ distribuição vertical do discurso) que precisa ser aberto para expor pensamentos, ideias e significados à análise do pesquisador, através da codificação linha a linha. Na codificação aberta busca-se similaridades e diferenças entre os dados.

Na sequência outra entrevista foi realizada seguindo o processo de transcrição, análise dos dados brutos e codificação aberta que indicava a necessidade de uma nova entrevista, de forma cíclica como permite o método. As constantes comparações são essenciais para identificar e desenvolver as categorias.

A respeito disto, Strauss e Corbin (2008, p. 97) explicam que a técnica *flip-flop* tem característica comparativa permitindo a descoberta de importantes propriedades através da profunda comparação entre os conceitos. Pautada neste princípio, a fase seguinte constituiu na codificação axial, cujo objetivo é reagrupar os dados que foram divididos durante a codificação aberta.

Durante a codificação axial, as categorias são relacionadas as subcategorias, tendo origem na comparação entre códigos que formam subcategorias, conforme ilustrado no Quadro 2:

QUADRO 2 : REPRESENTANDO A CODIFICAÇÃO AXIAL

CÓDIGOS	SUBCATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> - Tendo ideia das necessidades de cuidado - Vendo como seria o cuidado - Sabendo das limitações do - Percebendo as necessidades de cuidado - Percebendo as dificuldades do familiar - Entendo as limitações do familiar - Conhecendo as sequelas geradas pelo AVC - Percebendo as limitações provocadas pelas sequelas 	<p style="text-align: center;">Conhecendo as demandas de cuidado durante a hospitalização</p>

A codificação das doze primeiras entrevistas indicou a necessidade de novas entrevistas. Entretanto, nem todas as famílias que cuidam de entes com sequelas do AVC, atendidas pela ESF A - desejaram participar do estudo. Neste momento, foi necessário compor

um novo grupo amostral para realizar a coleta de dados até obter a saturação teórica.

O segundo grupo amostral foi composto por sete familiares cuidadores, cadastrados pela ESF B, localizada na denominada região serrana de Macaé. Devido à distância foi necessário, em certo dia, realizar duas entrevistas com diferentes famílias, sempre priorizando o agendamento prévio e o bem-estar dos entrevistados. Seis entrevistas foram realizadas no domicílio onde o cuidado é realizado. Uma participante optou por ser entrevistada na sua própria casa, já que ela cuida da mãe durante o dia e a noite retorna para seu domicílio e encontrou neste dia uma oportunidade para realizar outras atividades, enquanto uma irmã cuidava da mãe.

As entrevistas com o terceiro grupo amostral foram iniciadas na sequência, por considerar que novos dados eram necessários. Participaram seis familiares que cuidam no domicílio, atendidos pela ESF C. Todas as entrevistas foram previamente agendadas e ocorreram no domicílio onde o cuidado é prestado.

Do total de vinte e cinco entrevistas, vinte e quatro famílias participaram deste estudo, considerando que dois irmãos compartilham o cuidado da mãe no domicílio e aceitaram participar da pesquisa. Esse dado ressalta a riqueza de informações, visto que são vinte e quatro famílias com diferentes pontos de vista, bem como formas de organização para cuidar. Sendo assim, a saturação teórica foi atingida na vigésima quinta entrevista, quando se observou que a codificação não gerava novos códigos.

Considerando o processo de codificação proposto pelo método as subcategorias foram comparadas a fim de construir as categorias, exemplificadas no Quadro 3 abaixo:

QUADRO 3 : REPRESENTANDO O AGRUPAMENTO DAS SUBCATEGORIAS EM CATEGORIAS DE ANÁLISES

SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> - Conhecendo as demandas de cuidado durante a hospitalização - Refletindo sobre a necessidade de cuidar após a alta hospitalar - Temendo o cuidado domiciliar 	<p style="text-align: center;">TENENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO</p>

QUADRO 3 : REPRESENTANDO O AGRUPAMENTO DAS SUBCATEGORIAS EM CATEGORIAS DE ANÁLISES

<ul style="list-style-type: none"> - Justificando o cuidado a partir da valorização do humano - Justificando a ausência de outros familiares 	<p>REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO</p>
--	---

Enquanto as categorias representam o fenômeno investigado, as subcategorias respondem às questões do fenômeno, como, por exemplo, quando, quem, por que, onde é com quais consequências. Strauss e Corbin (1990) esclarecem que a semelhança e diferença entre as categorias são definidas pelas diferentes condições que envolvem o fenômeno. Sendo assim, a teoria gerada é representada pelo modelo paradigmático, que considera as condições (causais, contextuais, intervenientes, estratégias de ação e interação) e suas consequências. A análise dos dados permitiu o surgimento de cinco fenômenos que elucidam a experiência da família no cuidado domiciliar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral, a saber:

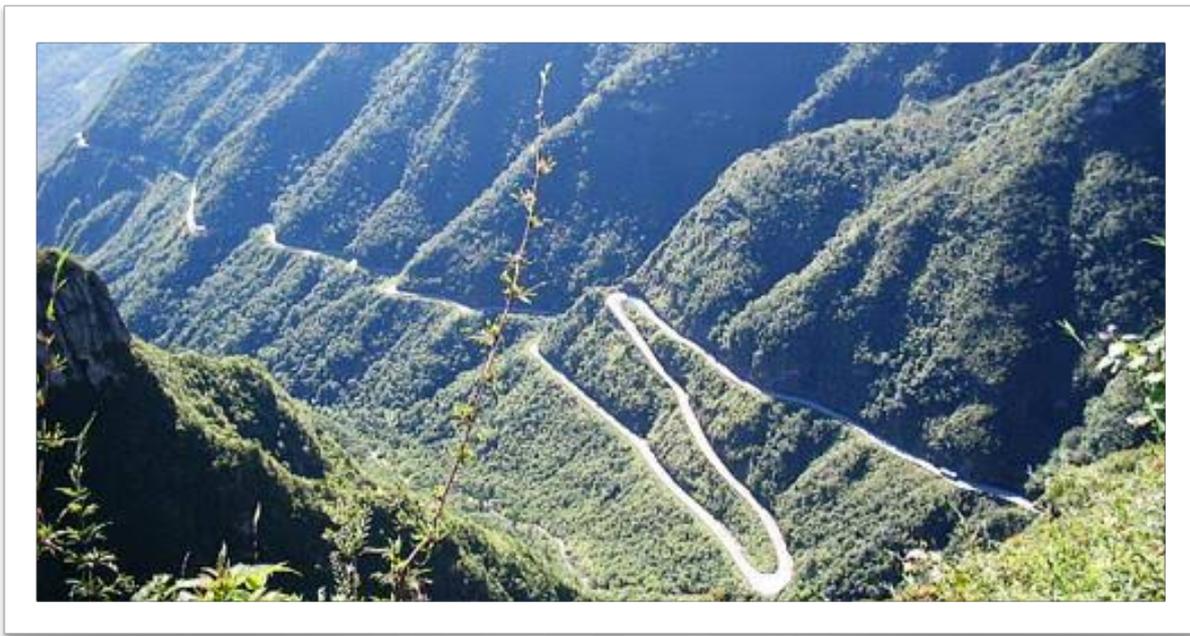
- ❖ **APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR - *Causa***

- ❖ **CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR - *Contexto***

- ❖ **IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO – *Fatores Intervenientes***

- ❖ **DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR – *Estratégias de Ação e de Interação***

- ❖ **REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR - *Consequências***



A viagem da Grounded Theory segue um percurso que não é bem marcado! É aberto ao imprevisto, não tem pressa e necessita de atenção (TAROZZI, 2011, p. 90).

Figura 6: representa a pesquisa de campo tendo os princípios da Teoria Fundamentada nos Dados como método cujo percurso não permite programação anterior.

CAPÍTULO IV

ANALISANDO OS DADOS

4.1 FENÔMENO I - APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR

Considerando o modelo paradigmático proposto por Strauss e Corbin, que apresenta as condições de causa, interventoras, contextuais, ações e interações estratégicas e consequências, este tópico apresenta as condições causais, definidas pelos autores como conjuntos de fatos ou acontecimentos que influenciam os fenômenos (STRAUSS, CORBIN, 2008, p. 130).

A codificação permitiu a elucidação das condições que levam o familiar a tornar-se cuidador domiciliar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral, ressaltando eventos, acontecimentos e incidentes. Os resultados destacam as causas que marcaram o familiar e contribuíram para que assumisse um novo papel, seja por vontade própria ou diante da falta de outras pessoas que pudessem encarregar-se do cuidado.

O familiar que atualmente cuida no domicílio resgata as lembranças referentes ao período de hospitalização e refere-se a este momento como aquele que lhe serviu de oportunidade para reflexão, como aponta a categoria "**TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO**", culminando com a real necessidade de tornar-se o cuidador domiciliar, com base em questões pessoais e familiares, fato destacado pela categoria "**REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO**", apresentadas no Quadro 4.

QUADRO 4: APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR		
FENÔMENO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR</i>	TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecendo as demandas de cuidado durante a hospitalização - Refletindo sobre a necessidade de cuidar após a alta hospitalar - Temendo o cuidado domiciliar
	REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO	<ul style="list-style-type: none"> - Justificando o cuidado a partir da valorização do humano - Justificando a ausência de outros familiares

Em **TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO**, os atores sociais retomam a memória sobre o período de hospitalização, ressaltando desde os primeiros dias de internação, quando o acidente vascular cerebral e suas implicações eram desconhecidos, até os cuidados prestados e a necessidade de obter conhecimento sobre a doença, às sequelas e os cuidados futuros. A categoria está alicerçada pelas subcategorias: **CONHECENDO AS DEMANDAS DE CUIDADO DURANTE O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO, REFLETINDO SOBRE A NECESSIDADE DE CUIDADOS APÓS A ALTA HOSPITALAR E TEMENDO O CUIDADO DOMICILIAR**, destacadas no Quadro 5.

QUADRO 5 : TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Conhecendo as demandas de cuidado durante a hospitalização	TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE REFLEXÃO PARA O ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO
- Refletindo sobre a necessidade de cuidar após a alta hospitalar	
- Temendo o cuidado domiciliar	

A subcategoria **CONHECENDO AS DEMANDAS DE CUIDADO DURANTE O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO** traz o familiar, que agora cuida no domicílio, lembrando os primeiros enfrentamentos relacionados ao evento do AVC, fatos que foram vivenciados dentro do ambiente hospitalar, enquanto acompanhava o ente adoecido.

Depois do pânico que vivemos em casa com ele, da ida para emergência e do diagnóstico que fomos ter ideia da situação. Foi durante a internação dele que eu fui entender o que era o AVC e ter ideia de como seria o futuro se ele sobrevivesse. F5A

Foi um tempão de internação e eu pude acompanhar de perto e observar o cuidado é ter ideia de como ele ficaria. A internação foi importante pra ele e pra mim, pois até hoje me lembro dos dias no hospital, para poder fazer alguns cuidados. F3C

Eu já tinha visto pessoas com derrame na rua, mas parece que o dele foi muito mais grave. Foi só depois de um tempo de internação, vendo as enfermeiras cuidando dele, que eu tive mais noção da gravidade, do perigo e da dependência de cuidado. F2B

Os dados revelam um familiar estarecido diante de tantas novidades, preocupando-se com a sobrevivência do ente, com a própria vida durante o período de hospitalização e com as possibilidades e necessidades que viriam com a alta hospitalar. Neste aspecto, como possível futuro cuidado, o familiar revela que o período de hospitalização foi fundamental para conhecer as consequências do AVC, refletir sobre a necessidade de aprendizado, no que se refere a procedimentos necessários para manter a vida, o conforto e o bem-estar do ente acometido pelo acidente vascular cerebral.

Foi ainda no hospital que eu meio que aprendi a cuidar. O médico disse que, apesar das limitações, ele teria alta em breve e que muitos cuidados precisariam ser desenvolvidos em casa. Então tive que aprender a posicionar ele para comer, trocar fralda, ver a melhor posição para não ter feridas. Tive que aprender a me comunicar com ele. As enfermeiras me ajudaram nessas coisas. F3C

A gente sabia que depois da alta ela iria pra casa e precisaria de cuidados iguais aos que recebia no hospital. Como acompanhante em tempo integral, aproveitei a internação para aprender um pouco. F7A

Conviver com as sequelas do acidente vascular cerebral e pensar nas demandas de cuidado, não são tarefas simples para o familiar, como os dados apontam. Sabendo que o cuidado teria início com a alta hospitalar e sem prazo determinado para terminar, foi possível perceber o indivíduo conhecendo as demandas de cuidado e pensando nas necessidades de cuidado após a alta hospitalar. Os dados relacionam esta subcategoria com as condições de causa, porque surgem da preocupação dos familiares com o novo e com as possibilidades futuras.

Os dados apontam para as primeiras experiências diante do acidente vascular cerebral, com destaque para relação entre as sequelas, as limitações e os cuidados, que seriam necessários após a alta hospitalar. É durante a hospitalização que o futuro cuidador conhece as sequelas do acidente vascular cerebral e começa a pensar nas demandas de cuidado.

Ainda estávamos no hospital quando fiquei consciente das sequelas e dos cuidados que teríamos que fazer em casa. F6B

Ele ficou bem dependente da ajuda de todos. Precisa de ajuda pra comer, se limpar e se vestir, porque o braço direito ficou prejudicado e está um pouco confuso. F3B

Quando percebe as necessidades de cuidado, tem-se o familiar **REFLETINDO SOBRE A NECESSIDADE DE CUIDADO APÓS A ALTA HOSPITALAR**. A subcategoria revela que é durante a vivência no hospital que o familiar reflete sobre a necessidade de cuidado no domicílio e define-se como o futuro cuidador.

Ainda no hospital eu já sabia que assumiria o cuidado dele em casa, mesmo imaginando como teria que me dedicar. Foi tudo muito natural. F1A

Quando o médico disse que em breve ele voltaria para casa, eu já me posicionei como a filha que cuidaria dele. Nem me passou pela cabeça outra coisa. F7A

Os familiares relatam que durante a evolução do quadro clínico era possível notar que seria inevitável cuidar no domicílio e, com isso, foram pensando nas necessidades de cuidado após a alta hospitalar. As falas destacam um cuidador analisando a necessidade de cuidados

continuados no domicílio. Nesta fase, ainda não era possível imaginar as facilidades e dificuldades que seriam vividas e tudo não passava de especulação e planejamento.

Quando minha mãe estava internada, eu via que teria que fazer os cuidados em casa e não tinha como não pensar em como seria em casa. Passava os dias pensando em como cuidar depois da alta. F7B

Automaticamente percebi que a vida mudaria. Ainda no hospital comecei a pensar na casa, nos horários, na organização da família para cuidar dela. F5C

Após conhecer as demandas de cuidado e entender que o cuidado continuado será necessário, é possível perceber o sujeito **TEMENDO O CUIDADO DOMICILIAR**. Os relatos desta subcategoria apontam para o medo diante do desconhecido, associando esse temor à falta de preparo e/ou conhecimento para cuidar.

Nas vésperas da alta o medo tomou conta de mim. Essa era a sensação! Eu já conseguia imaginar como seria ter que cuidar sem conhecer bem as técnicas, os procedimentos e a nova realidade. F1C

Depois que você entende que em casa você terá que fazer tudo sem ajuda das enfermeiras, que terá que cuidar de coisas que antes não faziam parte da rotina, que existem alguns riscos. É medo o que você sente! Uma preocupação enorme com o futuro. F6C

Posteriormente ao episódio do acidente vascular cerebral, uma série de déficits neurológicos pode estar presentes, exigindo cuidados continuados e o envolvimento de familiares em uma nova rotina de atividades. Diante dessas novidades, os indivíduos vivenciam inúmeros sentimentos como medo, angústia e insegurança. Tais sentimentos revelam a carência de capacitação e suporte aos futuros cuidadores durante o período de hospitalização.

Quando a família é surpreendida pelo acidente vascular cerebral e pela consequente necessidade de cuidar no domicílio após alta hospitalar, tem início a discussão sobre quem irá assumir e como assumirá o cuidado. Nesta fase muitas questões são colocadas para justificar a presença de uns familiares e a ausência de outros. Os dados da categoria - **REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO** - evidenciam as justificativas apresentadas pelos membros das famílias para definir os cuidadores. A categoria é representada pelas subcategorias: **JUSTIFICANDO O CUIDADO A PARTIR DA VALORIZAÇÃO DO HUMANO** e **JUSTIFICANDO A AUSÊNCIA DE OUTROS FAMILIARES**, apresentadas no Quadro 6.

QUADRO 6: REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Justificando o cuidado a partir da valorização do humano e	REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A ASSUMIR O CUIDADO
- Justificando a ausência de outros familiares	

A subcategoria **JUSTIFICANDO O CUIDADO A PARTIR DA VALORIZAÇÃO DO HUMANO** tem como principal aspecto trazer o discurso das famílias que cuidam com base na relação de afeto e de agradecimento pelo cuidado recebido outrora, tendo ou não consanguinidade.

Quando tudo aconteceu eu não tive dúvidas, sabia que agora era a minha vez de cuidar dela. Pra mim foi natural retribuir o cuidado que ela teve comigo a vida toda. F11A

Eu já estive na mesma situação e quando fiquei doente precisei de cuidado e ele cuidou de mim. Hoje vejo tudo isso como uma forma de retribuir e cuidar dele. F4B

Nós sempre fomos muito próximas e quando eu vi que ela precisava de cuidado e não tinha ninguém que pudesse fazer isso por ela, resolvi ajudar, resolvi ficar ao lado dela e cuidar. Tive tanta pena quando a vi debilitada então não tive dúvidas e me coloquei a disposição. F9A

Não tinha como eu abandonar ela. Somos sangue do mesmo sangue! Somos família! Foi isso que me motivou a cuidar dela, mesmo sabendo que a vida ficaria muito diferente. F6A

Os entrevistados relatam os motivos pelos quais outros familiares não puderam assumir o cuidado domiciliar, como está destacado na subcategoria **JUSTIFICANDO A AUSÊNCIA DE OUTROS FAMILIARES**. Dentre alguns motivos destaca-se o fato da família ser numericamente reduzida ou morar distante.

Não tinha muita gente pra cuidar, família pequena. Meio que sobrou pra mim, né? F5B

Nossas filhas não moram aqui e a família dele não tem como ajudar. Resolvi assumir, cuidar, me dedicar a isso. F3A

Os cuidadores justificam a ausência de outros familiares a partir do entendimento de que o cuidado exige muita dedicação e precisa ser desenvolvido por aquele que não tem outra atividade ou ocupação.

Cada um tem a sua ocupação na vida, né? Viúvo, os filhos e filhas trabalham, os outros parentes moram longe. Não dava para ninguém abandonar suas coisas e vim cuidar. Então, eu cuido! F5B

Na hora de decidir quem cuidaria depois da alta eu me ofereci. Foi quase óbvio. Nós já ficávamos em casa juntas, então eu assumi esse cuidado sem muita discussão, as outras pessoas têm as vidas delas. F9A

Eu me ofereci para cuidar quando percebi que todos tinham uma rotina muito puxada de trabalho e estudo. Como eu moro mais perto e sou dona de casa, foi mais tranquilo de ajustar tudo. F7B

Estar ou sentir-se mais preparado para cuidar foi outro motivo que levou o indivíduo a assumir o cuidado no domicílio, justificando a ausência de outros familiares a partir da sua capacidade ou habilidade para cuidar.

Acompanhei meu marido durante a internação e pude me informar bem e aprender muitas coisas com as enfermeiras e com a fisioterapeuta. Na hora que a alta foi definida, eu me coloquei como aquela que seria responsável pelo cuidado. No hospital perguntaram e eu disse que seria eu porque sentia uma certa segurança pra isso. F10A

Eu meio que aproveitei o fato de já ter estudado enfermagem e ter trabalhado um pouco para cuidar dela. Na família mais próxima eu acabei sendo a que tinha assim um pouco mais de preparo. F6C

Desempenhando papel crucial no cuidado domiciliar o familiar que assume a responsabilidade de cuidar do outro nem sempre faz esta escolha mas é escolhido pelas circunstâncias, como apontam os relatos acima. Sentir-se mais preparado, ter tempo disponível, proximidade física e/ou afetiva são alguns dos fatores que levam o indivíduo a cuidar do ente. Estes dados apontam a relevância de inserir estes familiares no cuidado de enfermagem, uma vez que nem sempre assumem o cuidado conscientes das repercussões.

É comum o cuidado ser assumido por uma única pessoa, denominada como cuidado principal, assumindo as tarefas as necessidades do familiar dependente de cuidados e responsabilizando-se por elas. Assumir o cuidado por obrigação e/ou dever aparece nos dados como um fator determinante para tornar-se cuidador, entendendo essa situação como algo natural que foi construído ao longo do convívio familiar. Tomar para si a responsabilidade de cuidar do ente sem planejamento pode gerar desorganização na vida dessas pessoas além de medo e receio, uma vez que não houve tempo para escolher e aceitar esta nova condição.

Para Strauss e Corbin (2008, p. 220), a codificação dos dados pode ser comparada a montagem de um quebra-cabeça. Ambas as atividades exigem momentos entrega e exaustão com a finalidade de encaixar cada peça (categorias, subcategorias e códigos) no esquema explanatório, cada qual com sua propriedade.

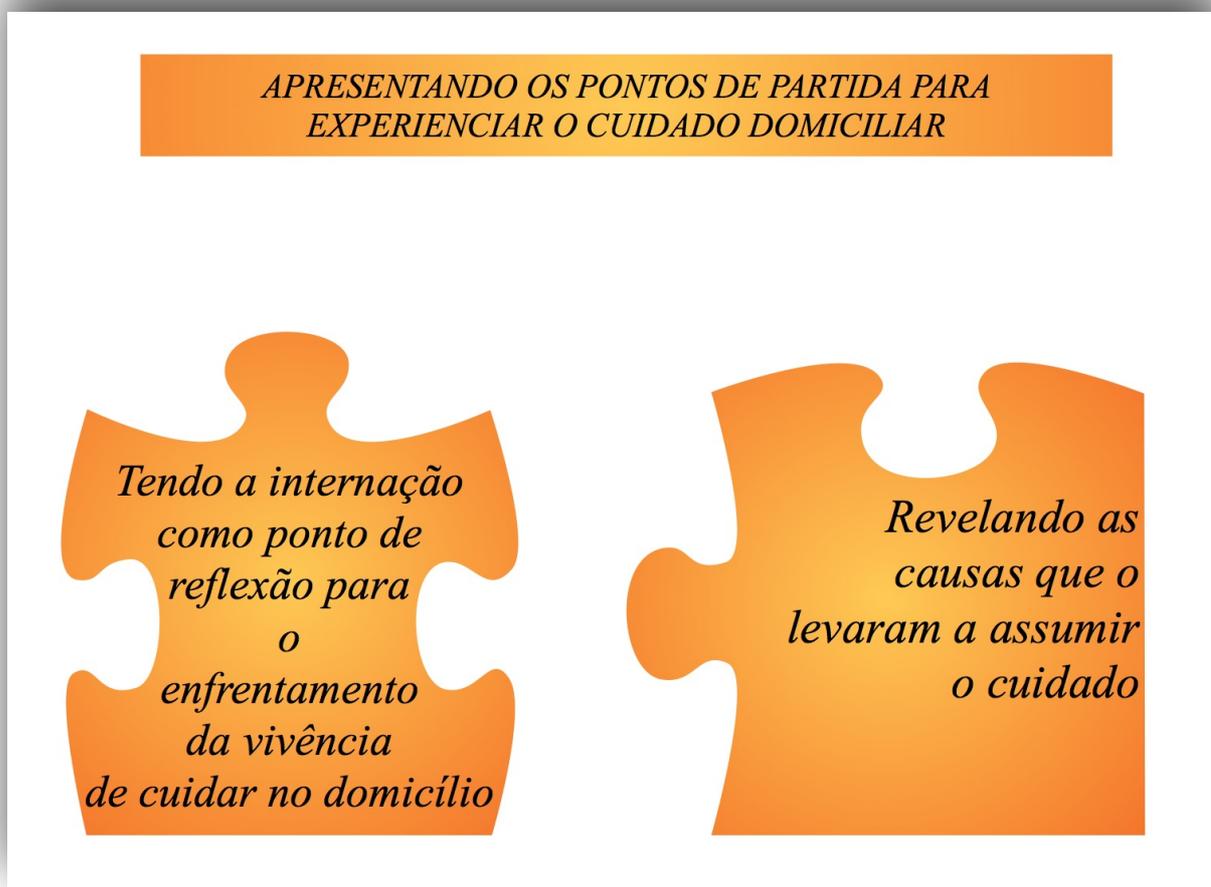
Entender o significado de um fato é como montar um quebra-cabeça, buscando as peças que se encaixam, através do desafio de preencher as lacunas e encontrar lugar para as peças soltas. Neste sentido e considerando os preceitos do Interacionismo Simbólico, o significado das coisas dependerá das relações que elas têm com outras coisas, ou seja, dos encaixes entre as peças.

A Teoria Fundamentada nos Dados prevê a elaboração de diagramas, definidos por Anselm Strauss como representações visuais das relações entre os conceitos oriundos dos dados brutos, permite que o pesquisador use criatividade e promova a integração das distintas fases da investigação.

O diagrama tem como objetivo clarear as conexões entre os conceitos da teoria emergente. Sobre isto, Tarozzi (2011, p.55) propõe que os diagramas sejam instrumentos de análise que visem integrar temas e conceitos, consentindo uma ordem conceitual através da definição de vários tipos de relações.

No presente estudo os diagramas resgatam a ideia proposta por Strauss e Corbin e são apresentadas como peças de um quebra-cabeça. Os fenômenos são representados pelas peças (categorias) que apresentam possibilidades de encaixe de acordo com a quantidade de subcategorias apresentadas. As cores das peças foram definidas segundo seus significados e a relação dos fenômenos com estes.

DIAGRAMA 1 - REPRESENTAÇÃO VISUAL DAS CONDIÇÕES CAUSAIS - APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR



O presente diagrama apresenta duas peças do quebra-cabeça. Estas representam as categorias do fenômeno "Apresentando os pontos de partida para experienciar o cuidado domiciliar". O número de encaixes de cada peça tem relação com a quantidade de subcategorias. A cor laranja² foi designada para o fenômeno de causa uma vez que simboliza atenção, coragem e confiança aspectos importantes para o cuidador no início da nova jornada.

² Os significados das cores apresentadas neste estudo tem como referencia o livro "A psicologia das cores. Como as cores afetam a emoção e a razão" de Eva Heller, 2016.

4.2 FENÔMENO II - CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR

O fenômeno em tela trata de apresentar o ambiente no qual as ações e as interações dos sujeitos envolvidos no processo do cuidado domiciliar se estabelecem. É composto pelas categorias "**REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA**", "**DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMICÍLIO**" e "**CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO PARA CUIDAR**", conforme ilustrado no Quadro 7.

QUADRO 7: CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR

FENÔMENO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR</i>	REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA	<ul style="list-style-type: none"> - Considerando a casa um espaço de convivência - Sendo um lugar de descanso
	DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMICÍLIO	<ul style="list-style-type: none"> - Percebendo a presença dos vizinhos - Conhecendo a rede de atenção à saúde
	CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO PARA CUIDAR	<ul style="list-style-type: none"> - Tendo dificuldades para cuidar no espaço da casa - Precisando adaptar a casa ao cuidado

A categoria **REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA** destaca o significado da casa para as famílias. A mesma traz relatos simbólicos a respeito do que esse espaço representa para esses cuidadores. Para eles, a casa destina-se a conviver com outros familiares, amigos e conhecidos; além de servir ao descanso após um dia de trabalho ou afazeres afins. Esta representada pelas subcategorias: **CONSIDERANDO A CASA UM ESPAÇO DE CONVIVÊNCIA** e **SENDO A CASA O LUGAR DE DESCANSO**, conforme exposto no Quadro 8.

QUADRO 8: REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Considerando a casa um espaço de convivência	REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA
- Sendo a casa o lugar de descanso	

Na subcategoria **CONSIDERANDO A CASA UM ESPAÇO DE CONVIVÊNCIA**, os atores sociais resgatam a real função da casa para eles. Os dados apontam que o espaço físico do domicílio destina-se ao convívio social entre os membros da família, amigos e vizinhos. Trata-se, portanto, de um ambiente agradável e adequado para receber pessoas e oferecer momentos de satisfação.

Para mim a casa tem a função de receber, acolher e dar para mim e minha família momentos de alegria. F4A

Casa é lugar da família, né? Pra gente conviver, ficar só entre a gente ou receber visitas, conversar com os vizinhos mais próximos. Pra mim a casa é pra isso. F5B

É uma casa que as coisas se resolvem, é aqui que a gente conversa, se entende, dá apoio um ao outro, coisa que a gente não encontra na rua. É um lugar pra ter a família perto, ter os amigos, conviver com os mais próximos. F7A

A casa era o lugar da família, convivência com os filhos e os netos que vinham visitar. Era pequena, mas era confortável. F6B

A casa que recebia amigos e família hoje recebe a equipe de saúde. Claro que acho isso bom para ela, mas ainda é esquisito para mim. F11A

Outra função destacada foi **SENDO A CASA O LUGAR DE DESCANSO**. Nesta subcategoria os sujeitos consideram a casa como um lugar para descansar após um dia intenso de trabalho ou estudos, opondo-se a nova rotina que envolve trabalho diário e dedicação ao cuidado do ente com sequelas do acidente vascular cerebral.

