

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

ANA CAROLINA DE OLIVEIRA JERONYMO NEVES

**GESTÃO DO CUIDADO DOMICILIAR PELO CUIDADOR DE UM FAMILIAR
DEPENDENTE PARA O AUTOCUIDADO**

**JUIZ DE FORA - MG
2018**

ANA CAROLINA DE OLIVEIRA JERONYMO NEVES

**GESTÃO DO CUIDADO DOMICILIAR PELO CUIDADOR DE UM FAMILIAR
DEPENDENTE PARA O AUTOCUIDADO**

Dissertação a ser apresentada no Programa de Pós-Graduação *Stricto sensu* - Mestrado em Enfermagem, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro

JUIZ DE FORA - MG
2018

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática
da Biblioteca Universitária da UFJF,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Neves, Ana Carolina de Oliveira Jeronymo.

Gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar
dependente para o autocuidado / Ana Carolina de Oliveira Jeronymo
Neves. -- 2018.

230 p. : il.

Orientadora: Edna Aparecida Barbosa de Castro

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de
Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, 2018.

1. Assistência domiciliar. 2. Gestão em saúde. 3. Cuidadores. 4.
Necessidades e demandas de serviços de saúde. 5. Custos de
cuidados de saúde. I. Castro, Edna Aparecida Barbosa de, orient. II.

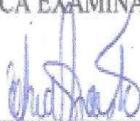
ANA CAROLINA DE OLIVEIRA JERONYMO NEVES

**GESTÃO DO CUIDADO DOMICILIAR PELO CUIDADOR DE UM FAMILIAR
DEPENDENTE PARA O AUTOCUIDADO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
da Universidade Federal de Juiz de Fora -
UFJF, como parte dos requisitos necessários à
obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 10 de julho de 2018

BANCA EXAMINADORA



Prof.ª Dr.ª Edna Aparecida Barbosa de Castro (Orientadora)
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF



Prof.ª Dr.ª Clarissa Terenzi Seixas - 1ª Examinadora
Universidade Estadual do Rio de Janeiro/UERJ



Prof.ª Dr.ª Nádia Fontoura Sanhudo - 2ª Examinadora
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

Prof.ª Dr.ª Angélica Mônica de Andrade – Suplente
Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ

Prof.ª Dr.ª Roberta Teixeira Prado – Suplente
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF



Favelas (1957) - Cândido Portinari

DEDICO À VOCÊS

Famílias...

Não apenas a minha, tão grandiosa e amada,
mas às famílias participantes da pesquisa,
e todas as outras que de alguma forma cuidam.

Estas lutam, persistem, buscam a vida.

Cada uma com a sua peculiaridade,
mas todas com um sentimento em comum:

O Amor!

AGRADECIMENTOS

“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei; não fosse por elas, eu não teria saído do lugar.

As facilidades nos impedem de caminhar. Mesmo as críticas nos auxiliam muito”

(Chico Xavier).

Agradecer é dizer em palavras o que sentimos, é demonstrar ao outro o quanto ele é importante para continuarmos seguindo. Agradeço àqueles que participaram desta caminhada, que me ajudaram a superar desafios, a transpor barreiras e a continuar sempre olhando à frente, sempre buscando a conquista dos meus sonhos.

Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado força e sabedoria, mas, principalmente, por ter colocado em minha vida pessoas tão especiais, sem as quais não conseguiria sequer começar a trilhar este caminho.

Àqueles que hoje estão no plano espiritual, mas que de alguma forma participaram da minha vida. Em especial a minha Tia Lena, a qual tive a oportunidade de ter muitos momentos de alegria, mas também pude viver e compreender o quão complexo é o ato de cuidar em casa. Vivência esta que me trouxe até aqui.

Aos meus pais, Ricardo e Silvia, pelo amor incondicional, por toda a educação oferecida e por ser exemplo de dignidade e esforço, por terem me dado a oportunidade de estudar e por sempre acreditarem em mim.