Antes disso tudo a minha casa era o lugar para onde eu queira voltar depois do trabalho, porque eu podia descansar, ficar a toa. F5C

Eu trabalhava e voltava pra casa pra descansar e no outro dia trabalhar mais. Era em casa que eu descansava, não tinha uma rotina de cuidados e dedicação era só descanso. Momentos com a família. F2C

Depois de trabalhar e estudar eu voltava para casa e descansava. Era aqui que eu podia ficar sem fazer nada, sem ter obrigações. A casa era pra descansar! F1A

Com o advento do AVC muitas foram as mudanças na rotina e importantes descobertas foram feitas. A necessidade de cuidar abriu as portas da casa para uma atividade nunca antes imaginada, revelou as potencialidades, fragilidades e os atores sociais acabaram **DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMICÍLIO**. A categoria apóia-se nas seguintes subcategorias: **PERCEBENDO A PRESENÇA DOS VIZINHOS** e **CONHECENDO A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE**, destacadas no Quadro 9.

QUADRO 9: DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Percebendo a presença dos vizinhos	DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMICÍLIO
- Conhecendo a rede de atenção à saúde	

Em **PERCEBENDO A PRESENÇA DOS VIZINHOS** os sujeitos do estudo não imaginavam o poder e importância dos seus vizinhos neste momento de mudanças e adaptações. Para eles foi uma descoberta fundamental para o enfrentamento do novo, revelando a importância de manter uma relação profícua e de ajuda com o mundo de pessoas que rodeia o domicílio.

Moro aqui a tanto tempo, mas minha vida sempre foi corrida e foçada no trabalho. Quando precisei abrir mão do trabalho e ficar com ele em casa, descobrir a importância dos vizinhos e tenho muitos bons vizinhos, todos tão perto de mim e eu sem saber da existência deles. F6A

Só de saber que tenho os vizinhos foi muito importante. Eles estão ali, fazem parte desse ambiente também. Antes eu não me preocupava muito com isso, não entendo a importância de ter pessoas próximas. Descobri que são importantes, que fazem parte dessa coisa toda que estamos vivendo porque nos apoiam. F7B

Posso dizer que as relações ficaram mais próximas, não só com as pessoas que moram na casa. Tive que me aproximar ainda mais dos vizinhos antigos e até dos novos. Eles acabam sendo importantes, principalmente no início, né? É um apoio importante e são os mais próximos da gente na hora da agonia. F3A

Para os cuidadores, os vizinhos antigos ou novos passam a fazer parte do contexto no qual o fenômeno "cuidar no domicílio" ocorre. Eles não se percebem isolados nessa teia

social e descobrem nessa relação uma excelente oportunidade para minimizar os possíveis impactos negativos. Outro fato relevante e novo para esses indivíduos foi à possibilidade de conhecer os serviços de saúde, como aponta a subcategoria **CONHECENDO A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE**.

*Aprendi que não só em casa se faz o cuidado com ele, acabei conhecendo o hospital na internação e depois tive que buscar a farmácia, as clínicas e conviver mais com o pessoal do postinho. Coisa que eu nem sabia que existiam. **F5B***

*Eu cuido a maior parte do tempo em casa, mas tem também coisas que não dá pra fazer aqui. Tive que aprender o caminho para levar ele nas consultas, porque nem tudo tem no posto. Mas foi bom saber que tem um lugar com vários médicos que podem ajudar ele. **F4C***

*No começo tive medo de não conseguir médico pra ele, fisioterapia e fono, acabei sabendo que na estratégia tem bastante coisa e outras coisas são perto. Levo para fazer fono, agora que ele está se movimentando melhor. Isso foi bom descobrir, saber que mesmo tendo que sair de casa, era perto. **F8A***

*Morar perto do HPM é bom, fico tranquila por que sei que numa emergência vai ser mais rápido. Sabe me sinto segura, mesmo fazendo a maior parte em casa, tenho a estratégia aqui na frente. Isso é bom! **F10A***

Esses dados apontam para a necessidade de um plano de alta que apresente ao futuro cuidador a rede de atenção à saúde que contribuirá com a rotina de cuidados, interferindo positivamente no complexo mundo das famílias e do cuidado domiciliar, visto que nem sempre a equipe de saúde poderia interferir nas dificuldades e questões contextuais, como revela a categoria **CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO PARA CUIDAR**, apoiada pelas subcategorias: **TENDO DIFICULDADES PARA CUIDAR NO ESPAÇO DA CASA** e **PRECISANDO ADAPTAR A CASA AO CUIDADO**, expostas no Quadro 10.

QUADRO 10: CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO PARA CUIDAR

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Tendo dificuldades para cuidar no espaço da casa	CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO PARA CUIDAR
- Precisando adaptar a casa ao cuidado	

Em **TENDO DIFICULDADES PARA CUIDAR NO ESPAÇO DA CASA**, os discursos apontam para as limitações inerentes ao ambiente domiciliar no que se refere ao espaço físico e como é difícil cuidar num ambiente diferente do hospital. O familiar cuidador faz importantes observações sobre as dificuldades que encontrou quando o cuidado domiciliar teve início, uma vez que não considerava o espaço da casa pertinente para a realização do cuidado. Entendendo a casa como espaço de convivência, revela o significado de como é complexo perceber a casa como um lugar para cuidar de alguém com sequelas do acidente vascular cerebral.

Eu tive e tenho dificuldade para cuidar em casa. Não é um lugar muito adequado como era o hospital. É difícil porque é pequena, porque mudou tudo. F3B

Pra mim a casa não era lugar de cuidar, com cama hospitalar e visita de enfermeiras e coisas de curativo. Foi estranho no começo, cuidar num lugar que não era próprio pra isso. F12A

Os sujeitos destacam o espaço físico da casa revelando que era próprio para conviver em família, mas de tamanho restrito para receber o familiar com as sequelas do AVC.

Depois da alta ficamos um pouco perdidos com essa questão da casa. Ela é como você vê. Não é muito grande, mas era suficiente para a família. Mas na hora de fazer os cuidados tive alguns problemas. O quarto era muito pequeno para dar o banho na cama e o banheiro sem estrutura para colocar a cadeira. F2A

Foi bem difícil cuidar aqui no começo. É uma casa normal, pequena e eu acabei ficando sem lugar para dormir, para poder colocar a cama dele, não tinha espaço suficiente para o banho e eu ficava curvada. F6B

A subcategoria **PRECISANDO ADAPTAR A CASA AO CUIDADO** ilustra a necessidade de ajustes na estrutura e mobílias do domicílio, com a finalidade de deixar a casa mais adaptada para a realização do cuidado e das limitações do familiar com sequelas do acidente vascular cerebral.

Nós tentamos manter ele no quarto, mas era complicado para fazer o banho e vigiar. Acabamos trazendo a cama aqui para sala. Agora tem mais espaço para eu me movimentar e posso ver ele quando estou na cozinha ou fazendo as tarefas de dona de casa. A casa ficou estranha, mas ficou melhor para cuidar. F7A

A mudança na estrutura física da casa também foi apontada pelos familiares como uma necessidade para a realização do cuidado. As mudanças representam a possibilidade de

independência para o familiar com sequelas do acidente vascular cerebral e melhoras na dinâmica do cuidado.

*A principal mudança foi no banheiro. Tivemos que aumentar o banheiro e colocar barras de segurança pra ele poder ter mais independência e mobilidade. Ele ficava irritado com banho na cama e uso de fralda. Agora ele consegue entrar no banheiro com a cadeira de rodas. Ficou muito melhor! **F1A***

*Algumas mudanças foram necessárias. Tivemos que alargar as portas por causa da cadeira. Ficou melhor para ela circular pela casa e interagir. Ficar sentando num lugar só a deixava muito entediada. **F9A***

Embora o cuidado no domicílio favoreça o convívio do indivíduo adoecido com sua família e fortaleça o vínculo entre comunidade e serviços de saúde, os relatos apontam para as dificuldades de cuidar em um ambiente que não apresta os recursos a mão, como no hospital. A necessidade de cuidados continuados no domicílio altera não somente a dinâmica familiar mas também a própria estrutura da casa.

Diante da imposição de cuidar, os familiares encontram obstáculos que podem gerar prejuízo à prática do cuidado e que os levam a considerar este ambiente inadequado. Conforme os dados apontam, a casa é considerada inadequada para realização do cuidado, uma vez que simboliza o local para o desenvolvimento das relações familiares e por estar associada ao descanso e não a necessidade de realizar tarefas associadas ao cuidado de pessoas adoecidas.

DIAGRAMA 2 - REPRESENTAÇÃO VISUAL DO CONTEXTO - CONHECENDO SOBRE O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR



O presente diagrama apresenta três peças do quebra-cabeça, que representam as categorias do fenômeno "Conhecendo o cenário das ações e interações relacionadas ao cuidado domiciliar". A cor verde foi designada para as condições contextuais uma vez que simboliza ambiente (mundo físico no qual as ações e interações acontecem), crescimento (descoberta do mundo que o rodeia), saúde (adequação do ambiente para manter a saúde e bem-estar dos envolvidos) e esperança (a partir das descobertas e alterações no ambiente)

4.3 FENÔMENO III - IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

O presente fenômeno apresenta as condições intervenientes que, segundo Strauss e Corbin (1990), podem ser consideradas como as condições que facilitam, dificultam ou restringem as estratégias de ação/interação num dado contexto. Tais condições incluem: tempo, história, espaço, cultura, status econômico, tecnológico, carreira e biografia pessoal.

O fenômeno é representado pelas categorias "**APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DO CUIDADO DOMICILIAR**" e "**RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO**", que destacam aspectos que facilitam e dificultam o cuidado domiciliar propriamente dito, interferindo positiva ou negativamente na vida do familiar que cuida, conforme apresenta o Quadro 11.

QUADRO 11: IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO		
FENÔMENO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO</i>	APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO	<ul style="list-style-type: none"> - Sentindo-se mais próximo da equipe de saúde - Sentindo-se útil ao cuidar - Percebendo uma aproximação entre os familiares
	RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO	<ul style="list-style-type: none"> - Percebendo a falta de preparo para cuidar - Reconhecendo que é difícil cuidar sozinho - Vivenciando o impacto financeiro resultante da nova condição

A categoria **APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO** é formada por três subcategorias: **SENTINDO-SE MAIS PRÓXIMO DA EQUIPE DE SAÚDE**, **SENTINDO-SE ÚTIL AO CUIDAR** e **PERCEBENDO UMA APROXIMAÇÃO ENTRE OS FAMILIARES**, conforme o Quadro 12, a seguir.

QUADRO 12: APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Sentindo-se mais próximo da equipe de saúde	APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO
- Sentindo-se útil ao cuidar	
- Percebendo uma aproximação entre os familiares	

Em **SENTINDO-SE MAIS PRÓXIMO DA EQUIPE DE SAÚDE**, o familiar destaca que cuidar no domicílio trouxe a possibilidade de conviver mais perto com as equipes do Programa de Saúde da Família e que esta demonstra disponibilidade em atender suas solicitações, facilitando o enfrentamento do novo.

Ter a equipe de saúde disponível e perto facilitou muito na hora de encarar o cuidado em casa. Minha maior preocupação era não ter pra quem recorrer em caso de dúvidas. Hoje sei que eles estão com a gente, são parceiros. F11A

Cuidar em casa de alguém tão dependente não é simples, não se aprende da noite para o dia e no hospital eu nem tinha cabeça pra pensar muito no futuro. Quando me aproximei da equipe do "postinho" tive mais esperança. É bom saber que podemos contar com profissionais de saúde, ser orientado e tudo mais. F2C

Os dados revelam um familiar mais confiante quando tem a oportunidade de receber a assistência da equipe de saúde mais de perto, quando percebe que os profissionais de saúde estão dispostos em auxiliá-los na tarefa de tornar-se um cuidador familiar e de permanecer como tal por um período que ninguém consegue prever.

Uma coisa que pra mim facilitou o enfrentamento foi ter a oportunidade de acessar médico, enfermeira, agente comunitário, receber visita da nutricionista e da fono. Todo medo e desespero inicial foram diminuindo quando eu recebi as primeiras visitas, dava pra ver que eles estavam interessados na melhora da minha mãe, mas

também em me ajudar. F7B

É muito importante ter a equipe de saúde por perto, sabe? Deu um certo alívio naquele momento inicial em que chegamos em casa e vimos que estávamos bem perdidos nessa coisa de cuidar. A enfermeira vem toda semana, cuida dos curativos, conversa com a gente. Sempre que precisa o médico vem, já teve uma fono aqui também. É melhor assim! Me sinto mais confiante podendo contar com eles. F3C

Os familiares que cuidam referem ter sido uma importante mudança na vida deles, ou seja, **SENTINDO-SE ÚTIL AO CUIDAR**. De acordo com as falas, o cuidado deu um novo sentido à tudo.

Encontrei no cuidado uma oportunidade de ser útil pra ela que sempre cuidou de mim. Quando me senti útil, quando vi que era importante para manter a vida dela, tudo ficou mais simples, mais fácil. F6C

Ganhei uma função, a vida ficou mais útil quando comecei a cuidar dele. Antes era cuidar da casa, cuidar de mim e agora tenho ele pra me dedicar. F5B

Perceber que o cuidado tem sido bom pra ela faz com que eu me sinta mais útil, sabe? Acaba que isso dá mais vontade de cuidar, de fazer melhor. F1B

Outro aspecto positivo apontado pelos familiares está representado na subcategoria **PERCEBENDO UMA APROXIMAÇÃO ENTRE OS FAMILIARES**. De acordo com os entrevistados, o advento do acidente vascular cerebral resgatou a interação entre os familiares. Além disso, a necessidade de cuidado no domicílio permitiu uma aproximação entre os membros da família.

A questão é ver o lado bom das coisas. Ainda no hospital eu percebi que a família estava mais próxima, mais unida e isso continua até hoje aqui em casa. Tem sempre alguém ligando, conversando e visitando a gente. Acho que passamos a dar mais valor à vida em família. F7A

Rolou aquele medo de perder ele, né? Então eu vejo a aproximação, entre os irmãos, os filhos e outros parentes. Foi uma coisa positiva que aconteceu depois que ele veio pra casa. Mesmo que nem todos possam ajudar, tem sempre alguém por perto. F1C

Perceber os aspectos positivos é importante para enfrentar o processo de cuidar no domicílio e todas as suas particularidades, como aponta o trecho abaixo.

Tantas coisas aconteceram desde que eu cuido dela! Coisas boas e muitas coisas difíceis. Uma coisa boa que eu percebo que facilita e me dá forças é ver que nos aproximamos muito. A família está mais próxima, mais disposta e interessada. F6C

Entretanto, o presente fenômeno apresenta os aspectos que dificultam o enfrentamento do novo, como está representado na categoria **RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO**, que apóia-se nas subcategorias: **PERCEBENDO A FALTA DE PREPARO PARA CUIDAR** e **RECONHECENDO QUE É DIFÍCIL CUIDAR SOZINHO, VIVENCIANDO O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO**, apresentadas no Quadro 13.

QUADRO 13: RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Percebendo a falta de preparo para cuidar	RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO
- Reconhecendo que é difícil cuidar sozinho	
- Vivenciando o impacto financeiro resultante da nova condição	

Em **PERCEBENDO A FALTA DE PREPARO PARA CUIDAR**, o familiar destaca a importância de ser preparado para cuidar após a alta hospitalar. Para ele, a falta de preparo ou orientações específicas, tende a limitar as suas ações enquanto familiar que cuida no domicílio.

Eu sinto muita falta de ter sido mais orientada no hospital. Tenho certeza que se lá eu tivesse tido essa oportunidade, eu me sentiria mais segura e faria um cuidado melhor. F2A

Assumi o cuidado no escuro! Nunca tinha cuidado de alguém que precisa de apoio para tudo, que tem muitas limitações e alguns riscos. Não sinto que fui preparada lá no hospital e muita coisa eu descobri quando já estava aqui em casa. F3C

Os entrevistados destacam que o preparo ainda no hospital é fundamental para que fiquem seguros e otimistas em relação ao cuidado. Para eles, muitas questões surgiram

quando deram início ao cuidado domiciliar. O sentimento era de medo diante do desconhecido e das dificuldades.

*No hospital tudo parece mais simples, porque tem gente lá preparada para cuidar. Quando comecei a cuidar em casa que me dei conta da falta de preparo. No início me desesperei! **F6B***

*O que me parece mais difícil nessa nova tarefa é a falta de preparo para assumir esse cuidado. Cuidar em casa é cuidar no mundo real, não tem pra quem recorrer, não tem profissional de hospital pra te ajudar. Eu tive muito medo no início, me sentia muito insegura por não ter sido bem instruída antes de iniciar o cuidado em casa. **F3B***

Um dos obstáculos apontados pelos familiares entrevistados foi sobre as dificuldades encontradas ao assumir o cuidado sem a possibilidade de compartilhar com outras pessoas, conforme exposto na subcategoria **RECONHECENDO QUE É DIFÍCIL CUIDAR SOZINHO**.

*É difícil ser a única cuidadora de uma pessoa totalmente dependente. Não tenho muita escolha ao longo dos dias, apenas acompanhá-lo em tudo e deixar um pouco de lado as minhas coisas pessoais. **F3A***

*Ser a única disponível para cuidar em tempo integral fica muito difícil com o passar do tempo. Comecei a cuidar sozinha e tanto tempo depois ainda estou nessa sozinha. **F9A***

De acordo com os dados, os familiares reconhecem as dificuldades para cuidar sozinho e demonstram necessidade de dividir o cuidado com outros familiares para poder cuidar um pouco das suas próprias vidas.

*Às vezes eu preciso só de uma colaboração enquanto eu cuido um pouco de mim, sabe? Não quero deixar de cuidar, mas de domingo a domingo, vinte e quatro horas por dia e o ano inteiro nessa função tem dificultado meu cuidado comigo. **F5C***

*Hoje eu reconheço que preciso dividir o cuidado com os irmãos ou outros parentes próximos. Não dá! É muito difícil cuidar sozinha de alguém tão dependente e cuidar da casa. **F7B***

O advento do acidente vascular cerebral exige muitas alterações na dinâmica familiar e um dos impactos que mais parece causar transtornos e preocupação é a modificação na renda familiar. Acometido pelas sequelas do acidente vascular cerebral, é comum que o indivíduo afaste-se do mercado de trabalho, nem sempre conseguindo garantir o recebimento de benefício financeiro, comprometendo a renda familiar. Sendo assim, tem-se a família **VIVENCIANDO O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO**.

Quando assume o cuidado domiciliar o familiar acaba ficando impossibilitado de trabalhar para dedicar-se integralmente, restringindo o poder econômico da família e enfrentado dificuldades financeiras.

*Eu tive que deixar o trabalho! Não foi uma questão de opção, foi necessidade. Quem ia cuidar dela? Contratar alguém sairia muito caro e revezar com outras pessoas não era possível. Abri mão de trabalhar fora. **F5C***

*Parei de trabalhar! Meu irmão não tinha como deixar o trabalho dele naquele momento, acabei saindo do meu para ficar com ela em casa. **F11A***

Há familiares que buscaram trabalhar enquanto cuidavam, mas se viram impossibilitados de exercer suas atividades mesmo no domicílio.

*Depois da alta eu me organizei para trabalhar em casa. Lavaria e passaria roupa pra fora e conseguiria manter minha renda. Não deu certo! Ou cuidava, ou trabalhava. **F2B***

*Uma dificuldade foi manter a renda e o padrão de vida. No começo ainda tentei me manter trabalhando em casa, dando algumas aulas, mas ficou impossível e tive que abrir mão da minha atividade de trabalho. **F3C***

Diante da impossibilidade de manter-se trabalhando enquanto cuida, é possível perceber uma diminuição na renda familiar, que repercute em sofrimento no presente e preocupação com o futuro, tudo associado às graves sequelas geradas pelo acidente vascular cerebral.

*O trabalho teve que ser deixado de lado e o dinheiro diminuiu consideravelmente. Acho que se as sequelas não fossem tantas, não teríamos esse rombo nas nossas finanças, né? Porque eu ia poder continuar trabalhando. **F5A***

*Ah, se eu não tivesse que me preocupar com a diminuição do dinheiro seria bem mais fácil (riso). Não há um só dia que eu não pense em como temos menos dinheiro a cada dia, em como conseguir mais e o que fazer se faltar grana. **F12A***

*O dinheiro por aqui diminuiu demais e isso tem tornado tudo mais difícil, sabe? É uma preocupação de todos os dias, que acaba influenciando no cuidado porque fico angustiada e não posso oferecer os melhores recursos pra ele. **F3B***

A diminuição da renda familiar é associada, muitas vezes, com a alta hospitalar e a necessidade de arcar com os altos custos de cuidar no domicílio. A análise dos dados permite destacar a relação entre alta hospitalar e custos com o cuidado.

*Contra o cuidado domiciliar pesam os gastos! E são muitos os gastos que a gente passou a ter depois da alta. Antes não tinha uma lista de alimentos, gasto com fralda descartável, porque nem sempre a gente consegue de graça e material pra evitar feridas. **F2C***

*Contas e mais contas, está aí uma dificuldade que eu lembro quando penso no cuidado. Às vezes tem exames pra fazer e não dá pra esperar, aí a gente paga, tem material de curativo que nem sempre tem no posto, a gente vai lá e compra. Estamos sempre fazendo as contas aqui pra garantir que ela será bem cuidada e que não iremos a falência. **F11A***

*É complicado quando vejo que os gastos aumentam e o dinheiro diminui. Fico muito preocupada com a possibilidade de faltar alguma coisa pra ela. **F7B***

Considerado pelas políticas de saúde um espaço privilegiado para as ações de cuidado, o domicílio permite a inclusão da família no processo saúde-doença e destaca a individualidade da pessoa adoecida. Entretanto, a prática do cuidado domiciliar não prevê apenas aspectos positivos e muitos são os fatores que dificultam a realização do cuidado, como apontam os dados.

Destacar os pontos positivos e as potencialidades das famílias que cuidam no domicílio é uma importante atitude a ser considerada pelos profissionais de saúde, favorecendo cada vez mais o estreitamento do vínculo entre trabalhadores e usuários do serviço de saúde, proporcionando maior segurança as famílias que cuidam e aqueles que recebem o cuidado.

Diante dos achados, cabe aos profissionais envolvidos no cuidado orientar as famílias com a finalidade de minimizar tais impactos, de modo a permitir a realização de um cuidado efetivo e sem trazer prejuízos ao indivíduo que cuida visto que as dificuldades podem gerar mais sobrecarga física e mental naqueles que estão envolvidos com o cuidado domiciliar.

**DIAGRAMA 3 - REPRESENTAÇÃO VISUAL DAS CONDIÇÕES INTERVENIENTES-
IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR
NO DOMICÍLIO**



O presente diagrama apresenta duas peças do quebra-cabeça que representam as categorias do fenômeno "Identificando os fatores que influenciam a experiência de cuidar no domicílio". A cor violeta foi designada para as condições intervenientes uma vez que está associada à organização dos pensamentos, característica importante deste fenômeno, no qual os atores sociais examinam os aspectos que facilitam e dificultam o processo de cuidar no domicílio com a finalidade de traçar estratégias de ação e interação.

4.4 FENÔMENO IV - DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR

O presente fenômeno aborda as estratégias de ação e interação traçadas pelos familiares que cuidam no domicílio, destacando os meios desenvolvidos por eles para enfrentar a necessidade de tornar-se o cuidador de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral.

Pode ser entendido como o conjunto de atos deliberados ou executados com a finalidade de lidar com questões novas, conduzir diferentes situações, realizar tarefas ou resolver problemas. Para tal, é composto pelas categorias: **BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR, INTERAGINDO PARA (SOBRE)VIVER À NOVA REALIDADE, RECORRENDO À AJUDA DE OUTROS CUIDADORES, ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO e ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO**, apresentadas no Quadro 14.

QUADRO 14: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR

FENÔMENO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR</i>	BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR	<ul style="list-style-type: none"> - Buscando informações sobre o AVC - Mantendo-se atualizado sobre o cuidado domiciliar - Compartilhando as dúvidas com outros familiares que cuidam
	INTERAGINDO PARA (SOBRE)VIVER À NOVA REALIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Interagindo com os amigos - Recebendo visitas - Participando de grupos de apoio

QUADRO 14: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR

	<p align="center">RECORRENDO À AJUDA DE OUTROS CUIDADORES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dividindo o cuidado com outros familiares - Recebendo a ajuda de outras pessoas
	<p align="center">ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Criando uma rotina de cuidados - Organizando o cuidado para diminuir a sobrecarga
	<p align="center">ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Buscando novas fontes de renda - Buscando auxílio financeiro com outros familiares

A categoria **BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR** está alicerçada pelas subcategorias: **BUSCANDO INFORMAÇÕES SOBRE O AVC**, **MANTENDO-SE ATUALIZADO SOBRE O CUIDADO DOMICILIAR** e **COMPARTILHANDO AS DÚVIDAS COM OUTROS FAMILIARES QUE CUIDAM**, conforme apresentado no Quadro 15 e destaca a importância, para os familiares de conhecer o acidente vascular cerebral e os modos de cuidar no domicílio.

QUADRO 15: BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> - Buscando informações sobre o AVC - Mantendo-se atualizado sobre o cuidado domiciliar 	<p>BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR</p>

QUADRO 15: BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO PARA CUIDAR

- Compartilhando as dúvidas com outros familiares que cuidam	
--	--

Em **BUSCANDO INFORMAÇÕES SOBRE O AVC** temos o familiar ciente da complexidade do acidente vascular cerebral e, uma vez ciente, ele entende a importância de se manter cada vez mais informado a respeito da doença, suas sequelas, limitações e possibilidades.

*No hospital deu pra entender que o AVC era cruel, inesperado e capaz de causar muitas limitações. Minha necessidade era entender como ele era causado, como poderia ser evitado e quais danos era capaz de provocar. Corri atrás de ler, perguntar para a enfermeira, médico, fisioterapeutas e tantos outros que vem sempre aqui em casa. Tive que conhecer a causa para cuidar. **F6A***

*Sempre que tenho oportunidade converso com o médico sobre o AVC. Quanto mais sei, mais quero saber e acho isso importante porque assim posso organizar o cuidado e pensar no futuro dele. **F3B***

Diante da nova realidade que envolve ter um familiar com sequelas do acidente vascular cerebral, bem como a necessidade de se envolver com um cuidado totalmente novo, os familiares cuidadores passaram a ler e estudar sobre o tema, visando oferecer o melhor cuidado possível.

*Ler! Tive que ler tudo sobre a doença antes de cuidar dela. Não era uma coisa que me interessava antes, nunca imaginei precisar desse conhecimento. Então eu fui ler na internet, passei a prestar atenção nas notícias sobre AVC pra poder ter uma ideia do que mais nos aguardava. **F9A***

*Eu sabia que com a idade ela poderia ter algumas doenças que são comuns em pessoas com mais idade, só que antes não me interessava muito por ler e ouvir. Quando ela foi internada e falaram que ela ia pra casa com sequelas eu tive que correr atrás de entender. Perguntei para o médico quais eram os riscos, o que mais poderia acontecer se ia ficar pior e fui me informando sobre tudo. **F6C***

Após compreender o AVC e suas consequências, os familiares perceberam a necessidade de entender a nova tarefa a ser desenvolvida, como demonstra a subcategoria **MANTENDO-SE ATUALIZADO SOBRE O CUIDADO DOMICILIAR**.

Assim como foi importante eu entender o derrame em si, também achei importante

correr atrás de orientações sobre o cuidado. Tive que perguntar como fazer cada coisa e a cada novidade, eu buscava o pessoal no postinho para me dizer como fazer as coisas. F2C

Tive que aprender muita coisa em pouco tempo e a equipe da ESF que me ajudou. No começo eu ficava sempre perguntado como fazer isso ou aquilo e fui aprendendo, ficando mais segura. F2A

Gosto de ler as novidades sobre cuidado domiciliar. Tenho até vontade de fazer um curso, só que não dá tempo. O jeito foi eu ler, perguntar e estar sempre atrás das novidades. F4B

Conversar com equipe de saúde do hospital foi o que eu mais fiz antes da alta. Eu tinha que saber como seria cuidar em casa, o que a gente ia precisar em casa. Então, só me restava perguntar e perguntar. Quando vim pra casa já tinha alguma noção, né? Mas até hoje continuo perguntado, sempre que algo muda eu dou meu jeito e vou perguntar pra quem entende. F7A

A subcategoria **COMPARTILHANDO AS DÚVIDAS COM OUTROS FAMILIARES QUE CUIDAM** destaca os cuidadores recorrendo a outras famílias que vivenciam o cuidado de um ente no domicílio, visando sanar dúvidas e obter conhecimento útil para a realização do cuidado em casa.

No hospital eu fiz amizade com uma mãe que tinha um filho com AVC e até hoje a gente troca ideia sobre as coisas que a gente faz em casa para manter a vida deles. F8A

Para mim é mais fácil conversar com alguém que passa pela mesma coisa eu. Quem cuida de uma pessoa com AVC, enfrentando dificuldade financeira, cuidando sozinha, sabe exatamente como eu preciso de ajuda para cuidar. Ai eu prefiro conversar com outras pessoas que cuidam e nem preciso sair de casa. F2B

Quando compartilham suas dúvidas com outros familiares cuidadores, os sujeitos do presente estudo dizem aprender muitas coisas e formas de cuidar. Relatam que mais tranquilos ao perceberem que não são os únicos a enfrentar as demandas do cuidado domiciliar.

Comecei a trocar informações com uma filha que cuida do pai que tem AVC. Foi ótimo saber que tem gente com as mesmas carências de informações que vocês saber que você não é a única que tem medo. Então a gente conversa, tira dúvidas e aprende novas formas de cuidar. F5C

Neste sentido, os dados revelam os familiares **INTERAGINDO PARA (SOBRE) VIVER À NOVA REALIDADE**, destacando que as interações muitas vezes se dão com o objetivo de permitir que eles vivam outras situações, que não tenham relação com o cuidado ou que de alguma forma os ajudem a viver apesar da nova condição e das dificuldades. A

presente categoria é composta pelas seguintes subcategorias: **INTERAGINDO COM OS AMIGOS**, **RECEBENDO VISITAS** e **PARTICIPANDO DE GRUPOS DE APOIO**, representada no Quadro 16.

QUADRO 16: INTERAGINDO PARA (SOBRE)VIVER À NOVA REALIDADE

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Interagindo com os amigos	INTERAGINDO PARA (SOBRE)VIVER À NOVA REALIDADE
- Recebendo visitas	
- Participando de grupos de apoio	

A subcategoria **INTERAGINDO COM OS AMIGOS** revela a importância de o familiar cuidador sair do foco cuidado para pensar um pouco no seu bem-estar. Essa estratégia é adotada por alguns sujeitos. É percebida como uma forma de se manter saudável, feliz e disposto para as atividades do dia-dia.

*No começo eu só pensava em cuidar e cuidar e cuidar. Conclui que isso me faria mal dali um tempo. O jeito foi organizar uma forma de ter vida além do cuidado e resolvi que sair com os amigos era uma oportunidade para eu pensar e falar de outras coisas e me manter saudável **F11A***

*Pra mim foi importante conhecer novas pessoas. Sair às vezes por algumas horas é minha válvula de escape, me renova. **F6C***

*Ter os amigos por perto me ajuda bastante. A hora que eu me desligo do cuidado é quando estou conversando com outras pessoas, eu posso relaxar porque sei que aquele momento é pra mim. **F1A***

Os cuidadores que por algum motivo não podem sair de casa, destacam que receber visitas é um recurso importante para manter-se motivado com o cuidado, como destacado pela subcategoria **RECEBENDO VISITAS**.

*Final de semana sempre tem alguém da família por aqui. Eles vêm visitar e eu aproveito pra cuidar das minhas coisas ou pra relaxar e falar de outras coisas. Dá um ânimo para eu começar a semana e a rotina de cuidados. **F3B***

É tão bom quando alguém vem visitar a gente. Ai, sempre peço pra alguém vir pra

cá durante o dia mesmo pra eu não me sentir sozinha e ter com quem conversar. F3C

O pessoal que conhecia ele antes do AVC está sempre por aqui pra ver como ele está. É bom que distrai ele enquanto eu faço as coisas da casa. F5B

Receber visitas é uma oportunidade para o cuidador ter companhia, falar sobre outros assuntos, cuidar de questões pessoais e uma motivação para dar sequência aos cuidados. Como destacam os dados, os dias de visita são aguardados com alegria e ansiedade.

Fico esperando o final de semana porque sei que as pessoas voltam pra cá e outras aproveitam a folga para fazer uma visita. Na sexta já fico ansiosa organizando tudo e falo pra ela que teremos visitas e que ela tem que ficar bem para receber todo mundo. Minha forma de ficar mais leve. F7B

Sendo bem sincera com você, de segunda a quinta eu morro de tédio e cansaço. No final de semana tem que ter visita aqui em casa. É lei! F10A

Outro recurso encontrado pelos familiares para vivenciar a nova condição de forma mais amena foi **PARTICIPANDO DE GRUPOS DE APOIO**, sejam os grupos voltados para cuidadores domiciliares ou grupos religiosos. Os entrevistados destacam que a participação em grupos de apoio colabora para o enfrentamento das dificuldades encontradas, fortalecimento da fé, distração ou lazer e compartilhamento de informações.

Depois de muito tempo eu resolvi procurar pessoas que estavam na mesma situação que eu. Pessoas que se viram obrigadas a cuidar, que sentiam medo e que não tinham como voltar atrás. Encontrei ajuda no grupo que o programa de atendimento domiciliar faz. Vez ou outra a gente se reúne na unidade, troca ideia, recebe orientações e sai de lá mais fortalecido. F9A

Busquei a minha igreja para compartilhar as angústias e meus medos. Lá eu consigo interagir com pessoas que tem fé, que me ajudam a acreditar na melhora dele e na minha missão. F1B

Participo do grupo do programa de atendimento domiciliar. Lá têm palestras, encontros e aprendi muita coisa, além de me distrair. F10A

Aqueles familiares que por algum motivo não conseguem sair de casa para atividades de lazer, participam de grupos virtuais ou organizam o grupo na própria casa, um maneira de encontrar com outras pessoas e falar sobre o cuidado domiciliar e outros assuntos.

Nem sempre consigo alguém pra ficar aqui com ele. O jeito que encontrei foi usar a internet para me informar sobre saúde, falar com outras pessoas, interagir, sabe?

Como aqui tudo tem rotina, na hora que ele dorme, depois que almoça, eu sento ali no computador e participo de grupos de cuidadores, grupos que falam sobre AVC. A gente troca uma ideia boa sobre cuidado e eu me distraio um pouco. F1C

Quando eu percebi que sair de casa era algo impossível, comecei a organizar encontros aqui mesmo. Uma vez por mês tem um culto aqui, não tenho como ir na igreja, né? Ai encontro com as pessoas, converso, me distraio um pouco. F7A

Com a finalidade de conseguir participar dos grupos presenciais, ter atividades de lazer, cuidar de si e evitar a sobrecarga; alguns entrevistados recorrem à colaboração de outros familiares ou da rede de apoio formada por amigos e vizinhos. Assim, na categoria **RECORRENDO À AJUDA DE OUTROS CUIDADORES**, tem-se as subcategorias: **DIVIDINDO O CUIDADO COM OUTROS FAMILIARES** e **RECEBENDO A AJUDA DE OUTRAS PESSOAS**, conforme Quadro 17:

QUADRO 17: RECORRENDO À AJUDA DE OUTROS CUIDADORES

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Dividindo o cuidado com outros familiares	RECORRENDO À AJUDA DE OUTROS CUIDADORES
- Recebendo a ajuda de outras pessoas	

A subcategoria **DIVIDINDO O CUIDADO COM OUTROS FAMILIARES** traz relatos referentes a um recurso utilizado pelos familiares, visando dividir o cuidado com os demais os membros da família, favorecendo a participação de todos e a diminuição da sobrecarga para o cuidado principal.

Eu tive que fazer um acordo com os irmãos porque estava adoecendo já que só me dedicava a cuidar do meu pai e deixava minha saúde de lado. Agora ele fica com minha irmã no final de semana, às vezes meu irmão vem e fica com ele para eu sair e no fim do ano os dois se revezam e agora eu consigo ver meu filho em Florianópolis. Melhorou cem por cento quando tomei essa decisão. F8A

Dividir o cuidado com meu irmão foi uma coisa que deu certo. Sai do trabalho pra cuidar durante o dia, faço tudo e ela já está dormindo quando meu irmão chega. Ela fica responsável por alguma coisa que venha a acontecer de noite, enquanto eu descanso ou saio. Nos finais de semana ou ficamos os dois ou revezamos. Às vezes minha prima que mora aqui atrás fica no final de semana. F11A

Os entrevistados destacam que dividir o cuidado com outros familiares tem ajudado a mantê-los equilibrados e motivados para continuar cuidando, uma vez que conseguem alguns dias ou horas para descansar e para ter atividades pessoais. Para eles seria muito desgastante não poder contar com a família.

*Mesmo sendo só para o final de semana, eu pedi a ajuda dos meus tios e tias pra ficar aqui. Fico todos os dias, manhã e noite e tenho que cuidar dela e das coisas da casa, já que também moro aqui e tenho minha família. Conversamos e o final de semana fica por conta dos filhos dela. É justo! **F6C***

*Combinando direitinho eu consigo que alguém me dê um apoio aqui. Minha filha vem, fica com ele e eu cuido de mim. Mesmo que eu fique em casa, sabe? É um alívio saber que posso sentar e ver um filme completo ou dormir uma noite inteirinha. **F3B***

Outros cuidadores não têm a família por perto ou disponível. Esses recorrem a vizinhos, amigos e outros conhecidos para dividir o cuidado, demonstrando a importância de manter a rede de apoio fortalecida, como está elucidado pela subcategoria **RECEBENDO A AJUDA DE OUTRAS PESSOAS**.

*Morar aqui a vida inteira e ter bons vizinhos é muito bom. Na hora do aperto eu peço socorro aqui do lado. Vez ou outra preciso sair pra marcar exame ou fazer algum exame, resolver coisas de rua e uma das vizinhas vem dar uma olhada rápida nele. Os filhos moram longe e só fim de semana podem ajudar. Fim de semana não tem exame e banco, né? **F4B***

*Tive que organizar um mutirão aqui na vizinhança, um jeito de eu poder cuidar dele, sem deixar de fazer as coisas que preciso fazer na rua. Fiquei bem mais de dois anos sem ir num médico, sem fazer exame de sangue e quando vi a pressão estava daquele jeito. Hoje minha vizinha, que também é um amiga, me ajuda muito quando preciso sair. **F3C***

Alguns relatos registram de que modo às redes de apoio, principalmente vizinhos, são úteis como recurso para exercer o cuidado e evitar agravos, destacando casos de emergência. Isto quando o ente convalescido precisa ser encaminhando para unidades de saúde.

*Nessa coisa toda de cuidar aprendi que ter os vizinhos por perto é sempre bom. Outro dia ela teve uma complicação aqui e se não fossem os vizinhos correr do lá no postinho pra trazer a enfermeira e chamar a ambulância eu nem sei. **F2C***

*Aqui a gente tem os vizinhos como família mesmo. Eles ajudam se precisar de alguém ficar aqui por algumas horas, ajudam quando a gente precisa de um carro para ela fazer os exames. Ajuda saber que temos pra quem pedir ajuda. **F12A***

Ter bons amigos que ajudam a cuidar é importante e eu consegui isso. Me dá um

alívio saber que posso contar com eles. F6A

Pensando em estratégias que auxiliem na execução do cuidado e contribuam para que a vivência enquanto cuidador seja a melhor possível, tem-se o familiar **ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO**. A presente categoria destaca os apontamentos em relação à organização das atividades de cuidado, conforme apresentado no Quadro 18 e está apoiada pelas subcategorias: **CRIANDO UMA ROTINA DE CUIDADOS** e **ORGANIZANDO O CUIDADO PARA DIMINUIR A SOBRECARGA**

QUADRO 18: ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Criando uma rotina de cuidados	ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO
- Organizando o cuidado para diminuir a sobrecarga	

A subcategoria **CRIANDO UMA ROTINA DE CUIDADOS** elucida o cuidado seguindo sempre a mesma rotina. Os familiares cuidadores que optam por essa forma de cuidar apontam que a rotina permite a realização de todas as atividades necessárias, assegurando o conforto do familiar convalescido.

Eu cuido sempre do mesmo jeito e acho que tem sido uma decisão boa. Todo dia faço as mesmas coisas, na mesma sequência e com horários estabelecidos. Pra mim isso ajuda a não me esquecer de nada, deixar ele sempre bem e sobrar um tempinho para mim. F5B

Um recurso que pra mim tem sido bom é a rotina. Já sabemos que de manhã tem banho, alimentação, as vezes visita da enfermeira e de tarde só vou mantendo a higiene e trocando ela de posição, coloco no sofá, deito ela na cama. No final do dia não tenho nada "pesado" pra fazer e posso cuidar das outras coisas. F5C

Apesar de achar bem chato saber que todo dia vou fazer tudo igual ao dia anterior, acabei criando uma espécie de rotina, de sequência das coisas que tenho que fazer com ela. As coisas só mudam quando tem alguma consulta fora ou visita da equipe de saúde. Dá um pouco de tédio, mas acho que garante um cuidado legal pra ela. F1B

Os familiares apontam que a rotina foi adotada após algum tempo realizando o cuidado. De acordo com os dados, com o passar do tempo foi preciso organizar o cuidado,

deixando-o ritualizado, mesmo contra a vontade do ente com sequelas do acidente vascular cerebral. Isto para evitar desperdício de tempo e esquecimento.

*Antes eu seguia a vontade dele, mas fui vendo que o dia não rendia e eu tinha que ficar à disposição dele o tempo todo. Ele dizia a hora do banho, escolhia a hora de comer e tinha dias que tarde da noite estava terminando de dar banho. Era cansativo! Mudei tudo e estabelecia rotina como forma de não se esquecer de fazer nada e sobrar tempo pra mim. **F10A***

*No começo ele achou ruim ter hora pra tudo (risos) e disse que ali não era hospital, mas cuidar aleatoriamente, sem hora pra nada me fez esquecer-se de dar medicamento, ele comia tarde e não conseguia dormir depois e o dia seguinte era ainda mais cansativo. Resolvi criar um quadro de tarefas e cuidador assim, com hora pra tudo. Ele acostumou e hoje acho que foi a melhor coisa que fiz. **F1A***

Outros relatam que ter uma rotina ajuda muito quando precisam transferir o cuidado para outra pessoa que não está diariamente inserido no domicílio. A rotina auxilia no momento de explicar o que e como cada cuidado deve ser feito e, também, é importante para aceitação do familiar que recebe os cuidados.

*Quando não tinha hora pra cada coisa ele achava ruim ter que ficar com outra pessoa, tinha medo da nova cuidadora esquecer de alguma coisa. Acho que a rotina ajuda na hora que ele precisa ficar com outra pessoa. **F5B***

*Criamos a rotina, tem até aquele quadro na cozinha com os horários, pra ajudar quando outra pessoa fica aqui. A pessoa que precisar ficar aqui não fica perdida, não fica me ligando e ele não fica com medo de esquecerem alguma coisa. Ajuda bastante, mesmo eu achando um pouco chato fer todo dia a mesma coisa. **F8A***

Neste caminho, a subcategoria **ORGANIZANDO O CUIDADO PARA DIMINUIR A SOBRECARGA** elucida uma preocupação dos familiares cuidadores que buscam organizar o cuidado com a finalidade de diminuir a sobrecarga, visto que muitas vezes cuidam sozinhos.

*Depois de um certo tempo cuidando sem hora para nada, passei a organizar o cuidado com horário para tentar me cansar menos e sobrar um pouco de tempo para eu desancar. Acho que melhorou!**F1B***

*Cuido sozinha, tive que me organizar para ter tempo pra mim, pra ela ficar bem cuidada e para eu me cansar menos. Hoje tenho hora para tudo porque organizo o dia de cuidado quando acordo. **F4C***

*Minha estratégia para ficar menos cansado foi organizar o cuidado de acordo com as sequelas dela, mas tentando pensar em mim também porque é cansativo e se não tiver organização termino o dia esgotado e ainda tenho que trabalhar depois. **F11A***

Questão importante levantada pelos familiares foi a impacto financeiro resultante da nova condição, diante disso os dados apontam que as famílias encontraram formas de minimizar esta situação, visando manter um cuidado de qualidade sem prejudicar a renda familiar.

A categoria **ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO**, destaca as estratégias desenvolvidas pelos cuidadores familiares para reverter as questões financeiras que surgiram após a necessidade de cuidar no domicílio e está apoiada pelas seguintes subcategorias: **BUSCANDO NOVAS FONTES DE RENDA** e **BUSCANDO AUXÍLIO FINANCEIRO COM OUTROS FAMILIARES**, conforme Quadro 19.

QUADRO 19: ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Buscando novas fontes de renda	ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IMPACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO
- Buscando auxílio financeiro com outros familiares	

A necessidade de prestar o cuidado no domicílio pode colocar a família em situação financeira difícil, uma vez que muitas vezes o cuidador precisa abrir mão do trabalho ao mesmo tempo em que percebe um aumento significativo dos gastos com o familiar acometido pelo AVC. É possível perceber o familiar que cuida **BUSCANDO NOVAS FONTES DE RENDA**, seja trabalhando por conta própria no domicílio ou utilizando-se do direito de receber benefícios do governo (pensão, aposentadoria).

*Tivemos que dar um jeito de não ficar sem dinheiro. Ele não pode voltar ao trabalho e eu tive que deixar o meu também. O jeito que encontrei foi trabalhar em casa. Cuido das coisas dele de manhã e de tarde faço meus doces e bolos. São coisas simples, comecei com pouco tempo, mas tem ajudado bastante a trazer dinheiro pra casa. **F4C***

*A primeira coisa que fizemos foi dar entrada nos papéis dele pra aposentadoria, já que o médico disse que não teria como recuperar. Foi o que salvou a gente da dureza que ficamos no começo. De repente muito gastos e uma pessoa a menos trabalhando em casa. **F5B***

*Os gastos chegaram sem a gente se preparar, tudo foi de repente. Quando fomos ver, a aposentadoria dela e o salário do meu esposo não estavam dando conta de manter tudo pago. Não dava pra fazer um cuidado mais ou menos, comprar fralda mais ou menos, sabia que seria pior. Conversei com meu marido e comecei a vender várias coisas (risos), perfume, roupa feminina, bijuteria. Consigo vender aqui mesmo e umas amigas divulgam e vendem pra mim. **F6C***

Com a finalidade de garantir o sustento da família e evitar prejuízos no cuidado, alguns cuidadores retomaram atividades de trabalho deixadas de lado e utilizam o próprio espaço da casa, bem como tempo livre para produzir e aumentar a renda familiar.

*Eu voltei a fazer salgadinhos congelados pra vender e ajudar a melhorar a grana aqui em casa. Foi uma necessidade que apareceu e tive que dar um jeito. **F9A***

*Voltei a lavar roupa pra fora. Foi o jeito! Não posso sair de casa, não posso trabalhar fora e não tem muita gente pra ajudar nessa coisa da falta de dinheiro. De noite lavo roupa, no dia seguinte passo, e meu filho leva para as freguesas quando ele volta do trabalho. É cansativo, mas... **F8A***

Aqueles cuidadores familiares que, por ventura, não conseguiram ou não puderam desenvolver atividades de trabalho para reforçar a renda familiar, acabam **BUSCANDO AUXÍLIO FINANCEIRO COM OUTROS FAMILIARES**, destacando a importância de envolver todos os familiares nesta nova experiência.

*Cada um ajuda no que pode, né? Quem não pode ficar aqui cuidando, trabalha e manda algum dinheiro para as coisas dele. Então, meus irmãos mandam dinheiro todo mês e eu uso para comprar as coisas que ele precisa para se manter bem. **F2B***

*No começo nós dois tentamos nos manter com o dinheiro das minhas costuras e a aposentadoria dele mas, temos gastos com remédio para ele, as vezes tem que pegar taxi pra garantir os exames, aumentou conta de luz porque de noite as luzes ficam acesas pra ele não cair; já que está se recuperado e voltando a andar. Os gastos aumentaram e pedimos ajuda para os meninos (filhos). No começo do mês cada filho manda uma contribuição pra gente. Deu uma folga pra gente! **F10A***

*Não tinha condições eu cuidar, tentar trabalhar e ainda ficar sem dinheiro pra mim e pra ele. Pedi socorro para os filhos e cada uma faz o que pode pra tentar ajuda e pagar uma conta ou comprar um remédio. **F4***

Com uma vida restrita ao lar, privação financeira, rede de apoio restrita e sobrecarga física e mental, o cuidador familiar desenvolve estratégias que favoreçam a prática do cuidado domiciliar objetivando, principalmente, manter a qualidade do cuidado prestado e a vida do ente convalescido, mesmo que isto comprometa a sua qualidade de vida. Neste caminho, o enfrentamento está relacionado a forma como cada indivíduo age e reage às situações e acontecimentos estressores. Dependendo da reação cada pessoa traçará estratégias que visem

solucionar ou amenizar os problemas, considerando suas características pessoais, as relações interpessoais, aspectos emocionais e culturais.

Os depoimentos revelam importantes estratégias desenvolvidas pelos familiares cuidadores para que o cuidado seja realizado de forma segura e eficaz, evitando o máximo possível o surgimento da sobrecarga ou impactos negativos. Este dado aponta para necessidade de orientar esses cuidadores sobre a importância de compartilhar a responsabilidade com outros familiares, além de acionar cada vez mais a rede de apoio no intuito de não necessitar sobrecarregar-se com a função de cuidador e de provedor da família, fatos que podem gerar angústia e preocupação tornando o enfrentamento mais difícil. Além disto, vale estimulá-los no sentido de buscarem os direitos da pessoa com deficiência.

Trata-se de importantes subsídios para os profissionais envolvidos na atenção da saúde dessas famílias uma vez que trazem as estratégias desenvolvidas para prática do cuidado domiciliar, sendo possível destacar estratégias que podem gerar prejuízos e sobrecarga ao cuidador. Neste sentido, cabe aos profissionais orientar as famílias a respeito dos direitos relacionados a seguridade social bem como fortalecer a rede familiar para que a ajuda entre eles seja possível.

**DIAGRAMA 4 - REPRESENTAÇÃO VISUAL DAS ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/
INTERAÇÃO - DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR**



O presente diagrama apresenta cinco peças do quebra-cabeça que representam as categorias do fenômeno "Desenvolvendo estratégias para enfrentar as demandas do cuidado domiciliar". A cor vermelha é considerada aquela que mais se destaca e representa a energia, impulsividade, força e determinação importantes para os cuidadores que desenvolvem estratégias de ação e interação.

4.5 FENÔMENO V - REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR

Consideradas como termo paradigmático final, às consequências são os resultados das estratégias de ação e interação, podendo influenciar pessoas, grupos, lugares e /ou coisas, ser cumulativas ou imediatas, reversíveis ou não, previsíveis ou imprevisíveis, com impacto limitado ou amplo (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.133).

É possível verificar que as consequências influenciam indivíduos (familiar cuidador, pessoa que necessita de cuidados) e grupos (famílias que convivem com o cuidado domiciliar, equipes de saúde, comunidade/rede de apoio informal), são cumulativas, revelando os resultados das estratégias em longo prazo, de amplo impacto e destacadas pelos sujeitos como boas e ruins.

Cuidar de uma pessoa dependente gera satisfação quando é possível perceber as melhoras no estado geral do ente convalescido, motivando o cuidador a dar continuidade as suas tarefas. Entretanto, geralmente, o cuidado domiciliar é realizado por uma única pessoa, que fica mais exposta aos riscos de morbidade física e psicológica quando comparada aos demais familiares e à população em geral.

Esse dado aponta para a importância de valorizar os benefícios de o cuidado domiciliar, mostrando ao cuidador os resultados positivos. O enfrentamento positivo permite a ressignificação da doença e da necessidade de cuidados continuados no domicílio, proporcionando a realização de um cuidado mais seguro e zeloso, capaz de suscitar satisfação e prazer.

Em contrapartida, encarar a tarefa atual como algo difícil e negativo, pode levar o familiar cuidador a desempenhar suas funções abaixo de sua capacidade, gerando aborrecimento e tensão, que influenciarão na sua saúde e no relacionamento familiar, possivelmente já alterado com o advento do AVC.

O fenômeno é composto pelas categorias **"TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FAMILIAR"**, **"FICANDO PRESO AO CUIDADO DOMICILIAR"** e **"PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA O CUIDADO DE SI"**, revelando a dualidade vivida pelo familiar cuidador que percebe os benefícios do cuidado para o outro e as consequências, nem sempre positivas para si,

representado pelo Quadro 20.

QUADRO 20: REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR

FENÔMENO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR</i>	TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - Acreditando que sua dedicação ao cuidado garante a vida do familiar - Percebendo melhoras no estado de saúde do familiar
	FICANDO PRESO AO CUIDADO DOMICILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - Precisando se dedicar integralmente ao cuidado - Assumindo a vida do outro - Percebendo que não pode voltar atrás - Reconhecendo que o cuidado domiciliar não tem duração prevista
	PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA O CUIDADO DE SI	<ul style="list-style-type: none"> - Deixando de cuidar da própria saúde - Sentindo-se esgotado

O primeiro modo de cuidar desenvolvido pelo familiar é incentivar o ente a recuperar sua autonomia através da prática de um cuidado zeloso e integral. Com a finalidade de obter subsídios para o enfrentamento da realidade e obstáculos encontrados no início dessa jornada, o cuidador desenvolve estratégias para enriquecer seus conhecimentos a respeito da doença e sequelas, aprendem a manejar o cuidado, ampliam sua rede de apoio e, como consequência, é possível observá-lo **TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FAMILIAR**.

Quando incentiva a recuperação do ente com sequelas do acidente vascular cerebral, o

cuidador perceber que as respostas ao seu cuidado são positivas e podem ser agrupados e, duas subcategorias: Acreditando que sua dedicação ao cuidado garante a vida do familiar e Percebendo melhoras no estado de saúde do familiar, conforme o Quadro 21, a seguir.

Quadro 21: TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FAMILIAR

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> - Acreditando que sua dedicação ao cuidado garante a vida do familiar 	<p>TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FAMILIAR</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Percebendo melhoras no estado de saúde do familiar 	

Na subcategoria **ACREDITANDO QUE SUA DEDICAÇÃO AO CUIDADO GARANTE A VIDA DO FAMILIAR** são destacados os dados que tratam do cuidado como garantia da vida do familiar com sequelas do acidente vascular cerebral. Os dados apontam para ações que levam o cuidador a dedicar-se integralmente, independente das consequências negativas que possam surgir, com o objetivo de manter a vida do familiar.

*Tenho certeza que hoje ele só está bem porque eu me dedico ao cuidado. Não o quero no hospital e não quero outra pessoa e nem pagar alguém para cuidar dele. Cuidar em casa é cansativo, dá medo, dá vontade de desistir, mas tem a recompensa quando vejo que ele fica melhor aqui. **F2B***

*Minha dedicação e a dedicação do meu irmão permitem que ela fique bem, que não seja internada, que esteja sempre confortável. Nossa missão é manter a vida dela, com respeito e dignidade. O resultado do cuidado é saber que ela está bem, não tem infecções, mantém a pressão controlada, se alimenta mesmo com dificuldade. **F11A***

Ao ver os benefícios do cuidado prestado e entender que este cuidado pode garantir a vida do familiar por longo tempo, o cuidador passa a traçar o seu futuro em volta desta certeza, como apontam os discursos abaixo.

*Quando penso no futuro, penso que serei responsável pelo cuidado até o fim da vida dela. Pra mim o cuidado que eu faço garante que ela vai ficar bem dentro das possibilidades dela. Então, sei que isso faz bem pra ela, é isso que farei, esse é meu presente e meu futuro. **F9A***

Pensar no futuro não tem sido um hábito (risos). Na verdade, desde que comecei a cuidar vivo um dia de cada vez e sei que tenho uma rotina de tarefas e a missão de manter ele bem. Se for pra pensar no futuro, que esse futuro seja bom. Espero que ele esteja com saúde e eu também e sei que minha entrega ao cuidado ajuda muito ele a ficar bem. F3B

A dedicação ao cuidado tem como consequências a estabilidade do quadro clínico ou aquisição de independência por parte do ente com sequelas do AVC. Neste caminho, na subcategoria **PERCEBENDO MELHORAS NO ESTADO DE SAÚDE DO FAMILIAR**, os dados referem que a utilização das orientações que apreenderam durante o período de hospitalização e a proximidade com as equipes das Estratégias de Saúde da Família foram fundamentais para exercer o cuidado e permitir melhoras no estado de saúde do familiar.

Eu tenho certeza que poder aprender a cuidar foi importante para hoje ele estar melhor. Ele melhorou muito desde que teve o AVC, saiu do hospital e veio pra casa. Nunca voltou para o hospital e nem nos deu sustos. Sei que preciso aprender e me dedicar sempre. F6A

Ela melhorou muito desde que teve alta e acho que só melhorou porque consegui cuidar bem dela. Então, tudo o que aprendi no hospital, todas as dúvidas que tiro com a enfermeira da estratégia, me ajuda e ajudaram ela a melhorar. F9A

O bom de cuidar e ver que ele vai conseguindo fazer uma coisa ou outra, mesmo que seja bem aos poucos. É gratificante e é o que me faz enfrentar mais alguns anos cuidando em casa. F3C

Perceber a melhora do familiar a partir da realização do cuidado auxilia o cuidador a enfrentar as futuras demandas e dificuldades, minimizando o sofrimento de todos os envolvidos, podendo melhorar a saúde física e emocional do familiar dependente. Entretanto, diante dos resultados positivos do cuidado prestado ao ente com sequelas do acidente vascular cerebral, o familiar cuidador entende que entregar-se a sua nova tarefa pode garantir a vida do outro e acaba abrindo mão de ter sua própria vida, a ponto de se considerar preso à nova função.

Embora desenvolva estratégias que possam garantir a sua liberdade e veja resultados positivos, nem sempre é possível tornar o familiar totalmente independente do cuidado. O cuidador, muitas vezes sem o apoio de outros membros da família ou profissionais de saúde, percebe que a autonomia do ente adoecido é algo distante e acaba **FICANDO PRESO AO CUIDADO DOMICILIAR**. A categoria destaca os relatos dos familiares que se consideram presos a nova realidade e, devido a inúmeras questões, dedicam-se integralmente e encontram-se impossibilitados de exercer atividades pessoais.

A categoria está apoiada pelas subcategorias: **PRECISANDO SE DEDICAR INTEGRALMENTE AO CUIDADO**, **ASSUMINDO A VIDA DO OUTRO**, **PERCEBENDO QUE NÃO PODE VOLTAR ATRÁS** e **RECONHECENDO QUE O CUIDADO DOMICILIAR NÃO TEM DURAÇÃO PREVISTA** e, ilustradas no Quadro 22.

QUADRO 22 : FICANDO PRESO AO CUIDADO

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Precisando se dedicar integralmente ao cuidado	FICANDO PRESO AO CUIDADO
- Assumindo a vida do outro	
- Percebendo que não pode voltar atrás	
- Reconhecendo que o cuidado domiciliar não tem duração prevista	

Considerado como atividade cujo objetivo é recuperar a autonomia do ente convalescido, o cuidado é exercido com esmero e assim, o cuidador acaba **PRECISANDO SE DEDICAR INTEGRALMENTE AO CUIDADO** uma forma de evitar um futuro repleto de complicações para o familiar e para a família. Toda dedicação deve-se ainda a impossibilidade de dividir o cuidado com outros familiares, como apontam as falas relacionadas a presente subcategoria.