Ao meu querido esposo Guilherme, por ser tão importante em minha vida. Por me escutar e compreender meus momentos de ausência e, especialmente, por ser sempre um grande incentivador.

As minhas irmãs Ana Lívia e Ana Júlia, por serem grandes companheiras, amigas e por estarem sempre perto, mesmo que longe fisicamente.

Ao meu primo Matheus Jeronimo, por ter tido tanta paciência em me escutar nos momentos de angústia e inseguranças.

Aos demais membros da minha família que de alguma forma me ensinaram o significado da união, do estar junto e do ajudar.

Aos cuidadores e seus familiares, voluntários da pesquisa, que abriram as portas de sua casa para me receber, falando de assuntos tão íntimos e muitas vezes dolorosos. Agradeço também pela disponibilidade de tempo e confiança. Vocês são partes fundamentais deste estudo e merecem o meu eterno agradecimento!

À professora Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro por aceitar, novamente, ser minha orientadora. Por me acompanhar durante todo este percurso, incentivando e sempre disposta a ajudar. Obrigada pela sua infinita responsabilidade!

Aos membros do Grupo de Estudos e Pesquisa em Autocuidado e Processo Educativo em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), por todo apoio e pelos momentos de troca de conhecimentos.

Aos meus colegas de trabalho do Instituto de Doenças do Tórax (IDT), por torcerem por mim e compreenderem meus momentos de ausência.

À toda equipe do Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PADI), por estarem sempre com as portas abertas e por me receberem com tanto carinho. Em especial agradeço a Enfermeira Isabel, exemplo de profissionalismo; espero que nossa amizade continue por toda a vida!

As professoras doutoras Clarissa Terenzi Seixas, Nádia Fontoura Sanhudo, Angélica Mônica Andrade e Roberta Teixeira Prado, que aceitaram participar da composição de minha banca examinadora; obrigada por contribuírem e compartilharem seus conhecimentos.

À Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) por me acolher mais uma vez e propiciar tantos momentos ricos em trocas de conhecimentos.

A coordenação e aos demais funcionários do Programa de Pós-graduação – Mestrado em Enfermagem da UFJF, pela disponibilidade, gentileza e ajuda.

Aos colegas da turma de Mestrado, por serem tão receptivos e acolhedores, e por me escutarem nos momentos de dúvidas e incertezas.

Enfim, agradeço a todos que direta ou indiretamente me ajudaram na realização deste sonho, mesmo os que não foram nomeados, mas que de alguma forma me apoiaram nessa conquista.

“Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo,
qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim.”

Chico Xavier

RESUMO

Este estudo tem por objeto a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar parcial ou totalmente dependente para o autocuidado. O enfoque são as necessidades e demandas ao cuidador familiar de usuários do SUS, em atendimento domiciliar. Objetivou-se: desenvolver uma teoria substantiva sobre a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar de adultos e idosos, parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado; descrever como o cuidador gere o cuidado de seu familiar, no âmbito domiciliar; compreender as necessidades e as demandas do usuário, sob o olhar do cuidador familiar; analisar os custos financeiros, sociais e emocionais emanados do cuidado domiciliar, na ótica do cuidador familiar. Realizou-se uma pesquisa de natureza qualitativa, com a utilização do referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, desenvolvida em duas etapas; em ambas executou-se a técnica da observação participante. Na primeira foi realizada ambiência e coleta de dados em prontuário para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde, aplicado a todos os usuários do Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar, totalizando 46 participantes. Na segunda foram entrevistados dezenove cuidadores familiares, aplicando-se quatro instrumentos para avaliação da capacidade do autocuidado do usuário; avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador familiar; classificação econômica familiar; avaliação da sobrecarga do cuidador. Além da realização de uma entrevista gravada, com questões semiestruturadas. Os participantes foram distribuídos em quatro grupos amostrais. O primeiro foi constituído por seis cuidadores de familiares totalmente dependentes para o autocuidado, que não possuíam ajuda de cuidadores remunerados. O segundo foi composto por cinco cuidadores de familiares totalmente dependentes para o autocuidado, que possuíam o auxílio de cuidadores remunerados. O terceiro compreendeu três cuidadores de familiares parcialmente dependentes para o autocuidado, sem auxílio do cuidador remunerado. O quarto, constituído por cinco participantes, possibilitou a validação do modelo teórico substantivo, a partir dos achados desta pesquisa. A análise dos dados ocorreu concomitantemente à coleta de dados e foi conduzida mediante os três tipos de codificação: aberta, axial e seletiva. Emergiram dos dados as seguintes categorias: tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados; gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar; tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado; recebendo a assistência da equipe multiprofissional do Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio; buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado; cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social. O familiar assume a função de cuidador, de forma integral, executando procedimentos, planejando e organizando recursos, buscando serviços, supervisionando, enfim, gerindo o cuidado domiciliar. Nessa gama de funções e responsabilidades, sentem-se sobrecarregados. Sendo assim, a atuação da equipe multiprofissional do Serviço de Atenção Domiciliar é imprescindível para a manutenção do cuidado domiciliar mediante o desenvolvimento do sistema apoio-educação, auxílio ou mesmo realização de procedimentos de maior complexidade.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar. Cuidadores. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde. Custos de Cuidados de Saúde. Gestão em Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