Não tem como parar de cuidar, nem por um dia porque ele precisa ficar bem e eu não tenho como deixar com mais ninguém. É uma dedicação diária desde o início.
F5B

No início era mais tranquilo, mais prazeroso porque achava que poderia ser substituída. Hoje vejo que tenho que me dedicar a ele para ele ficar bem e evitar internações e outras doenças no futuro. **F10A**

A fala acima revela que no início o cuidado gerava satisfação. Porém, com o tempo, o prazer passou a ser encarado como dever ou missão diante da impossibilidade de delegar a

função para outras pessoas e da necessidade de manter o bem-estar do familiar.

*Minha vida virou isso que você está vendo, uma dedicação total ao cuidado com ele, um dever. As vezes até me confundo e acho que isso virou um trabalho, a diferença é que não tem salário em dinheiro, meu pagamento vem quando vejo ele bem e se recuperando. É isso que me move! **F4C***

*Cuido para manter a vida dele e, conseqüentemente, ter menos trabalho no futuro. Então, cuido porque ele precisa ser cuidado e porque não quero que lá na frente ele fique mal e eu tenha que voltar para o hospital com ele e voltar àqueles cuidados mais pesados. **F1C***

Diante da dedicação em tempo integral e, apesar das boas perspectivas para o futuro do familiar dependente, não é possível visualizar ou planejar a própria vida, pois acreditam que estarão eternamente atrelados à função de cuidador. Este dado precisa ser melhor refletido por todos os envolvidos no cuidado domiciliar, indicando que há necessidade de apoio da rede formal de cuidados e organização da rede informal.

A perda de vida pessoal é observada pelo entrevistado como algo que acontece em longo prazo, pois se dedicam inteiramente ao cuidado sem organizar a dinâmica familiar para auxiliá-lo quando precisar se afastar. Assim, quando há necessidade de realizar algo fora do domicílio, a família não está pronta para substituí-lo.

Conseqüentemente a isto, quando percebem que cuidar tirou-lhes a possibilidade de viverem para si, os cuidadores acabam **ASSUMINDO A VIDA DO OUTRO**. Rotina, medo de perder o familiar ou causar complicações, cansaço e outros fatores levam a abdicação do tempo e do lazer para si.

*Queria poder dizer "hoje não vou cuidar!" e alguém ficaria no meu lugar, sem precisar combinar com uma semana de antecedência ou ter medo que ela seja mal cuidada. Tem dias que só quero viver pra mim novamente. **F1B***

*Minha vida agora é a vida dela. É a rotina da casa, levar no médico, cuidar das medicações. Não existe mais o meu momento, um dia pra mim. **F5C***

*Cada vez que o ano chega perto do fim tento traçar novas metas e esse ano eu quero e preciso cuidar mais de mim, sabe? Preciso de mais ajudar aqui, preciso fazer coisas para mim. É nisso que tenho pensado ultimamente. **F2A***

*Uma consequência do cuidado, de precisar cuidar é a vontade de ter minha vida de volta. Preciso cuidar de mim, fazer coisas para mim. Durmo e acordo cuidando, sonho que estou cuidando, só converso sobre cuidado. Seria bom poder ter minha vida de volta. **F5A***

Assumir o cuidado gera um impacto significativo na personalidade do cuidador que

abre mão de fazer atividades que antes lhe pareciam tão simples. Conforme os relatos abaixo, quando a um tempo de folga, os sujeitos preferem descansar ao sair ou fazer atividades satisfatórias.

*Uma consequência disso tudo é a perda de tempo e vontade para fazer outras coisas que não estejam relacionadas ao cuidado. Não consigo enxergar, por exemplo, a possibilidade de passar uma semana longe, de deixar de fazer tudo o que eu faço por um único dia. Imaginar-me longe do cuidado me deixa preocupada e me faz pensar que ele pode ficar mal. Então, só me resta deixar de fazer coisas para mim e fazer coisas para ele. **F10A***

*Quando a gente cuida em casa não tem jeito, perde a possibilidade de fazer só coisas que gostamos, acaba abrindo mão de um final de semana fora, deixa de ir a algum lugar porque prefere descansar. A gente vai cuidando e abrindo mão de ter uma vida só nossa de novo. **F11A***

*Perdi totalmente a minha vida pessoal, sou toda para cuidar dele. Deixei de ser esposa, raramente consigo ser mãe, não tenho tempo para ser amiga. Quando posso sair, prefiro descansar. **F3C***

Os depoimentos destacam o familiar cuidador **PERCEBENDO QUE NÃO PODE VOLTAR ATRÁS**. Diversas são as questões apontadas pelos entrevistados que explicam a impossibilidade de deixar o cuidado e retomar suas vidas. Essa impossibilidade é associada à falta de pessoas para assumir o cuidado no seu lugar, mas também traz questões de ordem afetiva que impedem o cuidador de voltar atrás na sua decisão de cuidar.

*Hoje eu não posso desistir porque não tem outra pessoa pra ficar cuidado e ele já se acostumou comigo aqui, todo dia. **F3B***

*Percebo que não posso abandonar o cuidado, pedir pra outra pessoa cuidar e isso me deixa mal, porque não posso pensar em mim. Acho que só se eu morrer ou ficar doente vou deixar de cuidar. Na saúde e na doença. Não dá pra desistir agora. **F2A***

*A única possibilidade que vejo é eu continuar cuidando. Não tem quem possa me substituir, porque cada um organizou a sua vida e também hoje eu não vejo como deixar de cuidar, virou mesmo a minha atividade. **F8A***

Existe dificuldade para incluir a participação de outros familiares no cuidado. Os dados apontam que o cuidado formal, através da contratação de um profissional, não faz parte dos planos da família, por questões afetivas, insegurança ou porque as condições financeiras nem sempre permitem.

*Ter alguém da família revezando comigo já deixou de ser uma opção. Então, eu não vejo como deixar de cuidar, não temos grana para contratar e também nem sei se confiaria em alguém para ficar aqui enquanto eu trabalho fora, por exemplo. **F7B***

*Só quero que ela fique bem, que tenha qualidade de vida e sei que pra isso acontecer eu vou ter que cuidar e cuidar. Hoje não temos como pagar alguém instruído pra ficar com ela e só eu tenho, vamos dizer assim, tempo e disposição pra cuidar. **F6C***

*Hoje eu vejo o cuidado como uma tarefa que você não pode desistir quando da vontade, porque não tem ninguém pra te dar essa força, para ficar no seu lugar. Existe o medo de ser julgada como aquela que desistiu de cuidar da esposa e não tem como pagar alguém para fazer as coisas comigo. **F2C***

Outra consequência levantada pelos familiares, quando pensam nas possibilidades de futuro para o cuidado e para ele enquanto o cuidador, está no fato do cuidado ao indivíduo com sequelas do AVC, diferente de outros tipos de cuidado, não ter fim. Não existe um período que determine a aquisição de independência por parte do familiar adoecido, como aponta a subcategoria **RECONHECENDO QUE O CUIDADO DOMICILIAR NÃO TEM DURAÇÃO PREVISTA.**

*Às vezes é difícil pensar na minha vida quando penso na minha atual função. Diferente de quando ela era criança e eu cuidava e sabia que uma hora seria independente, agora eu cuido sem saber se um dia ela vai conseguir fazer as coisas sozinhas de novo. Então, vou cuidando e cuidando porque sei que preciso mantê-la da melhor forma possível, mesmo sabendo que isso toma toda minha vida e nem sempre garante que ela ficará boa de novo. **F1B***

*Eu percebo que a gente cuida mesmo sabendo que não tem dia pra acabar. No hospital sabíamos que teria a alta. Em casa, com as sequelas que ela ficou não existe alta. O cuidado não tem fim e quando penso no fim, prefiro nem pensar, prefiro ter ela aqui, prefiro cuidar dela, apesar de tudo. **F12A***

*Eu sei, ou pelo menos espero, que ainda serei a cuidadora dele por um bom tempo. Cuidado domiciliar não tem dia certo pra terminar e prefiro nem pensar nisso, porque ou significa que ele ficará internada ou que nos deixará. Prefiro planejar meu futuro como cuidadora e fazer sempre o melhor. **F7A***

*Então, nem tenho saído muito e isso, as vezes, me deixa angustiada porque não tem prazo de validade, daí não consigo pensar possibilidades para minha vida. **F3C***

Dedicar-se integralmente ao cuidado de alguém faz com que o cuidador abra mão de cuidar de si e vê sua saúde prejudicada, como está destacado na categoria **PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA O CUIDADO DE SI**, Quadro 23. A categoria revela o caráter negativo ou problemático de ser cuidador único e, muitas vezes, não poder contar com uma rede de apoio que facilite a dinâmica do cuidado domiciliar. Igualmente, permita que o cuidador cuide de si. Sobre isto, tem-se as subcategorias: **DEIXANDO DE CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE** e **SENTINDO-SE ESGOTADO.**

QUADRO 23: PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA O CUIDADO DE SI

SUBCATEGORIAS	CATEGORIA
- Deixando de cuidar da própria saúde	PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA O CUIDADO DE SI
- Sentindo-se esgotado	

Há relatos que apontam para perda de emprego, impossibilidade de deixar o familiar sozinho, falta de participação dos outros membros da família, alto custo para contatar um cuidador formal, diminuição da vida social e comprometimento na relação entre familiares, evidenciando a alteração nas suas vidas após assumir o cuidado domiciliar.

A subcategoria **DEIXANDO DE CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE** revela um familiar que se encontra sem opção de recursos ou estratégias quando o assunto é cuidar de si. Sem ter com quem deixar o familiar dependente de cuidados para realizar exames ou fazer consultas com especialistas, os familiares cuidadores tendem a deixar o próprio cuidado para outro momento, porém esse momento parece nunca chegar.

*Fico muito presa em casa para cuidar dele e não cuido de mim. Vez ou outra, verifico a pressão quando a enfermeira vem aqui, aí ela marca visita e o médico vem. Quem disse que consigo fazer os exames e iniciar algum tratamento? Tudo vai ficando pra depois e isso tem me prejudicado. **F1C***

*Sem dúvidas uma consequência de cuidar é não conseguir cuidar de mim. Última vez que fiz exame de sangue deve ter uns três anos quando fui pra emergência achando que era dengue. Não consigo tempo pra cuidar de mim, cuidar da saúde e isso as vezes tira meu sono. **F1B***

*Faço planos, muitos planos. Um deles inclui conseguir organizar melhor essa nossa dinâmica e ter alguém pra ficar com ela vez ou outra. Preciso muito cuidar de mim e da minha família. Sinto que tenho perdido a minha saúde por causa da dedicação ao cuidado dela. **F6C***

*Por causa do cuidado e da falta de alguém pra me ajudar eu tenho adoecido, sabe? A idade está chegando e não tenho tempo pra cuidar da minha saúde. Tenho medo de não dar conta, de ficar doente também e tudo vai ficar ainda mais complicado. **F10A***

Por deixar de cuidar de si e entregar-se completamente ao cuidado do outro, o cuidador acaba **SENTINDO-SE ESGOTADO**. Relata não apenas um cansaço físico e doenças possíveis de serem tratadas com medicamentos, mas também um cansaço mental que

segue acompanhado por momentos de tristeza e muita preocupação consigo, com o outro e com a família em geral.

Os relatos apontam que o cansaço físico é tratado com medicamentos ou breves momentos de ajuda por parte de familiares próximos ou vizinhos. Estes dados apontam para os riscos da automedicação e para a necessidade de manter sua rede de apoio fortalecida e sempre próxima.

*Cada ano que passa, eu percebo o aumento do cansaço. Minha coluna já não é mais a mesma. Tenho que ajudar ela a ir pra cadeira de rodas, ajudo no banho, faço as coisas da casa sozinha e tudo isso tem estragado meu corpo. Acabo tomando relaxante muscular quando não aguento de dor e não posso deitar e descansar. Essas são só algumas consequências de cuidar sozinha na maior parte do tempo. **F9A***

*Tem dias que sinto dor nas mãos, nas costas, nas pernas por que passo muito tempo fazendo as coisas por ele. Quando da, peço ajuda para descansar e a dor passar, mas quase sempre tomo um comprimido alguma coisa que seja rápida porque tenho que dar conta da rotina dele e da casa. **F3C***

Outro dado relevante apontado pelos familiares é a diminuição da motivação para cuidar. Os familiares cuidadores destacam que devido à rotina e ao cansaço, nem sempre se encontram dispostos para cuidar e acabam realizando as ações com má vontade e tristeza, além do cansaço físico.

*Com o tempo percebi que o cansaço me deixa muito desanimada para cuidar porque sei que no final do dia estarei esgotada e o dia seguinte será da mesma forma. Entrei num ciclo vicioso de entrega total ao cuidado e isso me deixa muito esgotada e desmotivada para continuar cuidando e para fazer outras coisas. **F5A***

*Cuidar em casa é extremamente cansativo quando você não tem com quem dividir as tarefas. No caso da minha esposa, não temos visto muitas melhoras, sabe? Então fico muito triste e desmotivado, porque não vejo ela melhorar, não vejo as coisas mudarem. No final só sobra o cansaço e um pouco de esperança que me leva a continuar no dia seguinte. **F2C***

*Pro futuro do cuidado eu espero conseguir organizar melhor as tarefas para me sentir menos cansado. Sinto-me muito cansado, fisicamente e na cabeça também. A cabeça nunca para, porque tem sempre alguma coisa pra fazer, alguma coisa pra organizar, alguma conta que vai ficar sem pagar. São muitas consequências, e não tem prazo de validade. **F11A***

Os dados revelam um conjunto de interesses, necessidades, desafios e perspectivas inerentes à prática do cuidado domiciliar por um membro da família. Necessidade de informação sobre a doença e o cuidado, diminuição dos recursos financeiros, restrita rede de

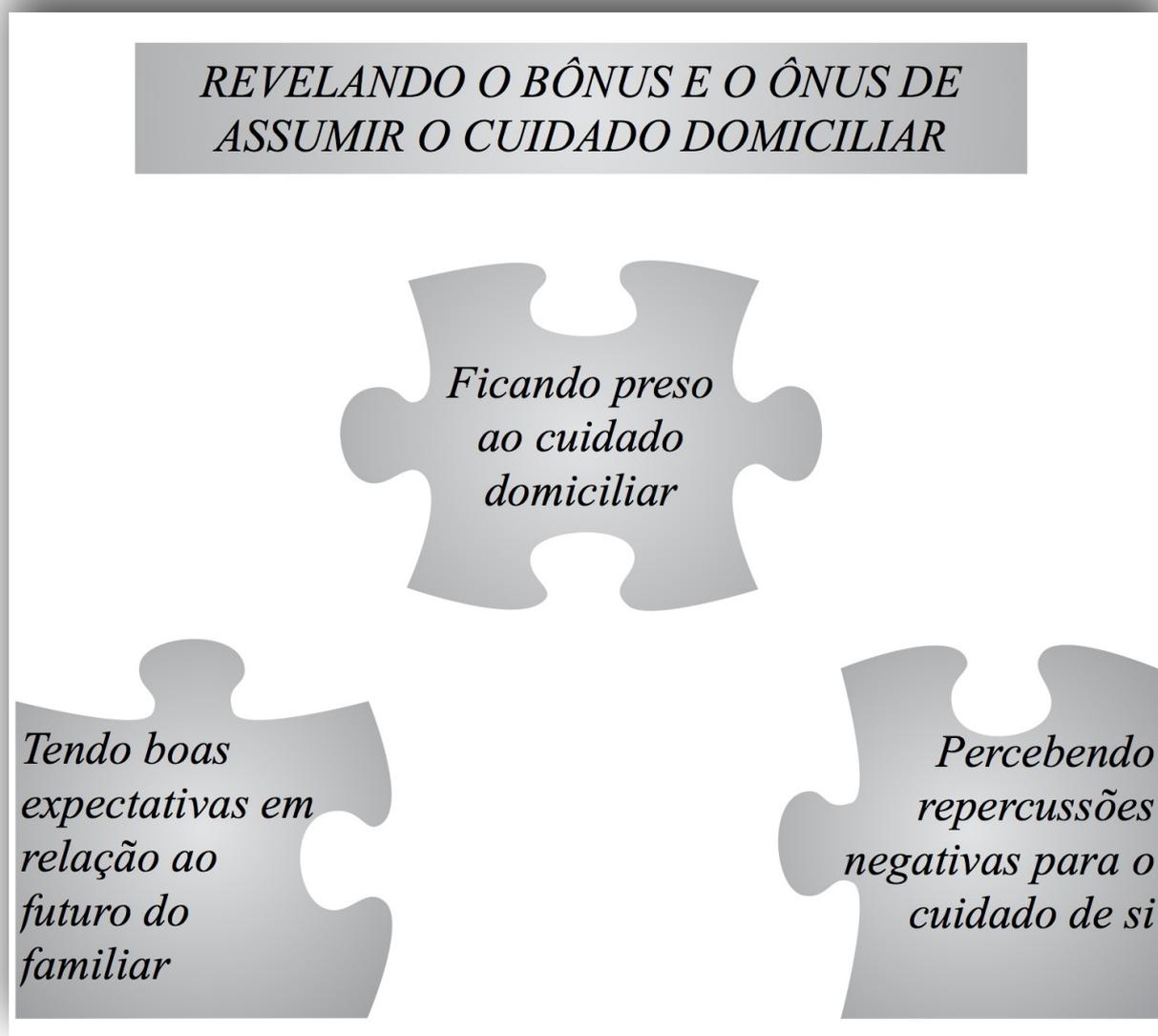
apoio, mudança nos papéis desempenhados dentro da unidade familiar são questões que, em maior ou menor intensidade, perpassam pela experiência de cuidar do ente acometido pelo acidente vascular cerebral.

Cuidar de um ente no domicílio envolve questões importantes como o cuidado em si, o cuidado com a casa, a necessidade de interagir com familiares e amigos, além das situações financeiras que podem repercutir na prestação do cuidado. Sentir-se preso ou desmotivado pode gerar frustração ao cuidador, uma vez que ele encara o cuidado como uma missão e, em alguns casos, cuida a partir da valorização do outro.

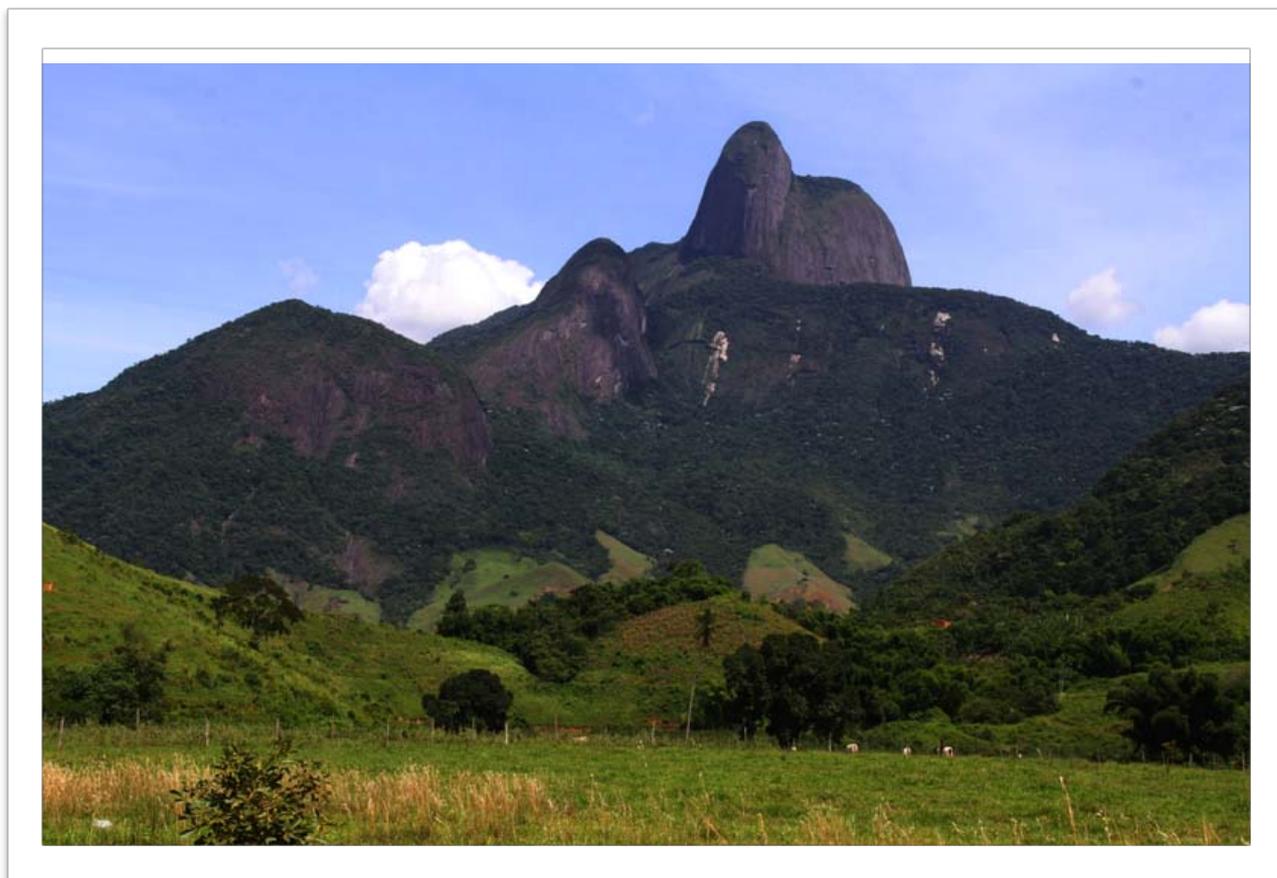
O cuidador experimenta momentos de êxito e fracasso. Permitir que os atores sociais expressem seus sentimentos (satisfação, medo, frustração, esgotamento, dentre outros) pode ser um caminho para aliviar os aspectos negativos relatados, incentivar as situações de conquista e a participação de outras pessoas. Isto com objetivo de diminuir a sobrecarga no cuidador principal.

Refletir sobre as consequências do cuidado na vida do cuidador supõe considerar a história do cuidador e suas particularidades, destacando a relação entre cuidador e indivíduo dependente, significado do adoecimento do espaço da casa, bem como relações familiares e pensar na importância das equipes de saúde no sentido de minimizar os impactos negativos dessa vivência e fortalecer os resultados positivos,

DIAGRAMA 5 - REPRESENTAÇÃO VISUAL DAS CONSEQUÊNCIAS - REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR



O presente diagrama apresenta três peças do quebra-cabeça que representam as categorias do fenômeno "Revelando o bônus e o ônus de assumir o cuidado domiciliar". A cor cinza foi designada para as consequências uma vez que simboliza a ausência de energia e monotonia apresentadas pelos atores sociais, que relatam isolamento e cansaço.



Saber fazer a Grounded Theory é a estrada mestra para compreender sua essência

(TAROZZI, 2011, p. 58)

Figura 7: representa o objetivo da viagem. A contemplação da paisagem ora desejada, possível apenas depois de um longo e árduo caminho.

CAPÍTULO V

ARTICULANDO OS FENÔMENOS DESENVOLVIDOS E APRESENTANDO O MODELO TEÓRICO

O presente capítulo propõe apresentar a articulação entre os fenômenos com o modelo paradigmático proposto pelos autores. De acordo com Strauss e Corbin (2008, p.142) a categoria central representa o tema central e elucida a Teoria. De modo representativo, reúne os produtos da análise dos dados que surgiram a partir das entrevistas com os atores sociais que vivenciam fenômeno. Por ser oriunda de dados coletados nesta pesquisa, a presente categoria central apresenta forma particular de interpretar o fenômeno analisado.

O surgimento do fenômeno central é possível, considerando o método adotado, através da relação entre os acontecimentos e eventos que determinam o surgimento do fenômeno, os fatores que facilitam ou dificultam, o contexto no qual ele se apresenta, as ações e interações desenvolvidas por pessoas que vivenciam a situação em análise e, por fim, as consequências resultantes antes desta vivência. Neste sentido, cabe mencionar que o fenômeno central aqui apresentado é específico para estas condições.

Através da codificação proposta pela Teoria Fundamentada nos Dados, códigos, subcategorias e categorias foram reduzidos, comparados e agrupados visando à definição dos elementos constituintes do Modelo Paradigmático proposto por Strauss e Corbin (op. cit, p.142). Trata-se de um conjunto das relações causais, contextuais, intervenientes, estratégicas e consequências - todas relacionadas ao fenômeno central. A aplicação do modelo paradigmático tem por objetivo identificar a ideia central, que permite o delineamento da teoria substantiva, fazendo jus a escolha no tocante a corrente da TFD, apresentada por Strauss e Corbin.

Trata-se de integrar as principais categorias com a finalidade de formar um esquema teórico maior, permitindo que os dados assumam a forma de uma teoria. Através da codificação seletiva as categorias são refinadas e integradas. Strauss e Corbin (2008, p. 143) destaca que observar a teoria se desenvolvendo é fascinante e realmente é.

Conforme propõe o método Teoria Fundamentada nos Dados, as categorias emergiram a partir da entrevista semiestruturada realizada com familiares que cuidam de um ente acometido pelo AVC. Considerando a forma como os componentes do modelo paradigmático se articulam, pôde-se apreender que os fenômenos são etapas da vivência do cuidado.

Nesta lógica: o fenômeno ***APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR O CUIDADO DOMICILIAR*** configura a condição causal do evento na qual o familiar resgata na memória o período de internação, o momento importante para conhecer as demandas de cuidado, o pensar no futuro, o ressignificar sua relação com o outro e percebe-se como o único disponível a assumir o cuidado.

Em ***CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR*** tem-se um conjunto de eventos que modulam o desenvolvimento do fenômeno, portanto, se configura como o contexto. Os aspectos contextuais envolvem o mundo que cerca o domicílio e o próprio domicílio, palco principal das ações e interações, revelando a importância da rede de apoio formal/ informal. Também, os impactos do cuidado na estrutura e rotina da casa que passa a ter nova função.

O fenômeno ***IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO*** traz as condições intervenientes que facilitam ou dificultam a realidade atual, podendo subsidiar as estratégias de ação e interação, bem como repercutir nas consequências. Sendo assim, os fatores intervenientes podem facilitar o processo de cuidar do familiar acometido pelo acidente vascular cerebral. Da mesma forma, podem dificultar essa experiência interferindo nas estratégias de ação e interação.

É, portanto, relevante para enfermagem avaliar de que forma esses fatores são vivenciados com objetivo de voltar as suas ações para estas especificidades. Entender quais fatores facilitam ou dificultam o surgimento do fenômeno é um importante para os atores sociais, uma vez que lhes permitem restabelecer o equilíbrio e traçar estratégias de enfrentamento.

DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO PARA ENFRENTAR AS DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR apresenta-se como os recursos traçados pelos cuidadores para vivenciar a nova experiência, destacando a importância de conhecer as demandas do cuidado e sequelas, resgatar o convívio com a rede de apoio, minimizar o impacto financeiro e criar um processo de trabalho que favoreça o cuidado e diminua a sobrecarga.

As estratégias são planejadas e organizadas de acordo com o contexto e considerando os fatores intervenientes apontados pelos atores sociais. Além da ação em si desenvolvida pessoal e particularmente por cada ator social, há que se considerar a interação como importante ferramenta para o enfrentamento. Como ações particulares, os agentes sociais revelam a

importância de desenvolver ou ampliar o conhecimento acerca do acidente vascular cerebral e suas características, bem como do próprio cuidado a ser desenvolvido no domicílio.

Cientes e conscientes das demandas de cuidado e das possíveis repercussões para si, o cuidador busca a interação com o mundo que o rodeia. É nesta interação, que ele recebe ajuda de outros familiares, vizinhos e amigos no sentido de colaboração e divisão das situações inerentes ao cuidado domiciliar, bem como aproveita os momentos em que não está cuidando para receber visitas, sair com amigos e participar de grupos de apoio.

Pensando na participação de outros cuidadores e visando a diminuição da sobrecarga, uma estratégia desenvolvida é a criação de um processo de trabalho com a finalidade de garantir o bem estar. Isto permite que novos cuidadores estejam presentes nessa ação, facilitando a rotina diária. Estes encontram ainda maneiras de minimizar o impacto financeiro, desenvolvendo atividades dentro do próprio domicílio, o que pode gerar o acúmulo de função e algumas consequências, devendo ser avaliado em colaboração com as equipes de saúde.

Ao desenvolver as estratégias e vivenciar o cuidado domiciliar, tem-se o cuidador **REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O CUIDADO DOMICILIAR**, configurando assim as consequências do fenômeno. Os dados apontam que assumir o cuidado domiciliar nem sempre configurasse como uma decisão tomada por vontade própria ou devido ao desejo de cuidar do outro.

As condições causais apresentadas neste estudo mostram que cuidar pode ser uma condição diretamente influenciada pela relação entre os membros da família e a disponibilidade que cada um tem para desenvolver esta nova atividade. A análise do contexto revela que, embora um novo e positivo mundo se apresente, há importantes dificuldades encontradas na estrutura do domicílio que dificultam a realização do cuidado em si. Cuidar sozinho e não sentir-se habilitado para cuidar são fatores que limitam a realização das ações pertinentes ao cuidado.

Sendo assim, essas condições geram significativas consequências ao cuidador familiar, podendo repercutir na realização do cuidado. Influenciado pelas condições causais, fatores intervenientes, contextos precisando agir e interagir, o cuidador percebe e revela as consequências de assumir o cuidado no domicílio.

É marcante nos dados que o cuidado é realizado não apenas para obter uma satisfação pessoal, mas, principalmente, para o bem-estar do outro, para manutenção e a garantia da vida

daquele ente acometido pelo acidente vascular cerebral. A dedicação, o acúmulo de funções, a falta de uma rede de apoio e o preparo insuficiente para cuidar geram importantes consequências que são reveladas como esgotamento físico mental, social e risco para adoecimento.

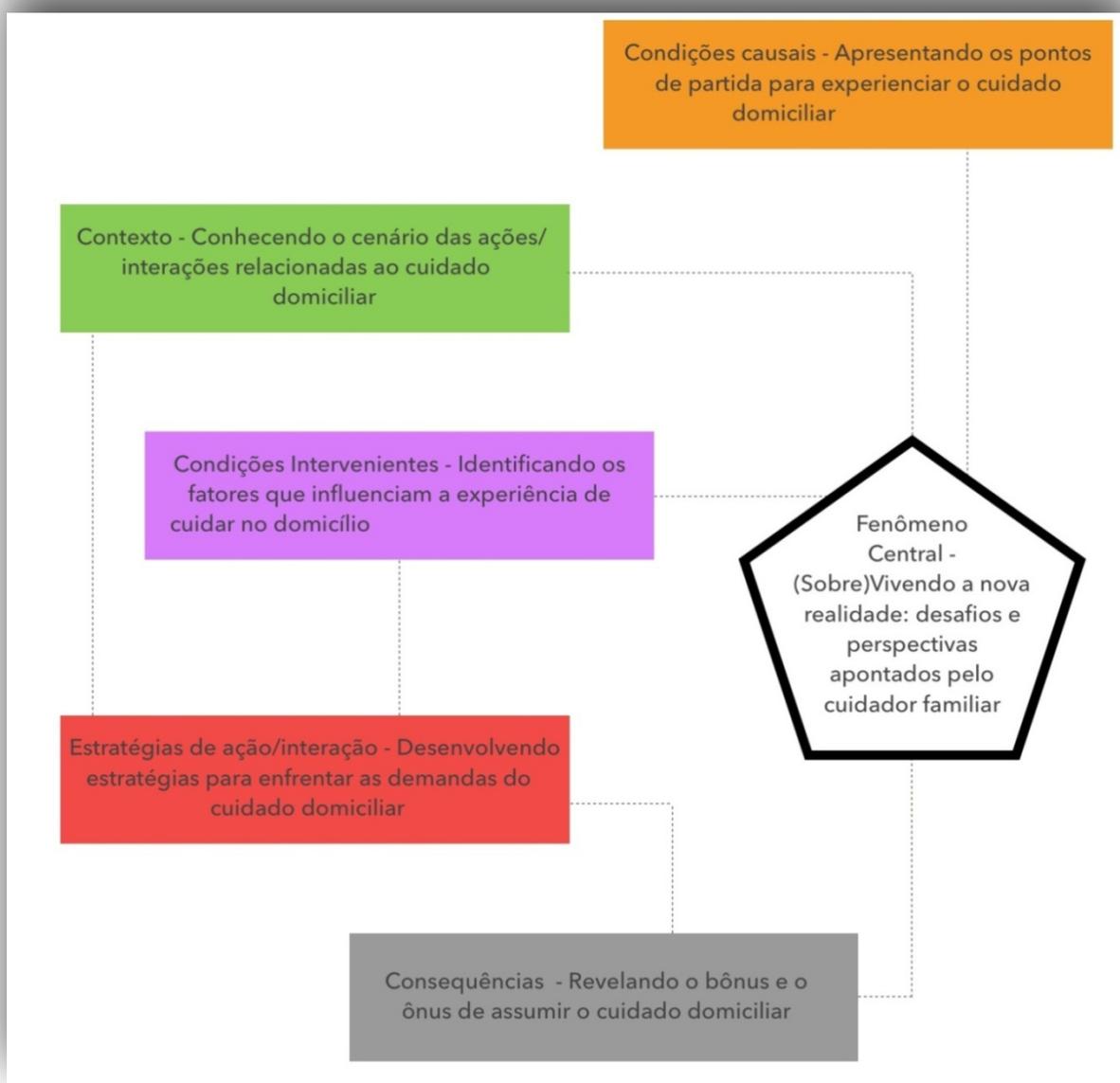
Assumir e programar o cuidado domiciliar depende dos símbolos e significados atribuídos a essa vivência. É preciso considerar que o familiar nem sempre tem a opção de realizar ou não essa atribuição, visto que a ausência de uma rede familiar implica na tomada de decisão solitária, impondo ao cuidador a necessidade de se instrumentalizar e organizar a vida para enfrentar a nova jornada.

Embora os dados apresentados nesta fase não sejam mais específicos de um único caso, as categorias tiveram origem através da comparação de cada caso com casos seguintes. Dessa forma, a teoria aqui apresentada tem relevância e possibilidade de ser aplicada a todos os casos deste estudo. A categoria central surge da pesquisa e consiste de todos os produtos de análise, cabendo a ela explicar sobre o que a pesquisa trata.

Os autores (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 146) destacam que a categoria central tem poder analítico uma vez que tem a capacidade de reunir outras categorias para formar um todo explanatório. Explicam que, embora cada categoria explique uma parte da história, nenhuma delas (isoladamente) captura a história por completo sendo necessário apresentar um conceito mais abstrato sob o qual as demais categorias podem ser ancoradas. Com isto, a nomeação da categoria central deve ser suficientemente abstrata possibilitando o seu uso em pesquisas futuras com o objetivo de desenvolver uma teoria mais geral.

Os significados tem origem na interação do cuidador com o mundo que o rodeia (pessoas, situações, eventos, ideias, objetos) e os significados são modelados ao longo dessa experiência, através de um processo interpretativo. Diante do exposto, apresento a Teoria Substantiva, também considerada fenômeno central desta investigação, uma vez que apresenta o tema principal da pesquisa: ***(SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR.***

DIAGRAMA 6 - ARTICULAÇÃO DO MODELO PARADIGMÁTICO COM OS FENÔMENOS DO ESTUDO



MATRIZ TEÓRICA SUBSTANTIVA
(SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELA-
DOS PELO CUIDADOR FAMILIAR

A experiência de cuidar no domicílio é um fenômeno que exige a adoção de um método capaz de interceptar a intensidade, a profundidade e a dramaticidade, visto que ainda é socialmente velado e pouco discutido na perspectiva de quem cuida. Coube adotar os fundamentos da pesquisa qualitativa uma que apresenta características que seguem a tradição interpretativa, partindo do pressuposto de que as pessoas agem a partir de suas crenças valores, sentimentos e outros aspectos subjetivos próprios dos humanos.

Os significados são produtos sociais que emergem a partir da interação. Cabe considerar que a interação não se dá apenas entre as pessoas, mas, também, na relação do indivíduo com ele mesmo. Logo, desvelar o sentido ou o significado de uma dada cena social configura-se para o pesquisador qualitativo um árduo processo de abstração, concentração e dedicação. No que concerne ao estudo em tela, relevante quantidade de dados foram analisados em profundidade, tendo o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados como guias.

Em sua obra, Tarozzi (2011, p.29) explica que uma Teoria Fundamentada nos Dados é construída criativamente e rigorosamente sendo capaz de explicar o fenômeno pesquisado. Para ele, uma Grounded Theory tem a característica de ter suas categorias enraizadas nos dados, sendo relevante para a área de investigação e conceitualmente densa.

Afeito a isto, a partir do processo de codificação (aberta, axial e seletiva) foi possível perceber o surgimento dos fenômenos, através dos nexos entre códigos conceituais, subcategorias e categorias. Guiada pelos pressupostos do Interacionismo Simbólico e apoiada nos processos analíticos da TFD, a teoria gerada neste estudo tem a característica de explicar efetivamente, de modo completo e sistemático, o significado que a situação de cuidar gera na dinâmica familiar.

Assim, trata-se de uma realidade que continuará recebendo a influência das relações sociais, gerando novas situações e novos dados em um contínuo movimento. Por ser uma *Matriz Teórica Substantiva*, tem caráter específico a realidade pesquisada (cuidar no domicílio de um ente acometido pelo acidente vascular cerebral).

O fenômeno central fundamenta-se na experiência do cuidador familiar que vive uma situação única e particular repleta de interações, símbolos e significados, cujo principal objetivo é garantir o bem-estar do outro, mesmo que repercuta em desafios e impactos no cuidado de si. De tal modo, seguem-se explicações da Teoria Substantiva resultante deste estudo com os construtos grifados para dar visibilidade as reflexões:

Revela **o enfrentamento do novo** haja vista a situação do adoecimento, reconhecendo o choque inicial, que deflagra muitos sentimentos e percepções, a saber: medo, preocupação, angústia, antecipação, ansiedade, perplexidade, mobilizações, dentre outros. O enfrentamento do novo é apontado no estudo como um construto fundamental. Refere-se a uma perspectiva transversal aos acontecimentos com marcas na imprevisibilidade.

Defrontar-se com a necessidade de cuidados continuados é, neste contexto, a primeira oportunidade para a família interagir, explorar os símbolos e manifestar o *self*, **destacando a essência de cada indivíduo envolvido**, já que cada pessoa possui um *eu* e uma forma de expressar o *mim*. Não há então como padronizar a realização mesma do cuidado, que de forma muito clara, é dependente da relação e da interação que se desenvolve.

É possível então afirmar que cuidar, de forma importante, **depende diretamente da pessoa que assume o cuidado**. Assim, um aspecto que precisa ser considerando, trata-se de lógica referente ao conceito fundamental do cuidado. Aquilo que se distancia do mesmo, não pode ser adjetivado por uma forma de cuidado, ou seja, o que não é cuidado, é descuido. Então, assumir a atitude de cuidar, naturalmente implica, em todas as potencialidades desenvolver o cuidado, nem para menos e nem para mais.

Expõe a descoberta de um mundo rico em desafios e possibilidades, que **exige a ressignificação das funções e atribuições indivíduo-casa**. Isto inclui a modificação e a modulação de papéis que cada membro da família desempenha. Da mesma forma, ampliação da rede social e de apoio, dentre outros aspectos. É notório que a priori o universo do *mim* (socialmente aceito) é mais forte e o familiar refere desejar o cuidado, porque expressar o contrário assustaria demais.

Realça as fragilidades e as potencialidades das famílias que cuidam de seus entes acometidos pelo acidente vascular cerebral, quando apresenta os fatores que facilitam e dificultam a experiência de cuidar. **O modo como cada sujeito enfrentará as situações adversas depende da forma como ele é influenciado cotidianamente** (positiva ou negativamente)

pelos acontecimentos. Eventos positivos, como a possibilidade de dedicar-se ao outro e, com isso, experimentar uma aproximação afetuosa, pode contribuir para um enfrentamento mais agradável.

Passado o choque inicial, ajustando-se ao novo, o cuidador se coloca ativo e desenvolve meios de minimizar as circunstâncias ora consideradas difíceis. O cuidador age e interage no sentido de ampliar seu conhecimento a respeito das demandas de cuidados. **Há com o tempo um avanço crescente na apreensão do conhecimento** e no que tange as habilidades requeridas para cuidar do ente. Mas para tal a família precisará de apoio. Isto será fundamental. Não estamos aqui reiterando, de forma alguma, que a família vai resolver as demandas do cuidado sozinha, sem a ajuda inclusive, do órgãos responsáveis pela saúde no país. Defende-se, dessa maneira, a responsabilidade de todos os implicados. Saúde é direito cidadão.

Destaca a importância de reflexão por parte do cuidador que reconhece a necessidade de interagir para dar prosseguimento à jornada, na medida em que cuida de si e do outro. É preciso interagir com o mundo de objetos que o rodeia para sobreviver, acionando a rede de apoio para garantir o cuidado ao ente acometido pelo AVC. **A lógica da colaboração deve ser apresentada e incentivada.**

Frisa-se a importância da rede de apoio formal e informal nas diversas circunstâncias vividas (internação, diagnóstico, compreensão das demandas de cuidado, início do cuidado no domicílio, adaptação à nova realidade, implicações na dinâmica familiar, desejo de retomar a própria vida, impossibilidade de viver para si, alcance de metas, sobrecarga física e emocionalmente, dentre outros).

Elucida a criação de uma rotina de cuidados/atividades que visem oferecer conforto, bem-estar e segurança ao ente com sequelas do AVC, mas que não impliquem em adoecimento do cuidador. Assim, munido de informações e sentindo-se apto para cuidar, **o indivíduo pode estabelecer um processo de cuidar que favorece todos os envolvidos**, direta ou indiretamente no cuidado.

Apona para papel fundamental das equipes de saúde neste contexto. As demandas são para além do cuidado do outro. **É preciso significar as repercussões do cuidado junto a família permitindo que a mesma possa protagonizar**, isto inclui todos os partícipes do cuidado. Faz-se necessário desenvolver estratégias para evitar a sobrecarga do cuidador. Não há mais como amordaçar o cuidador. Ele pode e deve se expressar.

Indica que a dedicação ao cuidado gera resultados positivos que podem retroalimentar a experiência. O cuidador pode sentir-se preso a missão de cuidar, ou de forma mais harmoniosa, pode ter o real e genuíno desejo de cuidar. Para todo e qualquer lado, é importante que o mesmo possa ser ouvido, a despeito de qualquer situação estigmatizante que reitere a obrigação. Há que se pensar que o bem-estar tem que ser mútuo. Não adianta cuidar e, estranhamente, na contrapartida disto, adoecer.

Embora o acidente vascular cerebral acometa um indivíduo, **todos são afetados pelas repercussões do agravo.** É possível perceber que a família se vê incumbida de assumir um cuidado para o qual pode não estar preparada. A sociedade deveria perceber a importância de unir-se na lógica da colaboração e diminuição dos impactos, enquanto as equipes de saúde deveriam apoiar os familiares nas diversas etapas com estratégias inovadoras, que permitissem enfrentamentos saudáveis.

Assumir o cuidado de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral é um evento que tem **início muito antes do retorno desta família para o domicílio.** É durante a internação que o futuro cuidador conhece as sequelas, as possíveis limitações, sofre as expectativas oriundas da necessidade de cuidar em casa após a alta hospitalar, significa sua relação com o familiar adoecido e com os demais membros da família.

O período de hospitalização é extremamente significativo para as famílias que enfrentam o surgimento inesperado de uma doença capaz de desenvolver sequelas comprometedoras e que gera a necessidade de cuidados continuados no contexto domiciliar. Durante esta etapa **a falta de conhecimento sobre a doença e o cuidado em si podem causar desgaste físico e emocional.**

Considerando que a integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede e tecida na prática com o envolvimento da família, as questões oriundas do presente estudo, apontam para **necessidade de um olhar mais atencioso por parte da equipe de saúde ainda durante a hospitalização,** principalmente no que se refere ao manejo do cuidado no ambiente domiciliar, focando nas expectativas, medos, desejos e inquietações dos futuros cuidadores.

Sendo assim, **pensar no preparo para alta hospitalar identificando as necessidades e os desejos da família pode ajudar no cuidado integral,** evitando que o futuro cuidador experimente sensações de angústia, medo e dúvidas e, certamente, contribuindo para o bem-estar do indivíduo acometido pelo AVC e evitando novas internações.

Com o objetivo principal de facilitar a compreensão dos dados, os diagramas apresentados foram elaborados pensando na lógica de um quebra-cabeça. Considerado um jogo com diversas e diferentes peças que devem ser ligadas de modo a formar um todo. A montagem de um quebra-cabeça exige atenção e dedicação, já que suas peças são organizadas mediante a seguinte pergunta: "*Isso é aqui ou ali*"?

Nessa mesma lógica, aconteceu a análise e a codificação dos dados, palavra por palavra, linha a linha, incidente por incidente, peça por peça. A análise sistemática norteada pela Teoria Fundamentada nos Dados permitiu o surgimento dos cinco fenômenos em que pese o modelo paradigmático proposto por Strauss e Corbin, considerados peças de um complexo quebra-cabeça, que ilustra e explica a tese aqui apresentada:

A ação da enfermagem é peça fundamental para a efetivação do cuidado no domicílio realizado pelos familiares cuidadores ao ente acometido pelo acidente vascular cerebral considerando a complexidade do ato/ atitude de cuidar.

Os diagramas apresentados evidenciam as categorias como peças embaralhadas. É possível ver peças nas cores laranja, verde, violeta, vermelha e cinza que, simbolicamente, representam os construtos que baseiam a matriz teórica apresentada.

- ❖ A cor laranja manifesta o estado de atenção em que se encontra o cuidador familiar no início da jornada, momento no qual ele resgata o período de internação para refletir sobre as possibilidades de cuidado e teme o desconhecido, porém de forma especulativa e não vivida;
- ❖ A cor verde representa o ambiente que permite, nas suas limitações e possibilidades, a ocorrência do fenômeno e o desenvolvimento das estratégias de ação e interação;
- ❖ A cor violeta expressa a organização de pensamento, sendo possível apenas quando o ator social compreende os fatores que facilitam e/ou dificultam a sua ação;
- ❖ A cor vermelha remete à energia, força e determinação dos cuidadores que traçam estratégias para enfrentar o novo e minorar as repercussões;
- ❖ A cor cinza que remete ao estado de monotonia no qual esse familiar se encontra, como consequências de sua dedicação e abdicção.

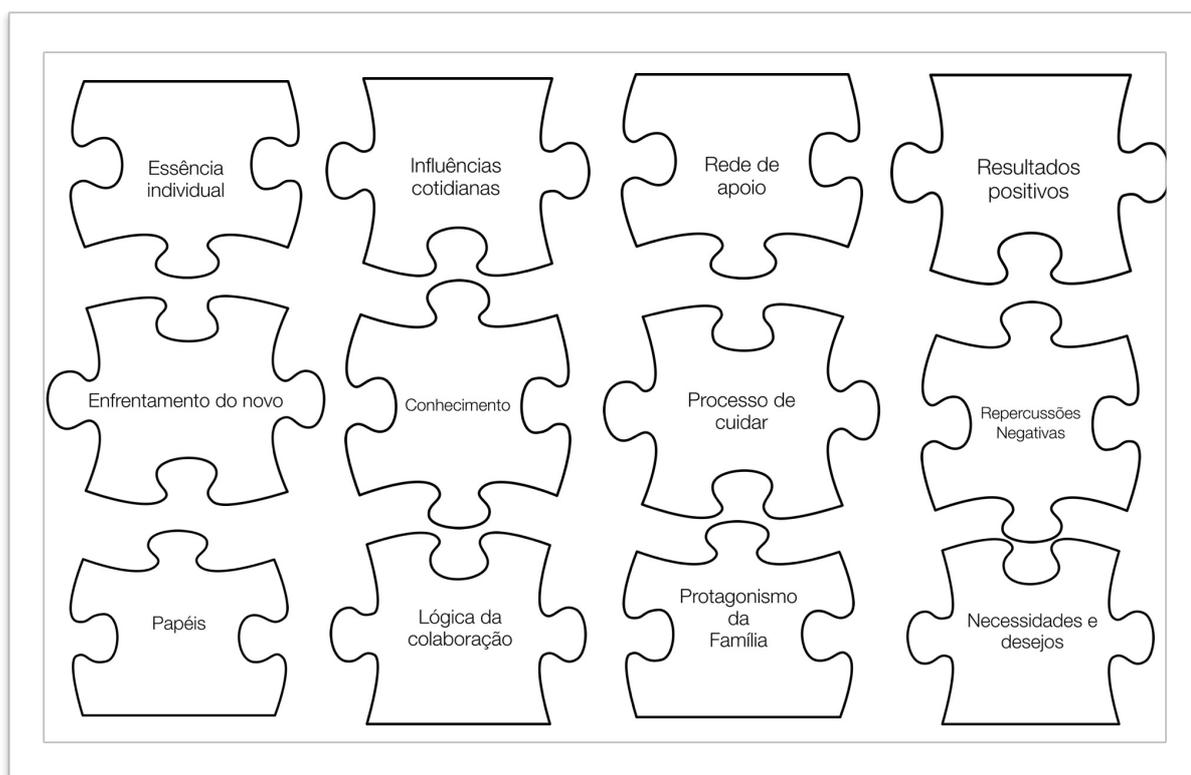
No tocante da experiência de cuidar no domicílio, foi possível constatar importantes achados configurados como lacunas que influenciam o enfrentamento e as consequências desse fenômeno. No quebra-cabeça as lacunas desafiam a busca por novas peças, novas experiências e desenvolvimento de estratégias que possam preenchê-la. A prática da enfermagem, fundamentalmente, a atuação do profissional enfermeiro nos diversos cenários e contextos, voltada para os desafios e possibilidades apresentados pelos cuidadores, pode ser considerada a peça integradora.

O resultado final no que tange a imagem do quebra-cabeça faz nexos com **(SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR**. A união das diferentes cores produz:

❖ **A cor branca, definida como a cor da luz, que reflete todas as cores do espectro, proporcionando clareza. A mesma sugere libertação e restabelece o equilíbrio interior.**

O diagrama 7 reúne os construtos da teoria apresentada, destacando as peças desse quebra-cabeças.

DIAGRAMA 7 - CONSTRUTOS TEÓRICOS DA TEORIA SUBSTANTIVA - (SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR.



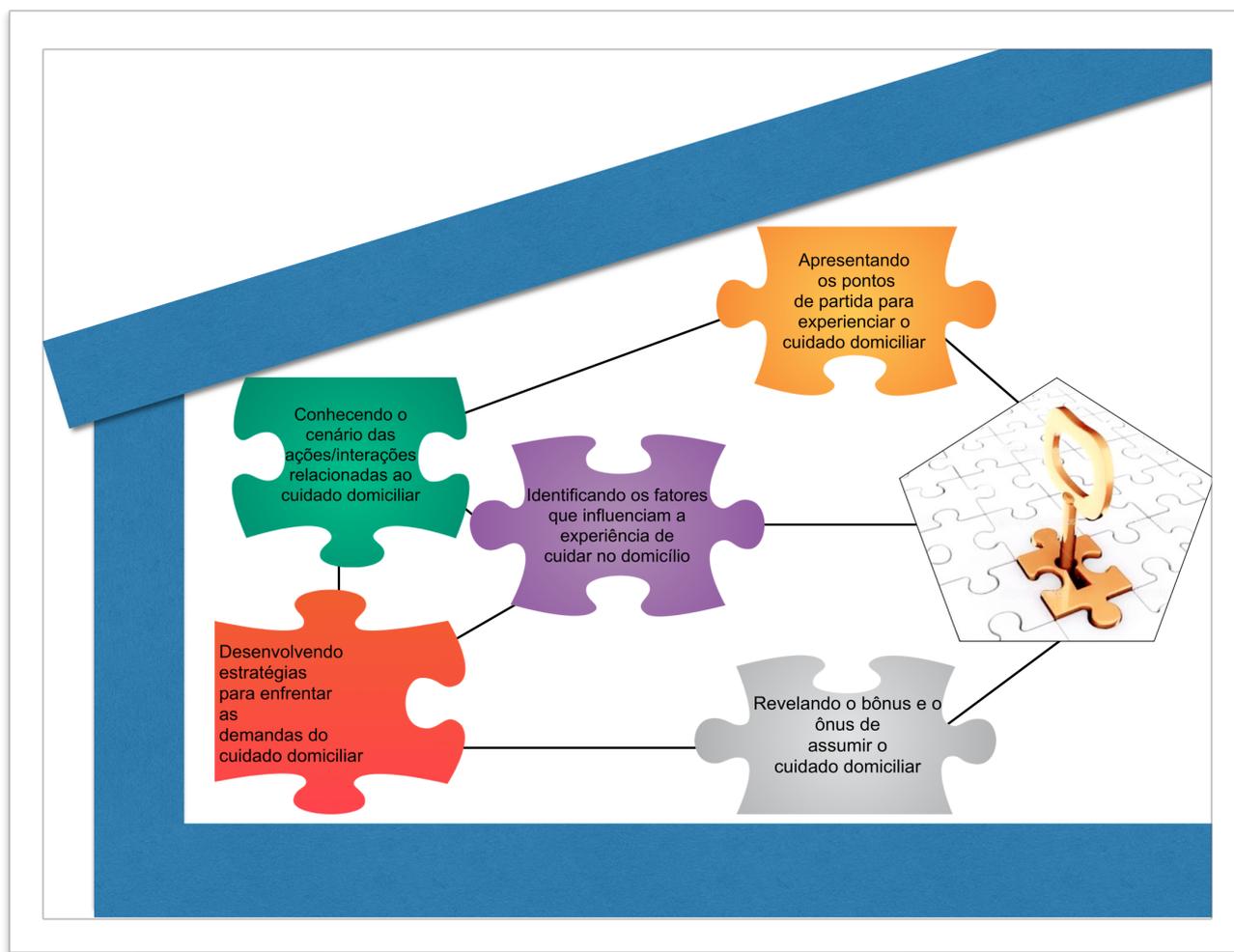
As peças na cor branca evidenciam os construtos que compõem a teoria. O encaixe das peças desse quebra-cabeça evidenciam o fenômeno estudado.

As ações de enfermagem são primordiais nos diversos níveis de atenção à saúde uma vez que os enfermeiros atuam na promoção da saúde, prevenção de agravos e reabilitação orientando cliente, família e comunidade, desempenhando função vital para que o cuidado domiciliar aconteça de forma segura e eficaz sem prejuízos para pessoa convalescida e seu cuidador.

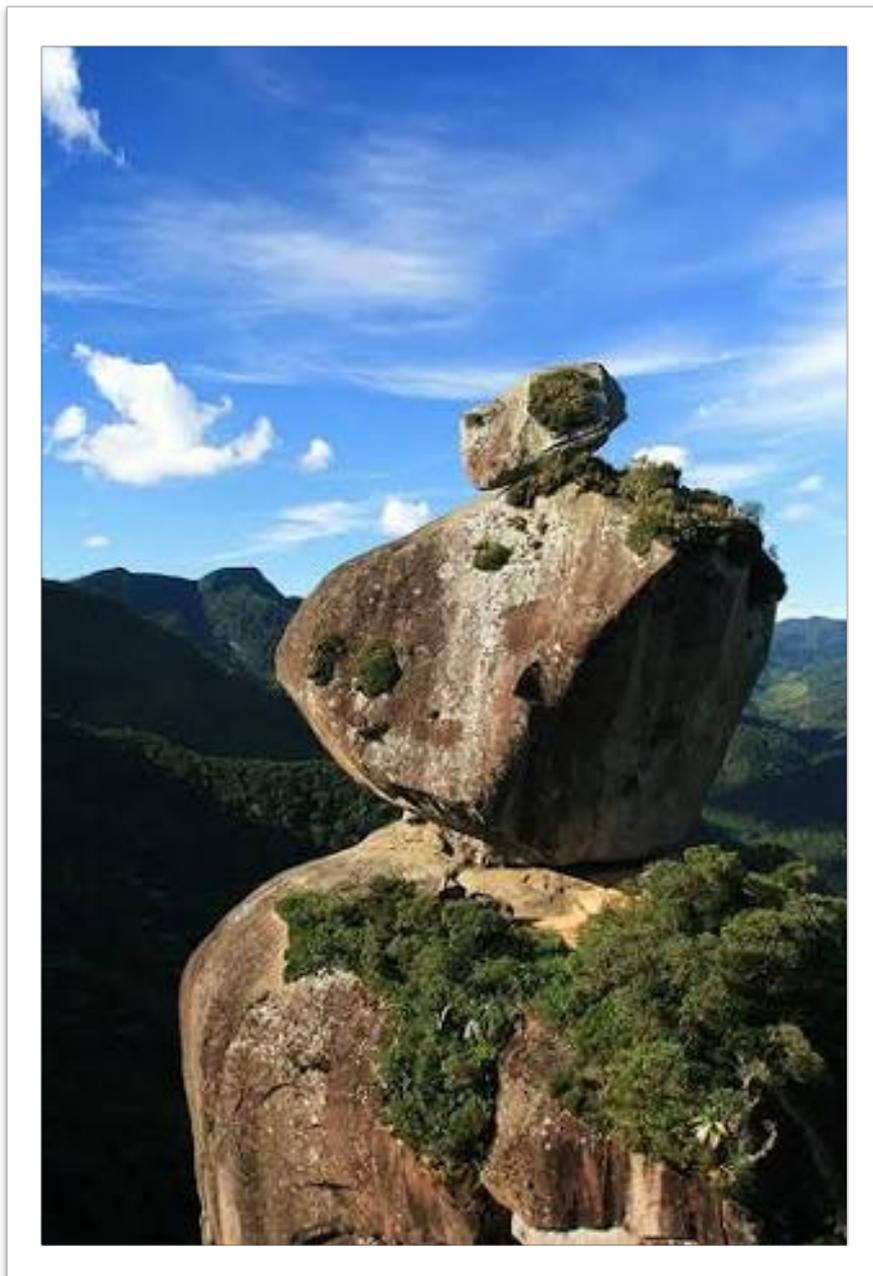
Diante dos crescentes casos de acidente vascular cerebral na população e necessidade de cuidados continuados no domicílio é preciso cada vez mais considerar o impacto deste infortúnio naquele que assume o cuidado domiciliar. O cuidador precisa ser informado, orientado e receber apoio da enfermagem durante o período de hospitalização e ao longo do desenvolvimento do cuidado. Peça fundamental deste quebra-cabeça, o enfermeiro deve comprometer-se com o planejamento, coordenação, educação, supervisão e avaliação das necessidades e desafios de pacientes e familiares no processo saúde/doença.

Considerando o fenômeno central ora evidenciado, apresenta-se o Diagrama 8 em consonância com a teoria.

DIAGRAMA 8 - FENÔMENO CENTRAL - (SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELADOS PELO CUIDADOR FAMILIAR



Ao encaixar as peças, todas as cores dão lugar a luz, representada pelas peças brancas. Com a iluminação há também a ressignificação da realidade. O espectro aumentado permite novas possibilidades de enfrentamento da situação e dos desafios da vida. Nasce também a imagem, como nos quebra-cabeças, aqui em formato de pentágono, representando os cinco fenômenos, na cor branca e localizado dentro da casa, lugar do cuidado. Neste caso, a chave e a fechadura, representam a possibilidade de abrir novas portas, inclusive aquela que pode ser relacionada a vivência e, não, de forma alguma, a sobrevivência a situação.