This study aims at the management of home care by the caregiver of a family member partially or totally dependent for self care. The focus is on the needs and demands of the family caregiver of SUS users, in home care. The objective of this study was to: develop a substantive theory about the management of home care by the family caregiver of adults and the elderly, partially or totally dependent for self-care; describe how the caregiver manages the care of his family member, at home; understand the needs and demands of the user, under the eyes of the family caregiver; to analyze the financial, social and emotional costs emanating from home care, from the point of view of the family caregiver. A qualitative research was carried out using the methodological framework of Grounded Theory developed in two stages; in both the participant observation technique was executed. In the first one, an ambience and data collection in medical records for the evaluation of the sociodemographic and health profile was carried out, applied to all users of the Interdisciplinary Home Care Program, totaling 46 participants. In the second, nineteen family caregivers were interviewed, applying four instruments to assess the user's self-care capacity; evaluation of the sociodemographic and health profile of the family caregiver; family economic classification; caregiver overload assessment. In addition, to conducting a recorded interview with semi-structured questions. Participants were divided into four sample groups. The first group consisted of six caregivers of family members totally dependent on self-care, who did not have the help of paid caregivers. The second group consisted of five caregivers of family members totally dependent on self-care, who had the help of paid caregivers. The third group comprised three caregivers of partially dependent relatives for self-care, without the assistance of the paid caregiver. The fourth, made up of five participants, allowed the validation of the theoretical model, based on the findings of this research. The data analysis was carried out concomitantly with data collection and was conducted using the three types of coding: open, axial and selective. The following categories emerged from the data: becoming caring for your loved one, sick and dependent on care; managing care in the home context: understanding and meeting the needs and demands of the family caregiver; weaving the network of relationships: the family and health services as a locus of care; receiving the assistance of the multiprofessional team of the Interdisciplinary Home Care Program and understanding the family budget: conditions that influence home care; seeking services and distributing functions: strategies for the management of home care by the family; caring for your family member: feeling the physical, emotional, financial and social overload. The family member assumes the role of caregiver, in an integral way, executing procedures, planning and organizing resources, seeking services, supervising, and finally managing home care. In this range of roles and responsibilities, they feel overwhelmed. Therefore, the work of the multiprofessional team of the Home Care Service is essential for the maintenance of home care through the development of the support-education system, assistance or even the implementation of more complex procedures.

Keywords: Home Nursing. Caregivers. Health Services Needs and Demand. Health Care Costs. Health Management. Nursing.