Uma boa análise crítica da literatura é importante, torna densa a argumentação teórica e aumenta a credibilidade da pesquisa (CHARMAZ, 2016)

Figura 8: representação entre fenômeno central e literatura, tendo os autores como suporte a teoria apresentada

CAPÍTULO VI

DIALOGANDO COM OS AUTORES A LUZ DO FENÔMENO CENTRAL

Corroborando com os achados deste estudo, a literatura sinaliza que o desconhecimento a respeito da doença, evolução do quadro clínico, complicações e demandas de cuidado no domicílio provocam uma inquietação silenciosa nos familiares responsáveis pelo cuidado que passam a se julgar inabilitados para cuidar e desejam o retorno do familiar para o hospital ou a possibilidade de delegar a tarefa para terceiros (PAIVA, 2011).

No retorno para casa, a perspectiva do cuidado difere do hospital e as famílias passam a vivenciar o cuidado, no lugar da cura, significando este momento como a passagem de uma fase da vida para outra. De acordo com Rodrigues (2013, p. 220), o cuidado domiciliar significa, para os cuidadores, a possibilidade de recuperação mediante a execução de tarefas fáceis e difíceis/ complexas que produzem certo temor nos futuros cuidadores, que nem sempre possuem conhecimentos e habilidades.

É na transição do hospital para o domicílio que o processo de cuidar depende dos aspectos culturais da família e da sociedade. Ao longo da história, com seus conhecimentos, costumes, hábitos, crenças, convívio familiar e rede de relações, a família concebe o cuidado que deve prestar aos seus membros (op.cit, p. 221).

À luz do Interacionismo Simbólico, é possível compreender que o significado de cuidar do ente no domicílio emerge do processo de interação entre os indivíduos e entre os indivíduos e as situações, ao invés da percepção como algo intrínseco ao ser, seja como uma expressão dos elementos constituintes da psique, da mente ou da organização psicológica. Sendo assim, diante de uma inserção histórica, cultural e social única, cada família que vivência o cuidado de um ente terá sua própria articulação e atitude, que deverá ser considerada pela rede de apoio formal e informal, no sentido de uma compreensão holística favorável ao desenvolvimento de ações que privilegiem as necessidades e potencialidades destes sujeitos (PAIVA, 2013, p.253).

Com a finalidade de minimizar os anseios e expectativas do futuro cuidador, a transição do paciente para o domicílio exige elaborado planejamento de alta hospitalar, valorizando a participação dos familiares, a fim de garantir o prosseguimento e a qualidade do cuidado no domicílio (DELATORRE et al, 2013, p.7157).

Cabe esclarecer que a alta hospitalar configura-se como uma transição específica que prevê a continuidade dos cuidados no domicílio. Sendo assim, a equipe de saúde deve aprimorar a conduta terapêutica no sentido de oferecer orientações a paciente e família que assumirão o cuidado. Entretanto, Flesch e Araújo (2014, p.230) apontam que a abordagem educativa ainda é incipiente para as famílias e indivíduos que sofrem AVC.

Corroborando com isto, cabe mencionar o Programa Melhor em Casa (PMC) que prevê a atenção domiciliar como nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Visa proporcionar o cuidado mais próximo da rotina familiar, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo o risco de infecções (BRASIL, 2011).

Entretanto, a literatura aponta que o foco das equipes de saúde tem sido apenas o indivíduo, seja na condição de paciente hospitalizado ou em cuidado domiciliar. Com isto, entende-se que não incluir a família nos planos de cuidado impede o avanço de um modelo assistencial orientado segundo os preceitos de promoção da saúde e pelo princípio da integralidade. Neste contexto, Costa e Castro (2014, p.985) destacam ser possível observar que a família cuidadora está à margem da rede de cuidados proposta pelo Sistema Único de Saúde, uma vez que nem sempre há o envolvimento dos familiares com o cuidado em todos os níveis de atenção à saúde e estas acabam por desenvolver estratégias próprias para cuidar.

Visando interferir positivamente na qualidade da assistência é importante ter conhecimento técnico-científico (saber-fazer) e saber relacionar-se (saber-ser) com as famílias e com os membros da equipe, demonstrando comprometimento, envolvimento e ética, aspectos mais facilmente almejados quando o profissional está afetado, solidário e implicado naquilo que se faz, assim esclarecem Galavote et al (2016, p.96).

O próprio ato de escolher o familiar que será responsável pelo cuidado, pauta-se em aspectos muito pessoais que envolvem a afetividade, a disponibilidade de tempo e a proximidade geográfica, ou seja, não há no momento em que as famílias decidem quem cuidará, a preocupação em saber quem está ou não preparado para assumir tal tarefa, seja nos aspectos emocional, físico ou instrumental.

Assumir o cuidado do familiar dependente é, muitas vezes, uma imposição das circunstâncias que, portanto, não se configura como opção, um ato pensado e, muito menos, decidido em conjunto com os outros membros da família. Dessa forma, acaba sendo uma decisão solitária, sem discussão sobre a situação, o que pode gerar tensão familiar, como revelam Pedreira e Oliveira (2012, p. 734).

Sobre isto, Pereira et al (2013, p. 187), destacam que é necessário definir papéis entre os membros da família, sendo escolhido, na maioria das situações, apenas um membro que assume a responsabilidade dos cuidados. Este surge como parte importante das ações de manutenção da autonomia, integração e participação do indivíduo acometido nas relações familiares e na sociedade.

Importantes modificações podem ser observadas na vida das famílias que vivenciam o cuidado domiciliar. As mudanças permeiam o relacionamento entre os membros da família e consideráveis são as modificações na estrutura do domicílio, como ilustrado neste fenômeno. O cuidado altera a rotina da família e tem grande impacto na estrutura do domicílio e, como apontam os dados, deixa de ser um ambiente para a convivência da família e passa a ser destinado ao cuidado.

Andrade (2009, p. 40) declara que tratar o acidente vascular cerebral não significa somente diagnosticar e tratar as sequelas incapacitantes, é preciso possibilitar que o indivíduo volte a interagir com o seu meio, inserindo-o na sociedade. Neste sentido, não há lugar mais apropriado do que o domicílio e as pessoas que fazem parte desta rede.

Os dados deste estudo, em concordância com a literatura, demonstram que uma dificuldade encontrada pelos cuidadores está na adequação do ambiente domiciliar à necessidade de cuidados. Vieira et al (2011, p.575) destacam que muitas são as dificuldades enfrentadas pelo cuidador, gerando desgaste físico, emocional, principalmente em virtude da falta de adequação do espaço físico do domicílio ao cuidado.

As autoras (op. cit, p. 575) ressaltam que um ambiente inadequado aumenta o risco de acidentes e quedas, além de comprometer a saúde do familiar cuidador uma vez que este precisa fazer um esforço físico ainda maior para executar as tarefas de cuidado em espaços reduzidos, leitos impróprios, banheiros sem itens de segurança e outros.

Insegurança, medo, zelo são aspectos levantados por familiares cuidadores quando a questão é alteração no ambiente domiciliar. Alguns familiares, como aponta Couto (2013, p.

110), fazem importantes modificações no ambiente para garantir um cuidado de qualidade, pensando no bem-estar do ente adoecido e abrindo mão do seu bem-estar, dormindo em locais inadequados devido à falta de espaço, ficando impossibilitado de relaxar, gerando desgaste físico e emocional.

Na tentativa de integrar o ente ao convívio e garantir a segurança do cuidado prestado, os familiares fazem importantes alterações no domicílio e abrem mão dos espaços da casa e da convivência com outros membros da família. Diante disto as mudanças começam a acontecer na estrutura do domicílio, tendo sempre o cuidado como primeira preocupação, até o momento em que a casa torna-se irreconhecível para os membros daquela família e deixa de ser funcional para o convívio da mesma.

A família contribui para a construção de um ambiente favorável à recuperação da saúde através da prestação de cuidados, com vista a evitar hospitalizações e outras complicações (VIEIRA, 2012, p. 53). Observar a alteração da dinâmica familiar e os desdobramentos positivos ou negativos gerados, é importante para identificar as necessidades de cada família e, assim, melhor assistí-las.

É preciso que os profissionais de saúde apoiem as famílias diante das situações expostas para que estas possam organizar o ambiente e o cuidado, estabelecendo uma rotina capaz de satisfazer o indivíduo que necessita de cuidados, sem alterar drasticamente o convívio dos demais membros da família, garantindo possibilidade de interação, prestação de cuidados adequadamente e qualidade de vida.

Na compreensão dos familiares o cuidado domiciliar é permeado por aspectos positivos e negativos, que os levam a enfrentar uma dualidade entre questões e sentimentos que englobam o cuidado. Os aspectos positivos envolvem a possibilidade de ser aproximar da equipe de saúde e da família, além de sentir-se útil ao desenvolver o cuidado. A complexidade do cuidado e o impacto financeiro resultante desta nova condição são encarados como aspectos negativos.

Considerando que o cuidado gera angústia e medo, a proximidade da equipe de saúde precisa ser aproveitada como uma oportunidade para cessar ou diminuir a tensão vivida pelos familiares cuidadores, destacando suas potencialidades e verificando as limitações. Couto (2013, p. 103), destaca que o enfermeiro do programa de saúde da família contribui para manter e fortalecer os aspectos positivos, identificados no contexto de cuidado das famílias.

A possibilidade de cuidar de um ente convalescido é percebida como uma oportunidade para estreitar laços afetivos com o indivíduo que recebe o cuidado e com os demais membros da família, que tendem a se aproximar mesmo que não possam desenvolver a tarefa de cuidar.

O domicílio torna-se um espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade, com a singularidade do ser humano e de valorização da intersubjetividade, da relação e do respeito ao outro. O ato de cuidar no domicílio é percebido, por quem cuida, como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal na medida em que permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia, dignidade e inserção social. (BRONDANI, 2010, p. 509).

Pedreira e Oliveira (2012, p.731) mencionam que, embora haja modificação no relacionamento familiar devido às imposições da prestação de cuidados, a família é levada a perceber-se de outra forma, resultando em maior proximidade e melhora do relacionamento entre seus membros.

Outra dimensão positiva levantada pelos familiares cuidadores está associada ao fato de sentirem-se mais úteis desde que iniciaram a rotina de cuidados, visto que seus dias ficam preenchidos pelas atividades relacionadas ao cuidado com o outro, dando um novo significado. Identificar e valorizar este ponto contribui para que os cuidadores sintam-se importantes na realização de suas atividades, aliviando a tensão e incentivando a continuidade do cuidado.

Entretanto, considerando as questões que influenciam a prática do cuidado e tudo o que envolve esta ação, alguns aspectos são apontados como difíceis ou negativos. Dentre eles destacam-se a falta de preparo para cuidar e a necessidade de ser o único cuidador. Cabe mencionar que as atribuições do cuidador envolvem acompanhar e auxiliar a pessoa que necessita de cuidado nas suas atividades de vida diárias, dando suporte para manutenção da higiene, alimentação, deambulação, mudança de posição no leito ou na cadeira, administração de medicamentos, além de servir como elo entre ente convalescido, família e equipe de saúde.

Para que as atividades sejam realizadas com segurança e disposição é necessário que a equipe de saúde planeje as atividades de acordo com as necessidades de cada indivíduo e disponibilidade das famílias que cuidam, reforçando a necessidade de orientação desses cuidadores quanto a demanda de cuidado (VIEIRA, 2011, p. 574).

O preparo e acompanhamento dos cuidadores proporciona apoio técnico e emocional aqueles que estão envolvidos com o cuidado, assegurando a saúde física, emocional e social

de todos os envolvidos com o cuidado domiciliar, principalmente ao considerar que, geralmente, há somente um familiar responsável pelo cuidado.

Assumir o cuidado sozinho não é tarefa fácil, visto que é preciso conciliar as novas atividades a sua rotina de vida. Sobre isto, Mendonça, Garanhani e Martins (2008, p. 156) mencionam que ao assumir o cuidado sozinho, o familiar vivencia uma diversidade de sentimentos, destacando a importância do suporte social, representado principalmente pela família, mas também podendo ser oferecido por vizinhos, amigos e pela rede formal.

Outro aspecto apontando pelos atores sociais como negativo ou dificultador foi a impossibilidade de trabalhar, aumentando ainda mais as inquietações relacionadas à renda familiar que sofreu importante impacto com o advento do acidente vascular e cerebral e a necessidade de cuidados no domicílio. Andrade (2009, p.42) conclui que o afastamento do trabalho gera prejuízos financeiros no âmbito familiar repercutindo na aquisição de alimentos, medicamentos, material de higiene e outros itens necessários para prestação de um cuidado de qualidade. A perda de uma ou mais fontes de renda leva ao medo e necessidade de manutenção que exigirá dos cuidadores traçar novas estratégias.

A prática do cuidado domiciliar, inicialmente permeada por medo, isolamento, dedicação intensa e sobrecarga é, aos poucos, substituída pela compreensão de que é preciso adotar estratégias que auxiliem na execução das tarefas com vistas a garantir o bem-estar de todos. Dentre as estratégias traçadas pelos sujeitos deste estudo, estão a busca pelo conhecimento em relação à doença e ao cuidado; a necessidade de interagir para sobreviver a nova condição e encarar a situação de forma mais amena e segura; o reconhecimento que é preciso dividir as tarefas de cuidado com outras pessoas; a organização do cuidado mediante a adoção de uma rotina e o manejo da crise financeira com a colaboração de outros familiares.

Somente através do envolvimento constante entre cuidador e equipe de saúde, destacando a importância do familiar que cuida neste processo, é possível verificar as estratégias traçadas por ele de forma que o profissional de saúde possa contribuir através do compartilhamento de saberes, possibilitando a aquisição de conhecimento e habilidades para a prática de um cuidado seguro.

Entretanto, Oliveira et al (2013, p. 320) esclarecem que prestar assistência de saúde no domicílio é muito mais do que simplesmente garantir a presença da equipe de saúde na visita domiciliar para realizar orientações sobre cuidados e adaptação à nova condição. Para uma

efetiva assistência é necessário que as equipes de saúde promovam orientações e esclarecimentos quanto ao que os pacientes apresentam e as melhores maneiras para se exercer as atividades relacionadas ao cuidado no domicílio, há de se considerar diversos aspectos do binômio cuidador-pessoa dependente de cuidado (VIEIRA, 2012, p.259).

Cabe a reflexão sobre a necessidade de compreender o contexto socioeconômico e cultural que envolvem os hábitos da família. Quando esta compreensão não é considerada, os cuidadores tendem a buscar informação por conta própria com outros profissionais de saúde, páginas e sites de internet e com outros familiares que também exercem o cuidado domiciliar, podendo oferecer riscos na execução de tarefas já que, nem sempre, as informações são corretas.

O familiar cuidador no contexto do domicílio desempenha um papel importante no cuidado ao indivíduo enfermo, constituindo-se no elo interativo entre doente e equipe de saúde. Portanto, é necessário destacar a importância de ressignificar as atividades de cuidado desenvolvidas pela família, capacitando o cuidador para a realização desta atividade (BRONDANI, 2010, p.508).

Para Darder e Carvalho (2012, p. 727), a orientação para saúde pode trazer importantes contribuições para a saúde da pessoa adoecida além de proporcionar maior tranquilidade ao cuidador, que estarão munidos de informações seguras para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem gerar prejuízos físicos e emocionais para si e para o outro.

Considerando o exposto, assumir o cuidado domiciliar não é tarefa fácil, uma vez que envolve esforço físico, sentimentos, julgamentos e muitas vezes leva ao isolamento deste cuidador que deixa de exercer atividade laboral fora do domicílio, nem sempre recebe a visita de outras pessoas que não sejam profissionais de saúde, abandonam o convívio com familiares e amigos para dedicar-se integralmente ao cuidado.

Os principais benefícios fornecidos pela rede apoio formal e informal: o emocional, que envolve manifestações de amor e afeto; o instrumental, associado aos auxílios, provimento de necessidades materiais, ajuda para trabalhos práticos e financeiros; de informação que podem ser utilizadas para lidar com problemas e sua resolutividade e, neste estudo, destaca a participação em grupos de apoio para cuidadores familiares, e de interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível ter

momentos de lazer para diversão e/ou relaxamento (ANJOS, 2013, p.90).

Manter uma rede de apoio formada por diferentes membros da família, amigos, vizinhos, profissionais de saúde constitui-se em uma estratégia sadia e necessária para garantir a realização das atividades de cuidado. Os cuidadores prestam um cuidado zeloso, abrindo mão de receber orientações para o cuidado de si. Desse modo, Brondani (2010, p. 509) menciona que é preciso um olhar individualizado através do conhecimento da história de vida, contexto social e cultural.

Outra forma de prestar um cuidado seguro, visando diminuir a sobrecarga, é a adoção de uma rotina para realização das atividades, assegurando que todos os cuidados serão prestados, as medicações serão administradas no horário correto e será possível cuidar de si ao longo do dia.

O estabelecimento de uma rotina de cuidados é favorável ao binômio cuidador-pessoa dependente de cuidados e também à equipe de saúde que pode planejar melhor as visitas domiciliares. Neste sentido, Duarte et al (2013, p. 77), sugerem que a equipe multiprofissional deve conceber a família como aliada nos cuidados ao indivíduo, através de um olhar atento e sensível para as necessidades e auxílio no desenvolvimento de estratégias que favoreçam a realização das tarefas.

Conforme exposto anteriormente, o advento do acidente vascular cerebral e a necessidade de cuidados continuados no domicílio significa, para as famílias abordadas neste estudo, um importante comprometimento da renda familiar. Com a finalidade de manter o cuidado, sem comprometer as finanças da família, os cuidadores traçam estratégias relevantes que incluem trabalhar no domicílio, garantir o recebimentos dos benefícios do familiar convalescido e recrutar a ajuda financeira dos demais familiares.

Simultaneamente o indivíduo realiza o cuidado e alguma atividade laboral que possibilite a manutenção da renda familiar, garantindo a prestação do cuidado e a qualidade de vida da família. Considerando o cuidado como uma atividade totalmente absorvente, este pode ocupar o dia e a noite da pessoa que assume cuidar. Portanto, agregar outras tarefas exige habilidade para organização do tempo e execução destas atividades (MORAIS et al., 2012, p.949).

Com o objetivo de evitar a sobrecarga gerada pelo acúmulo de funções, Oliveira et al (2013, p. 318) consideram a orientação para os familiares de pessoas acometidas pelo AVC

como papel fundamental de todos os profissionais de saúde, especialmente do enfermeiro. Dessa forma, a assistência de enfermagem pode ser interpretada como um apoio adicional indispensável à superação da crise então vivenciada.

A pessoa acometida pelo acidente vascular cerebral, devido as suas sequelas incapacitantes e, algumas vezes irreversíveis, pode ser considerada pessoa com necessidades especiais/deficiência para efeitos de direito a receber aposentadoria/assistência social merecendo atenção, por parte da equipe de saúde da família para que as orientações sejam feitas e o indivíduo possa ter seus direitos garantidos, minimizando o impacto financeiro na família (BRASIL, 2013).

A apreensão e a compreensão das estratégias desenvolvidas pelos familiares cuidadores para enfrentar as adversidades contribui com a prática de enfermagem no contexto domiciliar, entendendo que a assistência de enfermagem transcende as orientações e práticas que envolvem a execução de procedimentos técnicos, favorecendo a realização do cuidado domiciliar.

De acordo com abordagem interacionista, ao confrontar o mundo de objetos que o rodeia, o ator social interpreta-o com o intuito de agir. Neste sentido, ao decifrar o conjunto de símbolos que envolvem a situação em tela, os familiares cuidadores desenvolvem estratégias de ação e interação, significando e ressignificando o cuidado domiciliar.

Conforme apontado pelos dados e corroborando com literatura, o cuidado domiciliar gera consequências tanto para o indivíduo que necessita de cuidados quanto para aqueles que cuidam, valendo a reflexão que nem sempre as consequências são somente positivas para aquele que cuida.

A prática do cuidado domiciliar gera satisfação e motivação no cuidador quando é possível perceber a sua eficácia, apresentada através da melhora do quadro clínico do ente adoecido e vista como boas possibilidades para o futuro do familiar. Diante da certeza de que o cuidado é eficaz e entendendo o cuidado como missão, ora como obrigação, sem prazo de validade e sem possibilidade de voltar atrás, os familiares cuidadores mobilizam-se cada vez mais, abrindo mão da vida pessoal.

Neste sentido, podem comprometer a própria saúde, atingindo o esgotamento físico e mental. Inúmeras são as vantagens do cuidado domiciliar, iniciando pela desospitalização, que está associada à humanização e possibilidade de reintegração do indivíduo ao contexto

familiar, contribuindo com a recuperação que será desenvolvida na comodidade e privacidade do lar, diante da presença de pessoas da família, favorecendo interação e maior liberdade (ZEM-MARCARENHAS; BARROS, 2009, p.50).

Além das vantagens apontadas acima, a prática do cuidado domiciliar gera uma variável de difícil mensuração, a satisfação de todos os envolvidos nesta tarefa (op.cit., p.51), apontada pelos sujeitos do presente estudo como a associação entre dedicação ao cuidado e percepção da melhora no estado de saúde do familiar. Esta satisfação pode ser identificada pelo profissionais de saúde e ressaltada como um ponto positivo.

Estudo realizado sobre a qualidade de vida do cuidador informal, revelou que em grande parte dos cuidadores que assumem a responsabilidade de cuidar de seus entes verificase a tendência para o isolamento, a solidão, a depressão, o estresse, causados pela ausência de suporte formal e informal, que geram a necessidade de dedicação integral a tarefa de cuidar (OLIVEIRA, 2011, p.134).

Na tentativa de suprir as necessidades do outro e garantir um cuidado de qualidade, os cuidadores deixam de preocupar-se com seu bem-estar e saúde, desenvolvendo importantes problemas como: desgaste físico e mental; distúrbios do sono associado ao fato de dormirem pouco devido à necessidade de vigilância constante; cefaléia, nutrição prejudicada, alteração de sinais vitais como pressão arterial; desenvolvimento de hipertensão arterial, alteração no peso, entre outros.

Rezende et al (2010, p. 234), ressaltam que os cuidadores familiares são pessoas com propensão a adoecerem com maior facilidade, uma vez que, além de estarem em contato direto com o paciente acarretando sofrimento psíquico, suas vidas apresentaram mudanças abruptas. Além da sobrecarga advinda do ato de cuidar, a falta de informações acerca da condição do paciente e a imprevisibilidade do que pode vir a acontecer são fatores preponderantes para o declínio do bem estar global do cuidador.

Os sentimentos de dever e afeto pelo ente adoecido, resultam em compreender o cuidado como missão e obrigação. Diante disto, considerando que não há outra alternativa, o cuidador vê-se impossibilitado de voltar atrás, de delegar o cuidado a outra pessoa e então resigna-se e segue adiante prestando cuidado mesmo quando não está motivado ou com a saúde preservada.

Outra questão importante apresentada pelo cuidadores e que está em consonância

como o exposto por Vieira, (2011, p.50) é que uma vez iniciada a tarefa de cuidar, percebe-se que apresenta um período de duração indeterminado e um final incerto. À medida que o tempo passa e o cuidador também envelhece, o cuidar torna-se mais difícil de ser executado.

As consequências da prática do cuidado domiciliar apontadas pelo sujeitos deste estudos, destacam a importância de um plano assistencial individualizado, que permite a identidades de necessidades e levantamento dos problemas de todos os envolvidos. Outra possibilidade está na prática de grupos de intervenção, orientação e capacitação multidisciplinar com a finalidade de oferecer apoio às famílias que cuidam , garantindo a prática de um cuidado seguro e manutenção da saúde dos cuidadores.

A tese apresentada sustenta-se nos dados produzidos e encontra apoio nas afirmações de Vilma de Carvalho (2014, p.117), quando esta destaca as "Notas" de Florence Nightingale, a saber:

Os princípios e noções fundamentais de enfermagem não são privativos e devem ser compartilhados com todos, principalmente os clientes e aqueles que prestam cuidados em nome da Enfermagem. Há que se pensar, portanto, na formação de designados cuidadores.

A relevância das ações de enfermagem está na possibilidade de cuidar e encontrar seus clientes em diversos cenários, contextos e realidades, além de poder colaborar e e receber colaboração através de um trabalho interdisciplinar com os membros de uma equipe de saúde, privilegiando a manutenção da saúde e bem-estar de todos e estando comprometida com a política de saúde vigente que designa a saúde como direito de todos e dever do Estado.

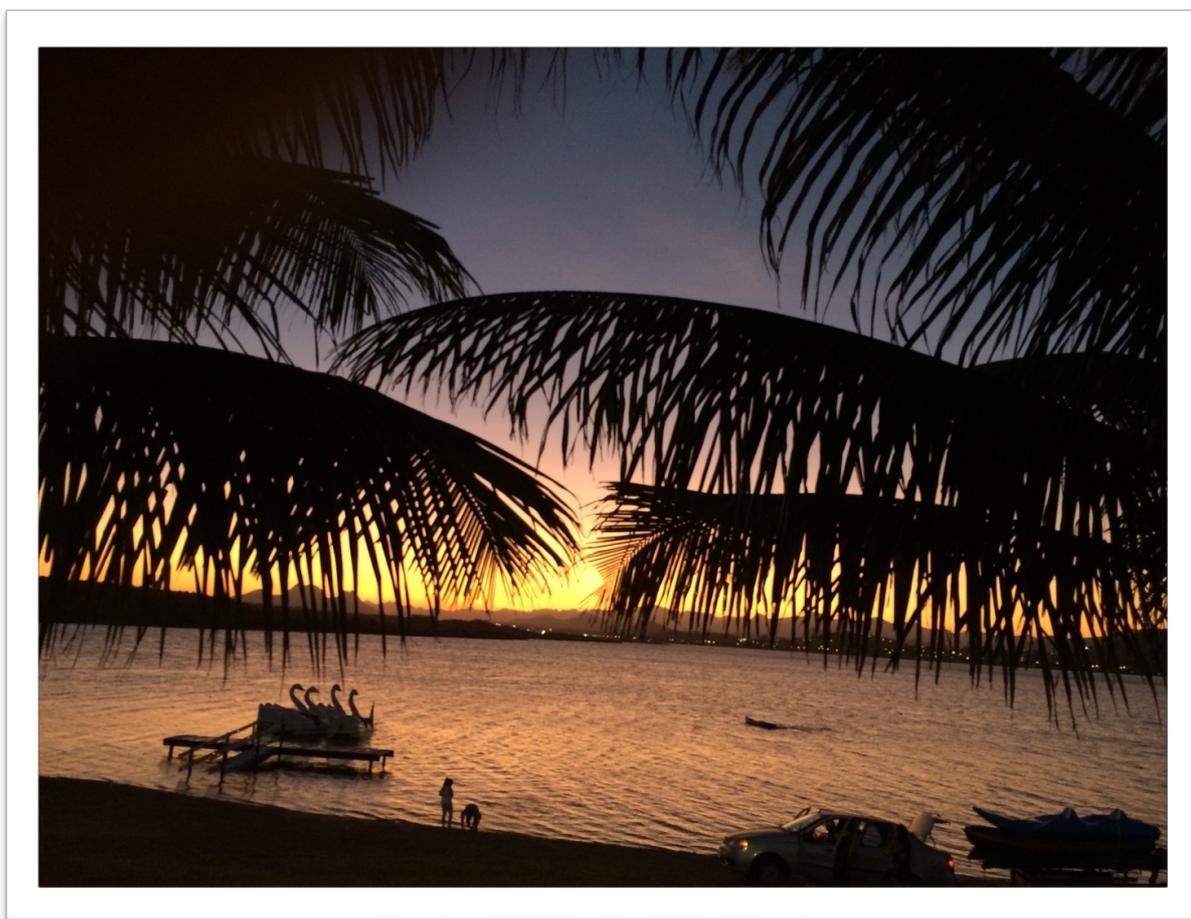
Diante da intenção de expor uma tese que trata das ações de enfermagem como primordiais para efetivação do cuidado domiciliar realizado pelos familiares, vale uma compreensão histórica a respeito da enfermagem de saúde pública apontando as contribuições de Florence Nightingale no desenvolvimento da Enfermagem Domiciliar, considerando fundamental o ensino de enfermeiras para assistirem as famílias em suas próprias casas.

Nightingale, à época da implantação da enfermagem moderna, mostrava interesse pelos cuidados de enfermagem prestados nos domicílios, valorizando: a visitação domiciliar, a prática de cuidados aos enfermos e sadios, o provimento de condições ambientais favoráveis a proteção e recuperação da saúde, melhor as condições de saneamento básico, servir e ensinar doentes e famílias de modo a favorecer o alcance satisfatório de níveis de saúde, dentre outros (CARVALHO, 2014, p. 54).

Sobre isto, Carvalho (2014, p. 116) relata que a enfermagem precisa abordar os fenômenos da assistência em sua globalidade, prezando por uma visão abrangente que não exclua quaisquer aspectos da realidade, pois estes atingem os atores sociais com suas possibilidades e impossibilidade e, conseqüentemente, devem atingir as ações de enfermagem.

O exposto pela célebre autora corrobora com os achados na presente tese, uma vez que não é possível dirigir as ações de enfermagem para o cuidador familiar sem considerar os diversos aspectos desse fenômeno: causas, contextos, fatores que facilitam e/ou dificultam, estratégias e conseqüências. É preciso considerar que as partes se inter-relacionam para alcançar o todo.

Para implementar as ações de enfermagem, é necessário se haver com clientes adoecidos ou sadios percebendo-os como um conjunto totalizado, abarcando pessoas, famílias, grupos, coletividades, comunidades, resultando em uma prática social de valor inestimável para os serviços de saúde (CARVALHO, 2014, p. 117). Portanto, à enfermeira cabe compreender e adotar uma conduta profissional que favoreça o ensino de pessoas, famílias e comunidades.