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Condições causais - Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados.....	101
Diagrama 2 - Contexto - Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado.....	116
Diagrama 3 - Condições intervenientes - Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio.....	126
Diagrama 4 - Estratégias de ação/interação - Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado.....	136
Diagrama 5 - Consequências - Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social.....	146
Diagrama 6 - Fenômeno central - Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar.....	157

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Múltiplas dimensões da gestão do cuidado (CECÍLIO; LACAZ, 2012).....	48
Figura 2 - Constructo teórico de Dorothea Orem (2001).....	53
Figura 3 - Exemplo de memorando metodológico.....	83
Figura 4 - Exemplo de memorando observacional.....	83
Figura 5 - Exemplo de memorando teórico.....	84
Figura 6 - Modelo paradigmático do estudo segundo as recomendações de Strauss e Corbin (2008).....	98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Dados sociodemográficos dos usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018.....	86
Tabela 2 -	Dados clínicos dos usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018....	88
Tabela 3 -	Dados sociodemográficos dos cuidadores de usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018.....	90

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Componentes do modelo paradigmático de Strauss e Corbin, 2008.....	65
Quadro 2 - Caracterização dos cuidadores familiares do 1º GA.....	92
Quadro 3 - Caracterização dos cuidadores familiares do 2º GA.....	93
Quadro 4 - Caracterização dos cuidadores familiares do 3º GA.....	94
Quadro 5 - Caracterização dos cuidadores familiares do 4º GA.....	95
Quadro 6 - Exemplo da codificação aberta. Rio de Janeiro, 2018.....	96
Quadro 7 - Apresentação das categorias com suas subcategorias.....	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
AD	Atenção Domiciliar
AIVD	Atividade instrumental da vida diária
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AP	Área Programática
APS	Atenção Primária à Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividade da vida diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
DA	Doença de Alzheimer
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DCV	Doença cardiovascular
DIP	Doenças infecto-parasitárias
DM	Diabetes Mellitus
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
GA	Grupo Amostral
GAPESE	Grupo de Estudos sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HMSA	Hospital Municipal Souza Aguiar
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ID	Internação Domiciliar
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDT	Instituto de Doenças do Tórax
IS	Interacionismo Simbólico

MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NUPEPE	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem
OSS	Organização Social de Saúde
PADI	Programa de Atenção domiciliar Interdisciplinar
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RA	Região Administrativa
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SIDA/AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UAPS	Unidade de Atenção Primária à Saúde
UC	Unidade Coronariana
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	20
1 INTRODUÇÃO.....	24
2 OBJETIVOS.....	27
2.1 OBJETIVO GERAL.....	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
3 REFERENCIAL TEMÁTICO.....	28
3.1 A ATENÇÃO DOMICILIAR COMO POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	28
3.2 LEGISLAÇÕES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO CONTEXTO NACIONAL.....	32
3.3 CUIDANDO DE SEU FAMILIAR: O DOMICÍLIO COMO LÓCUS DO CUIDADO.....	37
3.4 DEMANDAS, NECESSIDADES E TECNOLOGIAS DE SAÚDE NO CONTEXTO DOMICILIAR.....	41
3.5 A GESTÃO DO CUIDADO NO CONTEXTO DOMICILIAR.....	46
3.6 O CONSTRUCTO TEÓRICO DE DOROTHEA OREM E A ATENÇÃO DOMICILIAR.....	51
3.7 TIPOS DE CUSTO E SUAS RELAÇÕES COM O CUIDADO EM NÍVEL DOMICILIAR.....	56
4 CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO.....	60
4.1 NATUREZA DO ESTUDO E ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	60
4.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados.....	61
4.2 CUIDADOS ÉTICOS.....	68
4.3 CENÁRIO DA PESQUISA.....	69
4.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	74
4.5 PRODUÇÃO E COLETA DE DADOS.....	76
4.5.1 Primeira etapa.....	76
4.5.2 Segunda etapa.....	78
4.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	81
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS: DESCRIÇÃO E	85

CARACTERIZAÇÃO DOS USUÁRIOS E SEUS CUIDADORES, ATENDIDOS POR UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR..	
6	COMPREENDENDO A GESTÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EXERCIDA PELO CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS E IDOSOS DEPENDENTES PARA O AUTOCUIDADO..... 96
6.1	ANÁLISE DOS DADOS DA SEGUNDA ETAPA..... 96
6.2	CATEGORIA 1: TORNANDO-SE CUIDADOR DO SEU ENTE QUERIDO, ADOECIDO E DEPENDENTE DE CUIDADOS..... 99
6.2.1	Vivenciando o processo saúde-doença de seu familiar: a dependência por cuidados..... 101
6.2.2	Lidando com a proximidade da morte..... 106
6.2.3	Tornando-se cuidador de seu familiar..... 110
6.3	CATEGORIA 2: TECENDO A REDE DE RELAÇÕES: A FAMÍLIA E OS SERVIÇOS DE SAÚDE COMO ESPAÇO DO CUIDADO..... 115
6.3.1	Estando em casa: o contexto domiciliar e familiar no processo do cuidado..... 116
6.3.2	Inserindo-se nos serviços de saúde..... 120
6.4	CATEGORIA 3: RECEBENDO A ASSISTÊNCIA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DO PADI E COMPREENDENDO O ORÇAMENTO FAMILIAR: CONDIÇÕES QUE INFLUENCIAM O CUIDAR EM DOMICÍLIO..... 125
6.4.1	Tendo o PADI como referência do cuidado domiciliar..... 126
6.4.2	Compreendendo o orçamento familiar: a gestão de custos e gastos..... 131
6.5	CATEGORIA 4: BUSCANDO SERVIÇOS E DISTRIBUINDO FUNÇÕES: ESTRATÉGIAS PARA A GESTÃO DO CUIDADO..... 135
6.5.1	Buscando serviços públicos, privados e filantrópicos..... 136
6.5.2	Organizando a rede de cuidados domiciliares: funções e responsabilidades..... 141
6.6	CATEGORIA 5: CUIDANDO DE SEU FAMILIAR: SENTINDO A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL, FINANCEIRA E SOCIAL..... 145
6.6.1	Executando cuidados a seu familiar: a rotina de ser um cuidador..... 147
6.6.2	Sentindo-se sobrecarregado..... 151
7	FORMANDO A CATEGORIA CENTRAL..... 156

8	MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO.....	162
9	DIALOGANDO COM OS AUTORES À LUZ DO FENÔMENO CENTRAL.....	168
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	179
	REFERÊNCIAS.....	182
	ANEXOS.....	202
	APÊNDICES.....	204

APRESENTAÇÃO

Minha trajetória acadêmica e profissional iniciou-se com a graduação em enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), no ano de 2009. E durante a graduação sempre apresentei maior interesse em cuidar de usuários, adultos e idosos, com doenças crônicas e degenerativas, juntamente com suas famílias. Participei de alguns projetos de pesquisa e extensão, mas foi no projeto de treinamento profissional intitulado “Acompanhamento de enfermagem para o autocuidado após a alta hospitalar”, que confirmei ainda mais a minha paixão por essa área, que permite o cuidar não somente do usuário, mas também de sua família; não focar apenas no ambiente hospitalar e na Atenção Primária à Saúde (APS), mas na transição do hospital para o domicílio, ambiente repleto de significados, de representações e singularidades.

Ao participar do projeto de treinamento profissional, me inseri no Grupo de Estudos sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), da UFJF. Neste grupo tive a oportunidade de debater sobre diversas temáticas, com ênfase para a Atenção Domiciliar (AD), a transição entre hospital e domicílio, o papel do cuidador, a dependência para autocuidado e seu impacto na vida do usuário e de sua família. Tive a oportunidade de me inserir não somente no meio profissional, mas também acadêmico, por meio da participação na primeira etapa da pesquisa multicêntrica intitulada “Atenção Domiciliar em saúde: efeitos e movimentos na oferta e demanda no Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado de Minas Gerais”, coordenada pelo Núcleo de estudos e pesquisas sobre ensino e prática de enfermagem, da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPEPE/UFMG).