*A viagem é marcada por experiências fortes e iluminações repentinas
(TAROZZI, 2011, p. 174)*

Figura 9: representa o momento final desta jornada e a contemplação do horizonte que revela novas oportunidades

CAPÍTULO VII

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção da Teoria Substantiva **(SOBRE)VIVENDO A NOVA REALIDADE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS REVELADOS PELO CUIDADO FAMILIAR**, teve a análise dos dados pautada nos princípios da Teoria Fundamentada nos Dados permitindo, portanto, alcançar os objetivos propostos. Revela a importância das ações de enfermagem para a efetivação do cuidado domiciliar.

O modelo proposto considera o cuidador inserido em um universo simbólico que prevê e permite a interação e a ressignificação do processo vivido. Considerado emblemático para o cuidador familiar, o período de hospitalização é apontado como ponto de partida para o cuidado no domicílio uma vez que é permeado por momentos importantes que permitem a reflexão sobre o momento atual (internação do ente vítima do AVC) e o futuro não tão distante (assumir o cuidado domiciliar).

É durante a internação que o futuro cuidador conhece as complicações do AVC, identifica as necessidades de cuidado, toma ciência da necessidade de cuidados continuados no domicílio e organiza o futuro, a partir do significado que atribui ao ente e da relação estabelecida com os demais familiares

Prestar o cuidado a partir da valorização do humano ou mediante a indisponibilidade de outros familiares para cuidar, nem sempre torna o cuidador apto a assumir o cuidado. Este fato precisa ser visto mais de perto pelas equipes de saúde, com destaque para enfermagem, que será responsável por preparar o futuro cuidador nos aspectos operacionais e, consequentemente, emocionais.

Indivíduos acometidos pelo acidente vascular cerebral e seus familiares devem ser informados sobre a patologia, seus agravos, as limitações e necessidades de cuidado; possibilitando um enfrentamento mais positivo no qual todos os familiares ou membros da rede de apoio possam compreender a nova realidade e auxiliar na realização de cuidados, bem como de outras demandas.

No cuidado domiciliar nem sempre é possível envolver todos os familiares e apenas uma pessoa assume as atividades de cuidar do ente adoecido. Com isto, é preciso fortalecer e incentivar a prática de buscar outros cuidadores, familiares ou não. Além disso, oferecer a es-

tes cuidadores a oportunidade de vivenciar outros momentos que não a rotina de cuidado. Cuidar do ente acometido pelo acidente vascular é um evento que demanda atenção, preparo e dedicação. Mas, não deve representar a abdicação da própria vida em prol da saúde e bem-estar do outro. Há que se ter uma relação profícua entre quem cuida e quem é cuidado, que não gere adoecimento do cuidador e mais adoecimento no cuidado.

Trata-se de árduo desafio, que envolve afeto e escolhas e, em alguns momentos, solitário e dependente. O cuidador familiar vivencia múltiplos dilemas que envolvem a decisão ou não de assumir este cuidado, a busca por condições que favoreçam o cuidado, o reconhecimento das situações que dificultam a realidade vivida, a busca por interação e reconhecimento de que precisa ser ajudado, os resultados positivos que impulsionam ainda mais a prática do cuidado e as repercussões negativas para o cuidado de si.

Considerando todos os aspectos apresentados, a análise dos dados revelou uma importante lacuna que pode ser preenchida com as ações de enfermagem, sendo estas primordiais para a efetivação do cuidado domiciliar. Há que se pensar numa prática viva pautada nas necessidades e desejos de cada família que experimenta o cuidado de um ente acometido pelo acidente vascular cerebral.

Seja em instituições de saúde ou na residência, a enfermagem precisa se aprofundar naquilo que é pertinente a sua prática, através da relação de ajuda para com seus clientes que tem direito à assistência de saúde nos diversos cenários, sendo a saúde não apenas a ausência de doenças, mas o estilo de vida de pessoas, famílias e comunidades. A efetividade das ações de enfermagem ancora-se ainda na prática integrada com outros profissionais de saúde.

Conforme propõe a tese exposta e elucida o diagrama da categoria central, a enfermagem é apresentada aqui como a luz, o guia que pode apoiar o enfrentamento salutar desta vivência. Os cuidados de enfermagem, no contexto do fenômeno explorado, permitem dar visibilidade ao cuidado pautado na lógica da colaboração, minorando as consequências negativas e potencializando os resultados positivos para todos os envolvidos no cuidado domiciliar, possibilitando a perspectiva da vida e, de forma salutar, se afastando da sobrevida, não desejada a ninguém em tempo algum.

REFERÊNCIAS

ALLMOND, B.W; BUCKMAN, W; GOFMAN, H.F. **The family IS the patient:an approach to behavioral pediatrics for the clinician.** St. Louis: Mosby, 1979.

ANDRADE, L.M de et al . The problematic aspects of the family caregiver of people who suffered strokes. **Rev. esc. enferm.** USP, São Paulo , v. 43, n. 1, p. 37-43, Mar. 2009 .

ANJOS, K.F. **Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos dependentes no domicílio.** Jequié, UESB, 2013. 109 f. Dissertação (Programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2013.

ARAUJO, J.S et al . Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 1, p. 149-158, Mar. 2013 .

AVEZUM, A. et al . ¿Cómo reducir los accidentes cerebrovasculares en Latinoamérica? Parte 1. Insuf. card., **Ciudad Autónoma de Buenos Aires**, v. 7, n. 2, jun. 2012 .

BLUMER, H. **Symbolic interacionism: perspective and method.** Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1969, 208p

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **A implantação da Unidade de Saúde da Família: caderno 1.** Brasília (DF): Departamento de Atenção Básica; 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. **Guia prático do Programa de Saúde da Família.** Brasília; 2001.

_____. Ministério da Saúde. Portaria No 2.527 de 27 de outubro de 2011 - **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União. Brasília, 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Manual instrutivo do Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar.** Brasília; 2011

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral.** Brasília (DF):Departamento de Ações Programáticas Estratégicas; 2013.

BRONDANI, C.M et al . Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 3, p. 504-510, Set. 2010 .

BRUYNE, Paul de. **Dinâmica da pesquisa em ciências sociais: os polos da prática metodológica.** Tradução de Ruth Joffily. Rio de Janeiro, 1977

CARVALHO, Vilma de. **Original Tese de Professor Titular (Concurso Público de Provas 1994)/Vilma de Carvalho.** - Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2014. 136p

CARVALHO, V.D; BORGES, L. O; RÊGO, D.P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos da psicologia social. **Psicologia, ciência e profissão**, v. 30, n. 1, p. 146-61. 2010

CAVALCANTE L.F. **Gênero, família e trabalho no Brasil.** Rio de Janeiro: FGV; 2010.

CEZANA, Amanda Recepute. Perfil dos cuidadores familiares de pacientes acamados assistidos por um serviço de assistência domiciliar. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**; v. 13, n. 2, p. 43-48, 2011

CHARMAZ, Kathleen. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa.** Tradução: Joice Elias Costa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHARON, J.M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.** Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989.

COSTA, S.R.D; CASTRO, E.A.B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Rev Bras Enferm.** 2014 Dez; 67(6): 979-86.

COULON, A. **A Escola de Chicago.** Tradução Tomás R. Bueno. São Paulo: Papyrus, 1995. 135 p. Título original: L'École de Chicago.

COUTO, Alcimar Marcelo do. **Cuidador familiar de idosos dependente: vivências de cuidado em contexto domiciliar e implicações para a enfermagem,** 2013. Dissertação UFJF. Minas Gerais, 178p

DANTAS, C.C; LEITE, J.L; LIMA, S.B.S de; STIPP, M.A.C. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.4, p. 573-579. 2009

DARDER, J.J.T; CARVALHO, Z.M.F. La interface del cuidado de enfermería con las políticas de atención al anciano. **Rev Bras Enferm**, v. 65, n. 5, p. 721-729. 2012

DELATORRE, P.G; SÁ, S.P.C; VALENTE G.S.C et al. Planejamento para a alta hospitalar como estratégia de cuidado de enfermagem: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, v. 7, n. esp, p.7151-7159. 2013

DUARTE, I.V; FERNANDES, K.F; FREITAS, S.C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 2, p. 73-88, dez. 2013

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S.; organizadoras. **O viver em família e sua interface com a saúde de a doença.** 2ª ED. Maringá: Eduem; 2004.

ENNES, M.A. **Symbolic interactionism: contributions to think identity processes.** Perspectivas, São Paulo, v.43, p.63-81, 2013.

FARIA, C.D.C.M et al . Identificação das categorias de participação da CIF em instrumentos de qualidade de vida utilizados em indivíduos acometidos pelo acidente vascular encefálico. **Rev Panam Salud Publica**, Washington , v. 31, n. 4, abr. 2012 .

FERNANDES, M.G.M.; GARCIA, T.R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev esc. enferm USP.**; v.43, n.4, p: 818-824, 2009.

FERNANDES, T.G. et al . Educational levels and the functional dependence of ischemic stroke survivors. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 28, n. 8, ago. 2012 .

FLESCH, L.D; ARAÚJO, T.C.C.F. Alta hospitalar de pacientes idosos: necessidades e desafios do cuidado contínuo. **Estud. psicol.**; v.19, n.3, p:227-36, 2014

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista brasileira de cancerologia.** v.50, n.4 p:341-345, 2004.

FONSECA, N.R; PENNA, A.F.G. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Ciênc Saúde Coletiva.**;v. 13, n.4, p.1175-1180, 2008

GALAVOTE, H.S.; ZANDONADE, E.; GARCIA, A.C.P.; FREITAS, P.S.S.; SEIDL, H; CONTARATO, P.C.; ANDRADE, M.A.C.; LIMA, R.C.D. O trabalho do enfermeiro na atenção primária à saúde. **Escola Anna Nery Revista.**; v.20, n.1, p.90-98. 2016

GARUZI, M et al . Acolhimento na Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa. **Rev Panam Salud Publica**, Washington , v. 35, n. 2,. 2014 .

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. **The discovery of grounded theory.** Chicago: Aldine Publishing, 1967.

HALL, J.E. **Fundamentos de Guyton e Hall fisiologia.** 12ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012

HELLER, Eva. **A psicologia das cores. Como as cores afetam a emoção e a razão.** São Paulo: Editora G. Gili, 2012

LINDSAY, P.; FURIE, K. L.; DAVIS, S. M.; DONNAN, G. A.; NORRVING, B. World Stroke Organization Global Stroke Services Guidelines and Action Plan.**International Journal of Stroke**, 2014.

LUZARDO, A.R; GORINI, M.I.P.C; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**; v. 15, n.4, p: 587-594, 2006

MACAÉ. Prefeitura Municipal. **Dados.** Disponível em: <http://www.macaee.rj.gov.br/conteudo/>

leitura/titulo/dados. Acesso em 15 de Janeiro de 2015

MEAD, G.H. **Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social**. Barcelona: Paidós, 1934.

MEAD, G.H. **Mind, self and society**. Chicago: University of Chicago Press, 1962. 401p.

MENDOÇA, F.F; GARANHANI, M.L; MARTINS, V.L. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. **Physis**; v.18, n. 1, p:143-158, 2008.

MORAIS, H.C.C; SOARES, A.M.G; OLIVEIRA, A.R.S; CARVALHO, C.M.L; SILVA, M.J; ARAUJO, T.L. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. **Rev Lat Am Enfermagem**. v. 20, n. 5, p.944-53, 2012

NARDI, E.F.R; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Rev Gaúcha Enferm**. v.29, n.1, p:47-53, 2008

OLIVEIRA, A.R.S; COSTA, A.G.S; ARAUJO, T.L; AQUINO, P.S; PINHEIRO, A.K.B; XIMENES, L.B. Competências essenciais de programas de assistência domiciliar para pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev. Eletr. Enf**. v. 15, n. 2, p:317-325, 2013.

OLIVEIRA, R.G; MARCON, S.S. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, 2007

OLIVEIRA, W.T.; ANTUNES F; INOUE L; REIS L.M; ARAÚJO C.R.M.A; MARCON S.S. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**. v.11, n. 1, p:129-137, 2012

PAIVA, R.S. **Ressignificando a alta hospitalar e percebendo-se como o cuidador familiar: um estudo de enfermagem**. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, s.n., 2011. 198p

PAIVA, R.S.; VALADARES, G.V. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, Junho 2013.

PAIXÃO, C.; SILVA, L.D. Las incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. **Enferm. glob.**, Murcia, n. 15, fev. 2009

PEDREIRA, L.C.; OLIVEIRA, A.M.S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 730-736, 2012

PEREIRA, R.A; SANTOS, E.B.; FHON, J.R.S; MARQUES, S; RODRIGUES, R.A.P. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. **Rev. Esc. Enferm.USP**. v. 47, n. 1, p. 185-192. 2013

PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, 2005 .

POLIT, D; BECK, C.T; HUNGLER, B. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação e utilização**. 7ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REZENDE, V.L., et al, Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Paidéia**, v. 20, n.46, p.229-237. 2010

RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani et al . Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 21, n. spe, p. 216-224, 2013.

ROSA, WAG; LABATE, RC. Programa saúde da família: a construção de um novo modelo de assistência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6. 2005.

SANTOS, J.L.G; ERDMANN, A.L; SOUSA, F.G.M; LANZONI, G.M.M; MELO, A.L.S.F; LEITE, J.L. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v.20, n. 3, e20160056. 2016

SANTOS, N.M.F.; TAVARES, D.M.C. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Rev. esc. enferm. USP.**, v.46, n. 4 p: 960-966, 2012.

SILVA JUNIOR, A.G.**Modelos Tecnoassistenciais em Saúde: O debate no Campo da Saúde de Coletiva**. 2º ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2006;

SILVA, K.L et al . Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 39, n. 3, 2005 .

SILVA L.; GALERA, S.A.F.; MORENO V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paul Enferm**; v.20, n.4, p:397-403, 2007

STRAUSS, A. **Espelho e máscaras**. São Paulo: EDUSP, 1999.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research**. Thousand Oaks, Califórnia: Sage, 1990

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ed. Porto Alegre, Artmed. 2008. 288p.

TAROZZI, Massimiliano. **O que é grounded theory: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados**. Tradução de Carmen Lussi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

TERRONI, L.M.N et al . Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo , v. 36, supl. 3, 2009 .

VALADARES, G.V. **A formação profissional e o enfrentamento do conhecimento novo: a experiência do enfermeiro em setores especializados.** 2006. 270f. Tese (Doutorado em Enfermagem)—Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2006.

VIEIRA, C.P.B et al . Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011 .

VIEIRA, L.; NOBRE, J.R.S.; BASTOS, C.C.B.C.; TAVARES, K.O. Idosos dependentes no domicílio: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 9, n. 1, p. 46-56, jan./abr. 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The top 10 causes of death, factsheet No. 310.** Disponível em: <http://who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index.html>. Acesso em 03 de março de 2014.

WRIGHT, L.M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2012.

ZEM-MASCARENHAS, S.H.; BARROS, A.C.T. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** v.11, n.1, p: 45-54, 2009

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa "A família vivenciando o cuidado de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio", que tem como objetivos: compreender a experiência da família que vivencia o cuidado domiciliar de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral; identificar nas interações familiares o significado que a situação de cuidar no domicílio gera na dinâmica familiar; discutir o contexto, as ações/interações, os fatores intervenientes e os resultados da experiência da família de cuidar no domicílio de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral e propor teoria explicativa que elucide a situação fenomênica que envolve a família e o cuidado do ente convalescido. Trata-se de uma tese de doutorado em Enfermagem, desenvolvida na Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob orientação da Prof^a Dr^a Glaucia Valente com duração de três anos.

A sua participação é voluntária e não envolve custos ou compensações financeiras. Sua identidade não será revelada e suas respostas serão tratadas de forma confidencial. O (a) senhor (a) pode se recusar a participar da pesquisa, sem significar nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora principal ou com a instituição, não interferindo de modo algum no tratamento/ atendimento de seu familiar nesta instituição. Caso aceite participar, poderá a qualquer momento obter informações sobre o andamento desta pesquisa e também retirar seu consentimento, sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento.

Os dados coletados serão utilizados para concluir esta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação. Considerando que as informações obtidas nesse estudo poderão contribuir para a elaboração de novas pesquisas a respeito da mesma temática, acredito ser viável a conservação dos documentos durante o período de cinco anos, sendo disponibilizados em forma de artigo publicado em revista de enfermagem. Após este período o material (falas gravadas e transcritas) será destruído.

A pesquisa ocorrerá através da realização de uma entrevista pela pesquisadora aos cuidadores familiares de indivíduos acometidos pelo AVC e que necessitam de cuidado domiciliar e que são cadastrados nas Estratégias de Saúde da Família de Macaé. Serão feitas perguntas sobre a dinâmica do cuidado no domicílio, a respeito do impacto do adoecimento

na família e sobre as estratégias para cuidar no domicílio. Após sua autorização, gravarei as entrevistas em aparelho de áudio e farei a transcrição da sua fala na íntegra. Os benefícios relacionados com a sua participação serão de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem além de contribuir com o planejamento do cuidado de enfermagem ao familiar que cuida e ao cliente que necessita de cuidados no domicílio.

Apesar de não oferecer riscos físicos aos participantes, existe a possibilidade destes ficarem desconfortáveis ou emocionados durante a entrevista, pois será necessário relatar fatos como o início da doença, a relação com o ente convalescido e com demais familiares. Caso algum entrevistado apresente momentos de desconforto, choro, irritabilidade a entrevista será pausada e o mesmo terá a oportunidade de desistir da sua participação sem ter qualquer prejuízo ou agendar a entrevista para um outro momento.

O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste documento para que em qualquer etapa do estudo possa acessar a pesquisadora pessoalmente ou através do telefone e endereço de email fornecido podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação na mesma. Pesquisadora/ Doutoranda de Enfermagem: Raquel Silva de Paiva: telefone (21) 971025315 email: paiva.raquels@gmail.com Pesquisadora Doutora em Enfermagem: Glaucia Valente Valadares: Email: glauciavaladares@ig.com.br

Caso surja alguma dúvida quanto à ética do estudo, o (a) Sr(a) deverá se reportar ao Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos – subordinado ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, órgão do Ministério da Saúde, através de solicitação ao representante de pesquisa.

CONSENTIMENTO

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu _____ concordo em participar do estudo intitulado "A família vivenciando o cuidado de um ente com sequelas do acidente vascular cerebral no domicílio" Fui completamente orientado (a) pela Pesquisadora Raquel Silva de Paiva, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Pude questioná-la sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ela me entregou uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido, a qual li, compreendi, dando-me plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa.

Depois de tal consideração, concordo em cooperar com este estudo. Estou ciente que sou

livre para sair do estudo a qualquer momento, se assim desejar. Minha identidade jamais será revelada. Os dados colhidos poderão ser examinados por pessoas envolvidas no estudo com autorização da pesquisadora. Eu concordo que não procurarei restringir o uso que se fará sobre os resultados do estudo.

Participante: Nome

Completo: _____

A s s i n a t u r a :

Data: __/__/__

P e s q u i s a d o r a
Responsável: _____

A s s i n a t u r a :

Data: __/__/__

APÊNDICE B
FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Código:	
Data:	
Local:	
Tempo de duração da entrevista:	
IDADE	
SEXO	
GRAU PARENTESCO	
ESCOLARIDADE	
PROFISSÃO/OCUPAÇÃO	

APÊNDICE C
ROTEIRO DE ENTREVISTA

Conte sobre o início desta nova vivência (ter um familiar que necessita de cuidados)

Como percebe a doença no dia-a-dia e o impacto em sua vida?

Fale sobre o que levou você a assumir o cuidado do seu familiar

Gostaria de falar algo mais sobre o impacto de viver o cuidado de um familiar?

Poderia detalhar como é o seu domicílio e a relação do mesmo com o cuidado ao familiar?

Houve mudança neste contexto? Se sim, de que forma?

Como tem sido a relação do cuidado com o espaço físico e as relações pessoais?

Gostaria de falar mais algo sobre o contexto do cuidado?

O que parece interferir na realização do cuidado?

Sobre cuidar no domicílio, o que lhe parece mais fácil e o que lhe parece mais difícil?

Como se fosse uma balança, o que pesa a favor e o que pesa contra?

Gostaria de falar mais sobre os fatores que interferem no cuidado?

Fale sobre as estratégias para enfrentar a nova realidade

Fale sobre os recursos que você utilizou e utiliza para cuidar do seu familiar.

Gostaria de falar mais sobre o cuidar em si?

Quais suas expectativas quanto a vivência hoje e futura?

O que percebe quanto possibilidade para o cuidado, para você e para seu familiar?

Gostaria de expressar algo sobre resultados e consequências desta vivência?

APÊNDICE D
DENOMINANDO AS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS
FENÔMENO: APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR
O CUIDADO DOMICILIAR

QUADRO 24: CATEGORIA - TENDO A INTERNAÇÃO COMO PONTO DE
REFLEXÃO PARA O
ENFRENTAMENTO DA VIVÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p>Conhecendo as demandas de cuidado durante a hospitalização</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Tendo ideia das necessidades de cuidado no hospital</i> - <i>Percebendo as necessidades de cuidado</i> - <i>Percebendo as dificuldades do familiar</i> - <i>Entendo as limitações do familiar</i> - <i>Conhecendo as sequelas geradas pelo AVC</i> - <i>Percebendo as limitações provocadas pelas sequelas</i> - <i>Estando impossibilitado de cuidar de si devido às sequelas</i> - <i>Entendendo que precisaria de cuidado em casa</i> - <i>Tendo ideia no hospital</i> - <i>Percebendo os cuidados necessários</i> - <i>Percebendo as dificuldades do familiar</i> - <i>Entendo as limitações do familiar</i> - <i>Conhecendo as sequelas do AVC no hospital</i> - <i>Precisando de cuidados por causa das sequelas</i> - <i>Vendo as limitações causadas pelas sequelas</i> - <i>Ficando com sequelas</i> - <i>Ficando totalmente dependente</i> - <i>Necessitando de cuidados diários</i> - <i>Percebendo a necessidade de cuidado integral</i>
<p>Refletindo sobre a necessidade de cuidar após a alta hospitalar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pensando em como cuidar em casa</i> - <i>Tendo que pensar no cuidado pós-alta</i> - <i>Pensando no que seria necessário para cuidar em casa</i> - <i>Pensando na vida após a alta hospitalar</i> - <i>Tendo que saber das necessidades em casa</i> - <i>Sendo muitas necessidades</i> - <i>Imaginando o cuidado domiciliar</i> - <i>Sofrendo na véspera da alta</i> - <i>Sofrendo com a necessidade de cuidar em casa</i> - <i>Entendendo a necessidade de cuidar depois da alta</i>

Temendo o cuidado domiciliar	<ul style="list-style-type: none">- <i>Ficando com medo de cuidar em casa</i>- <i>Tendo medo de não ser bem preparado</i>- <i>Tendo medo de errar</i>- <i>Tendo medo de assumir o cuidado</i>- <i>Tendo medo de cuidar em casa</i>- <i>Tendo medo de não conseguir cuidar direito</i>- <i>Tendo um pouco de medo</i>- <i>Temendo que aconteça algo ruim</i>- <i>Sentindo medo de cuidar</i>- <i>Tendo medo de não dar conta</i>- <i>Tendo medo das novidades</i>- <i>Sentindo medo</i>- <i>Lembrando do medo inicial</i>
------------------------------	--

**FENÔMENO: APRESENTANDO OS PONTOS DE PARTIDA PARA EXPERIENCIAR
O CUIDADO DOMICILIAR**

**QUADRO 25: CATEGORIA - REVELANDO AS CAUSAS QUE O LEVARAM A
ASSUMIR O CUIDADO**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p>Justificando o cuidado a partir da valorização do humano</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sendo esposa</i> - <i>Sendo na saúde e na doença</i> - <i>Fazendo um juramento</i> - <i>Sendo filha</i> - <i>Cuidando porque é filha</i> - <i>Sendo a neta dela</i> - <i>Não podendo negar cuidado ao avô</i> - <i>Retribuindo o cuidado que recebeu na infância</i> - <i>Tendo pena dela</i> - <i>Tendo o mesmo sangue</i> - <i>Sendo da mesma família</i> - <i>Conhecendo-se desde sempre</i> - <i>Cuidando porque ele precisa</i> - <i>Sendo família</i> - <i>Não podendo abandonar o familiar</i> - <i>Devolvendo cuidado</i> - <i>Sendo o marido</i> - <i>Sendo natural cuidar da mãe</i> - <i>Sabendo que agora era sua vez de cuidar</i> - <i>Fazendo o que uma mãe tem que fazer</i> - <i>Retribuindo o cuidado que teve durante a vida</i> - <i>Sendo o filho</i> - <i>Sendo meu avô</i> - <i>Assumindo o cuidado por ser marido</i>

<p>Justificando a ausência de outros familiares</p>	<ul style="list-style-type: none">- Sendo de uma família pequena- Sendo a única que pode cuidar- Deixando os outros trabalharem- Sendo a parente a mais próxima- Sendo a única disponível- Precisando seguir suas vidas- Sendo a mais preparada para cuidar- Podendo ficar com ela o dia todo- Sendo filha única- Sendo a única que tem tempo pra ficar com ele- Não tendo outra pessoa para cuidar- Querendo ser a cuidadora- Assumindo o cuidado porque era a única disponível- Cuidando sozinha porque a família é pequena- Cuidando porque mora perto- Cuidando porque já moravam juntos- Sendo a única que pode cuidar- Cuidando antes do AVC- Cuidando antes da alta- Não tendo outras pessoas da família por perto- Não tendo ninguém
---	--

**FENÔMENO: CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES
RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR
QUADRO 26: CATEGORIA - REVELANDO AS FUNÇÕES DA CASA**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p style="text-align: center;">Considerando a casa um espaço de convivência</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Tendo função de receber</i> - <i>Tendo função de acolher</i> - <i>Sendo um lugar para família</i> - <i>Recebendo os amigos antigamente</i> - <i>Tendo a função de dar alegrias à família</i> - <i>Sendo para convívio da família</i> - <i>Servindo a família</i> - <i>Sendo lugar para ter a família por perto</i> - <i>Sendo lugar de conviver com a família</i> - <i>Sendo para conviver</i> - <i>Sendo na casa que as coisas se resolvem</i> - <i>Sendo lugar para ter os amigos</i> - <i>Sendo lugar de conversa</i> - <i>Dando apoio um ao outro em casa</i> - <i>Sendo lugar para dar apoio</i> - <i>Convivendo com os mais próximos</i> - <i>Sendo um bom lugar para receber os amigos</i>
<p style="text-align: center;">Sendo a casa o lugar de descanso</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sendo o lugar para onde queria voltar</i> - <i>Descansando em casa</i> - <i>Descansando depois do trabalho</i> - <i>Sendo confortável</i> - <i>Ficando a toa</i> - <i>Sendo em casa que descansava</i> - <i>Sendo só descanso</i> - <i>Descansando no final de semana</i> - <i>Voltando para descansar</i> - <i>Podendo relaxar no fim do dia</i> - <i>Achando bom quando podia descansar em casa</i> - <i>Lembrando que descansava depois do trabalho</i> - <i>Sendo bom descansar no final do dia</i> - <i>Sabendo que descansaria em casa</i>

**FENÔMENO: CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES
RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR**
**QUADRO 27: CATEGORIA - DESCOBRINDO O MUNDO QUE RODEIA O DOMI-
CÍLIO**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Percebendo a presença dos vizinhos	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sabendo a importância dos vizinhos</i> - <i>Descobrimdo a importância dos vizinhos</i> - <i>Tendo bons vizinhos</i> - <i>Tendo muitos bons vizinhos</i> - <i>Sabendo que tem vizinhos</i> - <i>Sendo importante ter vizinhos</i> - <i>Descobrimdo vizinhos que ajudam</i> - <i>Convivendo mais com os vizinhos</i> - <i>Preocupando-se com a presença dos vizinhos</i> - <i>Descobrimdo que os vizinhos querem ajudar</i> - <i>Tendo vizinhos</i> - <i>Tendo vizinhos por perto</i> - <i>Sabendo da existência deles</i> - <i>Pensando na importância deles</i> - <i>Descobrimdo que os vizinhos são importantes</i> - <i>Achando bom ter vizinhos</i> - <i>Sendo um apoio importante</i> - <i>Achando que vizinhos fazem parte de tudo</i> - <i>Vivendo porque nos apoiam</i>
Conhecendo a rede de atenção à saúde	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Conhecendo o hospital na internação</i> - <i>Buscando a farmácia e as clínicas</i> - <i>Sabendo que existe posto perto</i> - <i>Conhecendo a casa do curativo</i> - <i>Conhecendo os locais de consulta</i> - <i>Levando para fazer fono</i> - <i>Sabendo que tem muita coisa na estratégia</i> - <i>Sabendo que as consultas são perto</i> - <i>Achando bom ter o posto próximo</i> - <i>Conhecendo a estratégia</i> - <i>Sabendo que tem uma farmácia</i> - <i>Podendo conhecer o posto</i> - <i>Morando perto do hospital</i> - <i>Tendo a estratégia na frente de casa</i> - <i>Achando bom morar na frente da estratégia</i> - <i>Ficando mais seguro com o hospital perto</i> - <i>Tendo UPA perto de casa</i> - <i>Estando perto do hospital</i> - <i>Estando perto da emergência</i>