A atuação naquela pesquisa, considerada como de Iniciação Científica, levou-me a interagir com pesquisadores mais experientes, estimulando-me o aprofundamento em leituras, despertando-me para uma nova questão a ser pesquisada; o que pôde concretizar-se e ser apresentada com o meu Trabalho de Conclusão de Curso da graduação (TCC), intitulado “Necessidades de cuidados domiciliares após a alta hospitalar: avanços e desafios no contexto do SUS”, que, posteriormente, foi publicado no formato de artigo em uma Revista Científica, além da apresentação em simpósios e congressos, relevantes para as áreas de enfermagem e AD.

Essa pesquisa executada durante a graduação objetivou analisar como os usuários que dependem de cuidados especializados no domicílio buscam e recebem os cuidados no

SUS, tendo em vista a Política Nacional de Atenção Domiciliar. Além disso, ressaltou a necessidade de novos estudos sobre a AD, o que impulsionou, juntamente com a participação ativa da pesquisadora no GAPESE/UFJF e no NUPEPE/UFMG, a prosseguir com estudos e pesquisas nessa área, avançando na compreensão de questões levantadas.

Para o aprimoramento profissional fiz uma pós-graduação *Lato Sensu* intitulada “Enfermagem em Cuidados Intensivos” pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Nesta especialização tive a oportunidade de aprofundar em conhecimentos teóricos e técnicos relacionados ao cuidado de enfermagem a pessoas gravemente enfermas e totalmente dependentes, instigando-me a questão de como a família lida, gere, enfrenta o adoecimento e a dependência de cuidados de um ente querido, quando consegue ter alta hospitalar.

Logo após a conclusão da graduação tomei posse como enfermeira, estatutária, da Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro, trabalhando no Hospital Municipal Souza Aguiar (HMSA), no setor de Clínica Médica. Permaneci neste setor por nove meses e tive a oportunidade de cuidar, direta ou indiretamente, de usuários gravemente enfermos e totalmente dependentes, com agravos crônicos e em fim de vida. Posteriormente, fui transferida para a Unidade Coronariana (UC) e permaneço neste setor até os dias de hoje, onde, também, me deparo com usuários, e suas famílias, que na transição hospital-casa apresentam dúvidas, inseguranças e incertezas, e que a atuação da equipe de saúde, com ênfase para a enfermagem, alivia esses sentimentos. Entretanto, em muitos casos, são escassos o preparo para a alta hospitalar e o apoio de serviços de saúde em domicílio, aumentando o número de reinternações precoces.

Da mesma forma, tomei posse como enfermeira estatutária no Instituto de Doenças do Tórax (IDT), pertencente à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Foi, e ainda continua sendo neste Instituto que tenho a maior aproximação com a área que tanto me identifiquei: cuidar de adultos e idosos portadores de doenças crônicas e em fim de vida. Com esta vivência profissional, me deparo, diariamente, com usuários em internações de longa permanência, e que quando recebem altas apresentam-se dependentes por cuidados, levando sua família a lidar com toda essa situação, que envolve o desenvolvimento de cuidados domiciliares. Nesse processo de transição hospital-casa, a equipe de enfermagem atua para amenizar estes sentimentos, mas quando há falta de serviços de saúde de referência, tudo continua e a reinternação acontece de forma precoce.

Durante minha atuação profissional e considerando as observações assistemáticas, pude perceber o despreparo familiar ao conviverem com situações tão específicas aos seus

olhos, revelando o medo do desconhecido e a dificuldade em obter ajuda para lidar com as reações e com a escassez de serviços, destacando os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) e as Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS). Tais observações consistiu em uma das motivações para realização desta pesquisa.

Ademais, em minha família convivi com um familiar que vivenciou a doença terminal de modo intenso e triste. Minha tia, tão próxima e amada, viveu recebendo cuidados paliativos durante dois meses, em seu domicílio. Toda a família precisou se estruturar para exercer esse cuidado, tão forte e ao mesmo tempo tão isolado, imersos em sentimentos. Durante aqueles dois meses, sofri, lutei com meus próprios sentimentos para dela cuidar, oferecendo-lhe os cuidados de enfermagem da melhor forma possível. Com a vivência desta experiência pude compreender, na real prática, o que já havia lido ou estudado em teorias sobre como é ter um ente querido, necessitando de inúmeros cuidados e apoio em sua casa. Também, por tê-la assistido e experienciado tal realidade é que guardei a memória do quão foi difícil para a família a vivência de todo aquele processo e o tanto que ele interferiu na nossa dinâmica familiar, enfim, na nossa vida.

Então, ao refletir sobre todos os aspectos que passamos à época, percebo o quão relevante é a participação dos profissionais de saúde junto à família, e que se tivéssemos conseguido obter o apoio do serviço de saúde talvez tivessem conferido alívio de tensões, medos, angústia, ansiedade; ou mesmo modificado o curso de alguma ocorrência.

Várias indagações vieram ao encontro de minhas convicções de vida e das construídas a partir do fato de ser enfermeira. O quão intenso é este cuidar? Como famílias lidam com a intensidade do cuidar de um familiar dependente e por anos? Como o cuidador familiar gere o processo de cuidar? O que muda em suas vidas? O que o enfermeiro, no âmbito de suas competências, pode ofertar a essas famílias? E como é a relação dessas famílias com os recursos ofertados pela Rede de Atenção à Saúde (RAS)? Diante dessas inquietações, uma das motivações foi esta vivência pessoal, tão intensa e significativa.

Assim, me descobri imersa em indagações e inquietações, que impulsionaram a busca pelo Mestrado e, conseqüentemente, o desenvolvimento da atual pesquisa, tão importante pela carência de estudos sobre a gestão do cuidado domiciliar pela família, e com a expectativa de que os resultados fossem relevantes para subsidiar a gestão dos serviços de AD.

Desde o início do mestrado percebo o quanto estar investindo em avanços do conhecimento nesta área me engrandece e me empodera. Sinto-me estimulada a sempre

querer mais, a permitir meu crescimento pessoal e profissional, tanto nas discussões e leituras nas disciplinas quanto no desenvolvimento da minha pesquisa.

Enfim, a seguir apresento a minha dissertação composta por dez capítulos: introdução; objetivos; referencial temático; caminho metodológico e estratégias de ação; apresentação e análise dos dados: descrição e caracterização dos usuários e seus cuidadores, atendidos por um programa de atendimento domiciliar; compreendendo a gestão do cuidado domiciliar exercida pelo cuidador familiar de adultos e idosos dependentes para o autocuidado; formando a categoria central; modelo teórico substantivo; dialogando com os autores à luz do fenômeno central; e considerações finais.

1 INTRODUÇÃO

Este estudo tem por objeto a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar parcial ou totalmente dependente para o autocuidado. O enfoque são as necessidades e demandas ao cuidador familiar de usuários do SUS, em atendimento domiciliar.

Utilizou-se da Teoria Geral de Enfermagem, de Dorothea Orem, com vistas a selecionar apenas os cuidadores de familiares parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado, por buscar-se compreender a dimensão familiar da gestão do cuidado, e não a individual, presente, principalmente, nos usuários independentes para o autocuidado. Assim, o pensamento teórico que subsidia mundialmente a prática de enfermagem, juntamente com outros, imprimindo-lhe um modo de pensar e agir em diferentes contextos assistenciais, foi utilizado não para análise dos dados, e sim como referencial temático para selecionar os participantes desta pesquisa.

À revisão da literatura sobre o tema, identifica-se que o Brasil passa por transformações demográficas, epidemiológicas, sociais e culturais, principalmente a partir da segunda metade do século XX, levando a uma maior longevidade, a inversão da pirâmide etária e a cronificação de doenças. A mudança deste perfil reitera a necessidade de repensar o modelo de atenção em saúde, provendo políticas específicas, o financiamento de estruturas de apoio e a avaliação e monitoramento desses serviços, com destaque para o resgate do domicílio como ambiente terapêutico e a reorganização da AD como estratégia de atenção (WACHS, 2016; BRAGA et al., 2016; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016; MENDES, 2013).