**FENÔMENO: CONHECENDO O CENÁRIO DAS AÇÕES E INTERAÇÕES
RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR
QUADRO 28: CATEGORIA - CONSIDERANDO O AMBIENTE INADEQUADO
PARA CUIDAR**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Tendo dificuldades para cuidar no espaço da casa	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Achando difícil cuidar fora do hospital</i> - <i>Tendo dificuldades com o espaço da casa</i> - <i>Sendo difícil cuidar numa casa pequena</i> - <i>Achando complicado cuidar num espaço limitado</i> - <i>Sendo a casa pequena para cuidar</i> - <i>Achando a casa muito pequena</i> - <i>Precisando de uma casa maior</i> - <i>Sendo ruim cuidar num quarto pequeno</i> - <i>Achando difícil dar banho no banheiro pequeno</i> - <i>Sendo difícil fazer o cuidado num banheiro pequeno</i> - <i>Percebendo as limitações da casa</i> - <i>Percebendo o espaço interferindo no cuidado</i>
Precisando adaptar a casa ao cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Tendo que mudar tudo</i> - <i>Tendo que mudar os cômodos da casa</i> - <i>Tendo que adaptar a casa ao cuidado</i> - <i>Precisando mudar o quarto de lugar</i> - <i>Tendo que colocar a cama na sala</i> - <i>Tendo que mudar de quarto</i> - <i>Vendendo os móveis da sala</i> - <i>Tendo que fazer mudanças na casa</i> - <i>Precisando adaptar o banheiro</i> - <i>Tendo que reformar o banheiro</i> - <i>Tendo que retirar os móveis da sala</i> - <i>Deixando de ter mesa na sala</i> - <i>Abrindo mão de ter uma cama de casal</i> - <i>Sendo necessário alargar as portas</i> - <i>Tendo que colocar rampas na entrada da casa</i>

FENÔMENO: IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

QUADRO 29: CATEGORIA - APONTANDO OS ASPECTOS POSITIVOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Sentindo-se mais próximo da equipe de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Aproximando-se da equipe da saúde</i> - <i>Percebendo que a equipe de saúde está disponível</i> - <i>Convivendo mais com a equipe de saúde</i> - <i>Gostando de poder contar com a ajuda dos profissionais de saúde</i> - <i>Achando importante estar próximo da equipe de saúde</i> - <i>Tendo a equipe de saúde em casa</i> - <i>Podendo conversar mais com a enfermeira</i> - <i>Sabendo que pode ter a fisioterapeuta em casa</i> - <i>Ficando aliviada por ter profissionais de saúde na sua casa</i> - <i>Achando que houve uma aproximação da equipe do posto</i> - <i>Percebendo que tem a presença da equipe quando precisa</i>
Sentindo-se útil ao cuidar	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Encontrando uma utilidade para sua vida</i> - <i>Dando um novo sentido à própria vida</i> - <i>Percebendo que ganhou uma nova vida</i> - <i>Sentindo-se mais vivo</i> - <i>Tendo uma nova ocupação</i> - <i>Achando bom ter uma nova ocupação</i> - <i>Sentindo-se mais útil desde que começou a cuidar</i>
Percebendo uma aproximação entre os familiares	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Notando que a família está mais unida</i> - <i>Aproximando-se da família</i> - <i>Tendo a família mais perto</i> - <i>Gostando de poder conviver mais com os familiares</i> - <i>Achando boa a aproximação dos familiares</i> - <i>Percebendo que o AVC trouxe a família mais pra perto</i> - <i>Sentindo que a família está mais presente</i> - <i>Ficando mais próxima da família desde a internação</i> - <i>Percebendo que os familiares se aproximaram depois do AVC</i>

FENÔMENO: IDENTIFICANDO OS FATORES QUE INFLUENCIAM A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

QUADRO 30: CATEGORIA - RECONHECENDO AS DIFICULDADES PARA CUIDAR NO DOMICÍLIO

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Percebendo a falta de preparo para cuidar	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Percebendo que precisava de mais preparo para assumir o cuidado</i> - <i>Assumindo o cuidado sem estar bem preparado</i> - <i>Percebendo que suas limitações são devido ao despreparo</i> - <i>Tendo dificuldades devido à falta de preparo</i> - <i>Sentindo que precisava de mais orientações para cuidar</i> - <i>Achando que não foi preparado para cuidar</i> - <i>Sentindo que deveria ser mais preparado no hospital</i> - <i>Sendo pouco preparado antes da alta</i>
Reconhecendo que é difícil cuidar sozinho	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Achando difícil ser o único cuidador</i> - <i>Sendo difícil cuidar sozinho</i> - <i>Tendo necessidade de dividir o cuidado</i> - <i>Sendo complicado não ter ajuda</i> - <i>Precisando que os demais familiares colaborem com o cuidado</i> - <i>Achando que seria melhor dividir o cuidado</i> - <i>Sentindo dificuldades ao cuidar sozinho</i> - <i>Sendo difícil realizar alguns cuidados sozinha</i> - <i>Achando difícil não ter ajuda na hora do banho</i> - <i>Sendo difícil fazer uso sozinha</i> - <i>Achando ruim não poder dividir o cuidado</i>

<p>Vivenciando o impacto financeiro resultante da nova condição</p>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Percebendo que a renda da família diminuiu</i>- <i>Tendo menos dinheiro desde a internação</i>- <i>Percebendo que n sobra mais dinheiro</i>- <i>Tendo medo de faltar dinheiro</i>- <i>Precisando economizar para continuar cuidando</i>- <i>Diminuindo o dinheiro da família</i>- <i>Sofrendo com a possibilidade de faltar material e medicamentos para o familiar</i>- <i>Sofrendo com a falta de dinheiro</i>- <i>Tendo menos dinheiro</i>- <i>Achando que o dinheiro diminuiu</i>- <i>Ficando com menos dinheiro por causa do AVC</i>- <i>Tendo menos dinheiro depois que parou de trabalhar</i>- <i>Tendo novos gastos após a alta hospitalar</i>- <i>Gastando mais depois da alta</i>- <i>Precisando arcar com os custos do cuidado domiciliar</i>- <i>Aumentando os gastos com materiais de curativo</i>- <i>Gastando para reformar a casa</i>- <i>Contabilizando os gastos depois da alta</i>- <i>Comprando uma cama melhor para o pai</i>- <i>Gastando muito dinheiro com a reforma do banheiro</i>- <i>Tendo que comprar alguns medicamentos</i>- <i>Precisando usar o dinheiro para comprar remédios</i>- <i>Tendo que comprar cadeira de rodas</i>- <i>Gastando mais dinheiro após a alta hospitalar</i>- <i>Tendo que gastar dinheiro para arrumar a casa</i>- <i>Percebendo que teve um gasto maior depois da alta</i>- <i>Gastando dinheiro com táxi para fazer exames</i>- <i>Comprando material de curativo e fraldas</i>- <i>Gastando mais dinheiro com a alimentação do familiar</i>- <i>Tendo um aumento com os gastos por causa do cuidado</i>
---	---

**FENÔMENO: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR**
**QUADRO 31: CATEGORIA - BUSCANDO CONHECIMENTO COMO APOIO
PARA CUIDAR**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p style="text-align: center;">Buscando informações sobre o AVC</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Conversando com a equipe de saúde sobre o AVC</i> - <i>Lendo sobre as sequelas do AVC</i> - <i>Interessando-se por notícias referentes ao AVC</i> - <i>Informando-se sobre o AVC</i> - <i>Buscamos informações sobre o AVC</i> - <i>Conversando sobre o AVC</i> - <i>Lendo sobre o AVC na internação</i> - <i>Sabendo mais sobre o AVC</i> - <i>Ficando informado</i> - <i>Buscando as novidades</i> - <i>Vendo programas sobre o derrame</i> - <i>Falando com o médico sobre o AVC</i> - <i>Fazendo perguntas sobre as sequelas do AVC</i> - <i>Assistindo reportagem sobre o AVC</i> - <i>Conversando com o médico sobre o AVC</i> - <i>Tendo oportunidade de conversar sobre o AVC</i> - <i>Achando importante conhecer as sequelas</i> - <i>Conversando com a fisioterapeuta sobre as sequelas do AVC</i> - <i>Lendo na internet</i> - <i>Prestando atenção nas notícias sobre AVC</i> - <i>Correndo atrás de entender tudo</i> - <i>Perguntando quais eram os riscos</i> - <i>Perguntado o que mais pode acontecer</i> - <i>Informando-se sobre tudo</i> - <i>Correndo atrás de ler</i> - <i>Tendo que ler sobre AVC</i> - <i>Aproveitando a VD para se informar</i> - <i>Tendo que conhecer o AVC</i> - <i>Querendo saber mais</i> - <i>Querendo saber sobre a doença</i> - <i>Lendo tudo sobre a doença</i> - <i>Precisando desse conhecimento</i>

<p>Mantendo-se atualizado sobre o cuidado domiciliar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Considerando importante se informar sobre o cuidado</i> - <i>Procurando sites sobre cuidado domiciliar</i> - <i>Lendo sobre cuidador domiciliar</i> - <i>Achando que precisa saber mais</i> - <i>Buscando ler mais sobre o cuidado</i> - <i>Informando-se sobre o cuidado no domicílio</i> - <i>Tentando saber sempre mais sobre o cuidado</i> - <i>Achando importante se informar mais sobre o cuidado domiciliar</i> - <i>Lendo sobre como cuidar</i> - <i>Tendo que aprender muita coisa em pouco tempo</i> - <i>Sendo orientado pela equipe da ESF</i> - <i>Perguntando como fazer isso ou aquilo</i> - <i>Estando sempre atrás de novidades</i> - <i>Gostando de ler sobre o cuidado domiciliar</i> - <i>Lendo</i> - <i>Perguntando</i> - <i>Perguntado à enfermeira como cuidar em casa</i> - <i>Recorrendo à equipe de saúde da família para aprender a cuidar</i> - <i>Conhecendo para cuidar</i> - <i>Correndo atrás de orientações sobre o cuidado</i> - <i>Perguntado como fazer cada coisa</i> - <i>Buscando o pessoal do postinho</i> - <i>Conversando com a equipe de saúde do hospital</i> - <i>Tendo que saber como cuidar</i> - <i>Perguntando para quem entende</i>
<p>Compartilhando as dúvidas com outros familiares que cuidam</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Buscando informações com outras famílias que cuidam</i> - <i>Achando que outros familiares que cuidam podem orientar melhor</i> - <i>Trocando ideias sobre as coisas que a gente faz em casa</i> - <i>Conversando com alguém que passa pela mesma coisa que eu</i> - <i>Preferindo conversar com outras pessoas que cuidam</i> - <i>Conversando com familiares que cuidam a mais tempo</i> - <i>Trocando informações de cuidado com outras famílias</i> - <i>Aprendendo com outros familiares que cuidam</i> - <i>Trocando informações com uma filha que cuida do pai</i> - <i>Tirando dúvidas</i> - <i>Aprendendo a cuidar com outros familiares</i> - <i>Tirando dúvidas com outra cuidadora</i>

**FENÔMENO: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR**

**QUADRO 32: CATEGORIA - INTERAGINDO PARA (SOBRE)VIVER À
NOVA REALIDADE**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Interagindo com os amigos	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Saindo com os amigos</i> - <i>Tendo amigos por perto</i> - <i>Aproximando-se dos amigos</i> - <i>Rindo com os amigos</i> - <i>Procurando os amigos para conversar</i> - <i>Mantendo contato com os amigos</i> - <i>Conhecendo novas pessoas</i> - <i>Sendo importante fazer novas amizades</i> - <i>Interagindo com novas pessoas</i> - <i>Sabendo a importância de ter amigos</i> - <i>Conversando com os amigos</i> - <i>Sabendo que pode contar os amigos</i> - <i>Saindo um pouco com os amigos</i> - <i>Falando de outras coisas</i> - <i>Sendo importante conhecer outras pessoas</i> - <i>Conversando com outras pessoas</i>
Recebendo visitas	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Recebendo a visita de familiares</i> - <i>Sendo visitado pelos amigos do ente convalescido</i> - <i>Achando importante ter visitas em casa</i> - <i>Organizando-se para os dias que tem visita</i> - <i>Esperando pelas visitas</i> - <i>Tendo alguém da família por aqui</i> - <i>Aproveitando quando tem visitas</i> - <i>Sendo tão bom quando alguém vem visitar</i> - <i>Pedindo para alguém vir</i> - <i>Ocupando seu tempo com as visitas</i> - <i>Distraíndo-se com os parentes</i> - <i>Recebendo a visita dos irmãos</i> - <i>Sendo visitada pelos filhos</i> - <i>Achando bom quando tem visitas</i> - <i>Relaxando quando tem visitas</i> - <i>Esperando final de semanas</i> - <i>Fazendo uma visita</i> - <i>Tendo visitas</i> - <i>Ficando mais leve</i> - <i>Tendo que ter vista</i>

Participando de grupos de apoio	<ul style="list-style-type: none">- <i>Participando do grupo de cuidadores</i>- <i>Buscando ajuda nos grupos da igreja</i>- <i>Sendo importante participar dos grupos de apoio</i>- <i>Minimizando as angústias no grupo de apoio</i>- <i>Sentindo-se melhor após participar do grupo de cuidadores</i>- <i>Participando do grupo do PAD</i>- <i>Tendo palestras</i>- <i>Distraíndo-se no grupo</i>- <i>Procurando pessoas que estavam na mesma situação</i>- <i>Encontrando ajuda no grupo</i>- <i>Reunindo-se na unidade</i>- <i>Saindo fortalecido</i>- <i>Buscando a ideia para compartilhar a angústia</i>- <i>Indo ao grupo de apoio na igreja</i>- <i>Participando de grupos de apoio</i>- <i>Interagindo com pessoas que têm fé</i>- <i>Aprendendo no grupo</i>- <i>Usando grupo na internet para se informar</i>- <i>Participando do grupo de cuidadores</i>- <i>Participando de grupos sobre AVC</i>- <i>Trocando ideia sobre cuidado</i>- <i>Distraído-se no grupo</i>- <i>Conversando no grupo de cuidadores da internet</i>- <i>Organizando grupo em casa</i>
---------------------------------	---

**FENÔMENO: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR
QUADRO 33: CATEGORIA - RECORRENDO À AJUDA DE
OUTROS CUIDADORES**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Dividindo o cuidado com outros familiares	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Organizando o cuidado com a participação de outros familiares</i> - <i>Incluindo os familiares nas atividades de cuidado</i> - <i>Achando importante dividir as tarefas</i> - <i>Sentindo-se satisfeito com a participação dos familiares</i> - <i>Dividindo o cuidado com os irmãos</i> - <i>Dividindo o cuidado com os irmão para viajar</i> - <i>Transferindo o cuidado para outros familiares no final de semana</i> - <i>Dividindo o cuidado nos finais de semana</i> - <i>Deixando o familiar com a filha</i> - <i>Recorrendo a ajuda da irmã para poder ir ao médico</i> - <i>Chamando a prima para ajudar</i> - <i>Fazendo um acordo com os irmãos</i> - <i>Ficando com a irmã no final de semana</i> - <i>Revezando com os irmãos</i> - <i>Conseguindo ver meu filho</i> - <i>Dividindo o cuidado com meu irmão</i> - <i>Pedindo ajuda dos meus tios e tias</i> - <i>Ficando por conta dos filhos dela</i> - <i>Sendo um alívio dividir o cuidado</i> - <i>Revezando no final de semana</i>
Recebendo a ajuda de outras pessoas	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Contando com a colaboração da vizinha</i> - <i>Chamando a vizinha para ajudar no cuidado</i> - <i>Contando com a ajuda dos amigos</i> - <i>Sendo ajudado por amigos próximo</i> - <i>Sendo auxiliado por amigos</i> - <i>Recebendo ajuda de pessoas de fora para levar o familiar ao hospital</i> - <i>Organizando um mutirão</i> - <i>Sendo confortável pedir ajuda à vizinha</i> - <i>Pedindo ajuda a vizinha</i> - <i>Sendo ajudado por uma amiga enfermeira</i> - <i>Pedindo socorro para vizinha</i>

**FENÔMENO: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR**
QUADRO 34: CATEGORIA - ESTABELECENDO UM PROCESSO DE TRABALHO

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Criando uma rotina de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Cuidando sempre da mesma forma</i> - <i>Organizando o cuidado por etapas</i> - <i>Evitando mudanças no dia-dia</i> - <i>Achando melhor não mudar a rotina</i> - <i>Preferindo cuidar sempre da mesma maneira</i> - <i>Cuidando sempre da mesma forma</i> - <i>Organizando o cuidado por etapas</i> - <i>Evitando mudanças no dia-dia</i> - <i>Achando melhor não mudar a rotina</i> - <i>Preferindo cuidar sempre da mesma maneira</i> - <i>Organizando uma rotina de cuidado</i> - <i>Criando uma rotina de cuidado</i> - <i>Estabelecendo uma rotina como forma de não se esquecer</i> - <i>Criando um quadro de tarefas</i> - <i>Tendo uma rotina para não errar</i> - <i>Cuidando igual para não esquecer de nada</i> - <i>Cuidando sempre igual</i> - <i>Fazendo sempre igual</i> - <i>Evitando errar</i> - <i>Resolvendo criar uma rotina</i> - <i>Criando uma rotina para cuidar</i> - <i>Cuidando sempre igual para não me cansar</i> - <i>Achando bom ter uma rotina</i> - <i>Sendo um bom recurso</i> - <i>Criando uma espécie de rotina</i>

<p>Organizando o cuidado para diminuir a sobrecarga</p>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Organizando o cuidado domiciliar</i>- <i>Organizando o cuidado no domicílio</i>- <i>Passando a organizar o cuidado para se cansar menos</i>- <i>Organizando as atividades diárias</i>- <i>Organizando o dia-dia de cuidado</i>- <i>Organizando as demandas do cuidados</i>- <i>Organizando as atividades de cuidado</i>- <i>Planejando o dia para se cansar menos</i>- <i>Cuidando de um jeito que canse menos</i>- <i>Deixando o cuidado organizado</i>- <i>Organizando para ter tempo</i>- <i>Passando a organizar os horários para não se cansar</i>- <i>Sobrando um pouco de tempo</i>- <i>Organizando para ter tempo para mim</i>- <i>Sendo uma estratégia para não se cansar</i>
---	---

**FENÔMENO: DESENVOLVENDO ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR AS
DEMANDAS DO CUIDADO DOMICILIAR**

**QUADRO 35: CATEGORIA - ENCONTRANDO MANEIRAS DE MINIMIZAR O IM-
PACTO FINANCEIRO RESULTANTE DA NOVA CONDIÇÃO**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Buscando novas fontes de renda	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Trabalhando em casa</i> - <i>Vendendo produtos de beleza em casa</i> - <i>Fazendo salgados para vender</i> - <i>Usando o espaço da garagem para vender roupas</i> - <i>Voltando a costurar</i> - <i>Costurando de noite</i> - <i>Costurando enquanto cuida</i> - <i>Dando um jeito para não ficar sem dinheiro</i> - <i>Fazendo meus bolos e doces</i> - <i>Vendendo bolos</i> - <i>Trazendo dinheiro para casa</i> - <i>Tentando aumentar o dinheiro com a venda de bolos</i> - <i>Buscando ajuda financeira com o governo</i> - <i>Trabalhando na lanchonete</i> - <i>Trabalhando de noite</i> - <i>Correndo atrás da aposentadoria</i> - <i>Voltando a lavar roupa pra fora</i> - <i>Sendo o jeito</i> - <i>Tentando se aposentar</i> - <i>Lavando roupa</i> - <i>Dando entrada nos papéis da aposentadoria</i> - <i>Vendendo várias coisas</i> - <i>Vendendo perfume, roupa feminina e bijuteria</i> - <i>Vendendo em casa mesmo</i> - <i>Tentando se aposentar</i> - <i>Organizando a aposentadoria do familiar</i> - <i>Buscando os benefícios do familiar</i> - <i>Fazendo safadinhos congelados</i> - <i>Vendendo salgadinhos</i> - <i>Tentando melhorar a grana</i> - <i>Tendo que dar um jeito</i>

<p>Buscando auxílio financeiro com outros familiares</p>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Falando com o familiares sobre a falta de dinheiro</i>- <i>Dividindo os gastos com os outros familiares</i>- <i>Passando as despesas para os irmãos</i>- <i>Conversando com os irmãos sobre os gastos</i>- <i>Recebendo dinheiro dos irmãos</i>- <i>Pedindo dinheiro aos filhos</i>- <i>Recebendo auxílio financeiro dos filhos</i>- <i>Sendo necessário receber dinheiro dos filhos</i>- <i>Mandando algum dinheiro</i>- <i>Mandando dinheiro todo mês</i>- <i>Pegando dinheiro com os irmãos</i>- <i>Comprando fraldas com a ajuda da família</i>- <i>Pedindo ajuda para os filhos</i>- <i>Mandando uma contribuição</i>- <i>Pedindo socorro para os filhos</i>
--	--

**FENÔMENO: REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O
CUIDADO DOMICILIAR**

**QUADRO 36: CATEGORIA - TENDO BOAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO
AO FUTURO DO FAMILIAR**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p style="text-align: center;">Acreditando que sua dedicação ao cuidado garante a vida do familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pensando em dar sempre o melhor cuidado</i> - <i>Sabendo que o cuidado garante a vida do familiar</i> - <i>Acreditando que sua dedicação mantém o familiar bem</i> - <i>Dedicando-se integralmente para garantir a vida do familiar</i> - <i>Achando que o familiar só está vivo por causa do cuidado em casa</i> - <i>Cuidando para manter a vida dele</i> - <i>Permitindo que ela fique bem</i> - <i>Permitindo que não seja internada</i> - <i>Sabemos que sua dedicação deixa o familiar melhor</i> - <i>Ficando vivo por causa do cuidado</i> - <i>Permitindo que o familiar melhore</i> - <i>Ficando viva</i> - <i>Estando viva por causa do cuidado</i> - <i>Melhorando porque foi bem cuidado</i> - <i>Garantindo que ela vai ficar bem</i> - <i>Cuidando para que não seja internado</i> - <i>Causando para que ele não fique mal</i> - <i>Ajudando muito ele a ficar bem</i>

<p>Percebendo melhoras no estado de saúde do familiar</p>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Percebendo a recuperação do familiar</i>- <i>Percebendo que muita coisa já melhorou</i>- <i>Melhorando desde a alta</i>- <i>Melhorando aos poucos</i>- <i>Tendo algumas melhoras</i>- <i>Tendo a recompensa de ver ela bem</i>- <i>Vendo que ele está melhor aqui</i>- <i>Percebendo a eficácia do cuidado</i>- <i>Achando que está cuidando bem</i>- <i>Percebendo um progresso do familiar</i>- <i>Sabendo que ela está melhorando</i>- <i>Melhorando desde que teve alta</i>- <i>Vendo que ela melhorou</i>- <i>Estando melhor</i>- <i>Melhorando muito desde que saiu do hospital</i>- <i>Vendo que ela melhorou</i>- <i>Tendo certeza que ele está bem</i>- <i>Mantendo a pressão controlada</i>- <i>Não tendo infecções</i>- <i>Voltando a se alimentar</i>- <i>Recuperando os movimentos</i>- <i>Sendo gratificante ver as melhoras</i>
---	--

**FENÔMENO: REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O
CUIDADO DOMICILIAR**

QUADRO 37: CATEGORIA - FICANDO PRESO AO CUIDADO DOMICILIAR

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Precisando se dedicar integralmente ao cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Achando que sua vida é dedicar-se ao familiar</i> - <i>Dedicando-se ao cuidado</i> - <i>Não querendo voltar para o hospital</i> - <i>Não querendo outro cuidador</i> - <i>Sendo dedicado</i> - <i>Tendo que manter a vida dela</i> - <i>Precisando se dedicar sempre</i> - <i>Não tendo como parar de cuidar</i> - <i>Sendo uma dedicação diária</i> - <i>Dedicando-se diariamente desde o início</i> - <i>Tendo que se dedicar para ele ficar bem</i> - <i>Dedicando-se para evitar internações</i> - <i>Evitando doenças no futuro</i> - <i>Sendo uma dedicação total ao cuidado</i>
Assumindo a vida do outro	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Abrindo mão da vida pessoal para cuidar</i> - <i>Não tendo tempo para lazer</i> - <i>Deixando de fazer atividades pessoais para cuidar</i> - <i>Tentando lembrar quando foi a última vez que saiu de casa</i> - <i>Deixando de fazer atividades que dão prazer</i> - <i>Deixando de conviver com familiares e amigos</i> - <i>Fechando-se para o mundo para cuidar</i> - <i>Privando-se das atividades de lazer</i> - <i>Sendo a vida dela</i> - <i>Não podendo pensar em mim</i> - <i>Esquecendo da sua vida</i> - <i>Ficando impossibilitado de sair de casa</i> - <i>Não existindo miasmas meu momento</i> - <i>Não tendo um dia para mim</i> - <i>Vivendo para cuidar</i> - <i>Não conseguindo ter vida</i> - <i>Deixando de fazer coisas para mim</i> - <i>Vivendo para ele</i> - <i>Perdendo a possibilidade de fazer coisas que gosta</i> - <i>Abrindo mão do final de semana</i> - <i>Deixando de fazer milhas coisas</i> - <i>Abrindo mão de ter uma vida</i>

<p>Percebendo que não pode voltar atrás</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sabendo que não pode voltar atrás</i> - <i>Percebendo que não é possível deixar de cuidar</i> - <i>Concluindo que ninguém poderá assumir o cuidado no seu lugar</i> - <i>Não dando para desistir</i> - <i>Não podendo contar com outra pessoa</i> - <i>Não tendo,outra pessoa para ficar cuidando</i> - <i>Percebendo que não pode abandonar o cuidado</i> - <i>Acostumando a família mal</i> - <i>Não tendo quem possa me substituir</i> - <i>Sendo impossível transferir o cuidado para outra pessoa</i> - <i>Ficando cada vez mais impossível abandonar a função de cuidador</i> - <i>Não podendo desistir</i> - <i>Sendo impossível voltar atrás</i> - <i>Não vendo como deixar o cuidado</i> - <i>Não tendo grana para contrair alguém</i> - <i>Sendo uma tarefa que não pode parar</i> - <i>Não podendo desistir quando dá vontade</i> - <i>Tendo medo de ser julgado</i>
<p>Reconhecendo que o cuidado domiciliar não tem duração prevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Ficando impossibilitado de pensar no seu futuro</i> - <i>Sabendo que ainda pode cuidar por muito tempo</i> - <i>Sabendo que não pode planejar seu futuro</i> - <i>Vivenciando a falta de perspectiva para seu futuro</i> - <i>Imaginando que cuidará por longos anos</i> - <i>Não tendo prazo de validade</i> - <i>Sabendo que será cuidadora por um bom tempo</i> - <i>Não tendo dia certo para terminar</i> - <i>Preferindo não pensar no fim</i> - <i>Planejando o futuro como cuidadora</i> - <i>Sabendo que não existe data para terminar</i> - <i>Cuidando sem ter dia certo para terminar</i> - <i>Não tendo dia para acabar</i> - <i>Sabendo que uma hora seria independente</i> - <i>Cuidando sem saber se um dia ela vai fazer tudo sozinha</i> - <i>Cuidando sem saber até quando</i> - <i>Cuidando mesmo sabendo não tem dia para acabar</i> - <i>Não existindo alta</i> - <i>Não tendo fim</i> - <i>Preferindo não pensar no fim</i> - <i>Não tendo prazo de validade</i>

**FENÔMENO: REVELANDO O BÔNUS E O ÔNUS DE ASSUMIR O
CUIDADO DOMICILIAR**

**QUADRO 38: CATEGORIA - PERCEBENDO REPERCUSSÕES NEGATIVAS PARA
O CUIDADO DE SI**

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Deixando de cuidar da própria saúde	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Deixando de fazer exames de rotina</i> - <i>Evitando ir à consulta médica</i> - <i>Esquecendo quando foi a última vez que visitou uma unidade de saúde</i> - <i>Fugindo dos exames de saúde</i> - <i>Adoecendo aos poucos</i> - <i>Não cuidando de si</i> - <i>Não consegui do fazer os exames</i> - <i>Sendo impossível fazer um tratamento</i> - <i>Não conseguindo iniciar um tratamento</i> - <i>Prejudicando-se</i> - <i>Não conseguindo cuidar de mim</i> - <i>Tendo três anos que fez exames</i> - <i>Ficando hipertenso</i> - <i>Abrindo mão de cuidar da própria saúde</i> - <i>Não tendo tempo para cuidar de mim</i> - <i>Ficando sem tempo para cuidar da saúde</i> - <i>Sem tempo para ir ao médico</i> - <i>Não podendo nem ir ao posto</i> - <i>Precisando cuidar de mim</i> - <i>Sentindo que tem perdido a saúde</i> - <i>Adoecendo</i> - <i>Não tendo tempo para cuidar da saúde</i> - <i>Tendo medo de ficar doente</i> - <i>Deixando de cuidar de si</i> - <i>Não conseguindo cuidar da própria saúde</i> - <i>Tendo a coluna ruim</i> - <i>Sentindo-se doente</i> - <i>Tomando remédio</i>

Sentindo-se esgotado	<ul style="list-style-type: none">- <i>Ficando cansada ao final do dia</i>- <i>Tendo um cansaço mental</i>- <i>Tendo vontade de desistir</i>- <i>Sentindo-se cansado</i>- <i>Percebendo o aumento do cansaço</i>- <i>Faltando vontade para continuar</i>- <i>Associando o cansaço à falta de vontade para cuidar</i>- <i>Sabendo que o cansaço pode implicar num cuidado ruim</i>- <i>Precisando de um tempo para descansar</i>- <i>Ficando cansado por cuidar sozinho</i>- <i>Não podendo descansar</i>- <i>Tendo que ajudar ela a ir pra cadeira de rodas</i>- <i>Ajudando no banho</i>- <i>Fazendo as coisas da casa sozinha</i>- <i>Estragando meu corpo</i>- <i>Sentindo dor nas mãos</i>- <i>Tendo dor nas pernas</i>- <i>Passando muito tempo cuidando dele</i>- <i>Tendo que dar conta da rotina</i>- <i>Ficando desanimada</i>- <i>Estando esgotada</i>- <i>Deixando muito esgotada</i>- <i>Ficando desmotivada para continuar</i>- <i>Sendo extremamente cansativo</i>- <i>Ficando desmotivado</i>- <i>Sobrando apenas o cansaço</i>- <i>Sentindo-se muito cansado fisicamente</i>- <i>Tendo sempre alguma coisa para fazer</i>- <i>Sendo muitas consequências</i>- <i>Sentindo-se cansando diante de tantos problemas</i>
----------------------	---