Em vista disso, o SUS investe no enfrentamento de doenças crônicas, por meio da melhora do gerenciamento e planejamento, da oferta e da distribuição geográfica de serviços, que tem como foco as ações de promoção da saúde e de prevenção de agravos, com o aporte de políticas públicas, dentre as quais se destaca a Política Nacional de Atenção Domiciliar e a consequente implantação do SAD (BRAGA et al., 2016; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016; HOLM; ANGELSEN, 2014). Essa foi implantada no país por intermédio da Portaria nº 2029, de 24 de agosto de 2011, com a criação do Programa Melhor em Casa, que, posteriormente, foi substituída por outras Portarias (BRASIL, 2011a).

Nesse novo cenário de saúde, é primordial atrelar ensino, pesquisa e prática profissional ao arcabouço teórico e metodológico das políticas públicas de saúde, impactando simultaneamente esses espaços e potencializando o papel dos enfermeiros como sujeitos críticos e transformadores (COURA; SILVA; SENA, 2015). Assim, justificam-se pesquisas

que subsidiem propostas e políticas para os avanços esperados desta modalidade de atenção à saúde, seja pela oferta do cuidado em domicílio seja pela gestão dele com vistas à integralidade.

O desenvolvimento desta pesquisa apoia-se tanto na prática assistencial do referido cenário quanto em estudos recentes, que reforçam a importância de novas pesquisas voltadas ao fortalecimento da Política Nacional de Atenção Domiciliar, com o intuito de legitimar esta política pública de saúde e articular esse serviço à RAS (ANDRADE et al., 2013). Braga e colaboradores (2016) consideram necessária a realização de estudos que contribuam para a análise das potencialidades e das modalidades vigentes de SAD, no atendimento das demandas e necessidades de saúde. De acordo com Yavo e Campos (2016), o momento atual requer a realização de estudos sobre a relação complexa entre cuidado e cuidador no domicílio, onde ações e práticas de saúde são singulares a cada contexto social, cultural, político e financeiro.

No que se refere à gestão do cuidado domiciliar de usuários parcialmente ou totalmente dependentes para o autocuidado terapêutico, ou seja, de usuários que se encontram incapacitados ou limitados para prover o autocuidado contínuo e eficaz, há que se considerar a existência de um compartilhamento de compromissos e de responsabilidades entre a família e o Estado (OREM, 2001; BRITO et al., 2013).

Corroborando, Castro e colaboradores (2018) destacam a existência de modos de organização dos SAD, coordenados e regulados pelas demandas político-administrativas, experiências da interação entre a equipe multiprofissional de saúde, os usuários, cuidadores e familiares, o perfil de saúde daquela comunidade, além do contexto específico do domicílio, mediados pelas necessidades de saúde dos usuários. Ou seja, torna-se impreterível a integração entre elementos da gestão e da assistência nos modos de organização, de forma a ampliar e solidificar a AD.

Cecílio e Lacaz (2012) ressaltam que a gestão do cuidado se constitui como elemento essencial a ser estudado, na medida em que permite a produção de possibilidades e singularidades, ao unir o saber-fazer gerenciar e o assistir, como componentes indissociáveis dos modos de organização e gestão do cuidado domiciliar.

Nesse contexto, levanta-se as seguintes questões: como o cuidador gere o cuidado domiciliar de um familiar dependente para o autocuidado? Quais são as necessidades e as demandas do usuário e do cuidador familiar ao assumir o cuidado domiciliar? Quais os custos financeiros, sociais e emocionais emanados do cuidado domiciliar, na ótica do cuidador familiar?

Uma contribuição desta pesquisa são os avanços no campo de conhecimentos sobre a gestão do cuidado de saúde de pessoas dependentes, na dimensão familiar, tal como defendido por Cecílio e Lacaz (2012), em especial sobre os custos referentes à AD, favorecendo sua compreensão no âmbito das políticas públicas e da prática assistencial da enfermagem na AD.

Outra, é que a formalização da oferta do cuidado de enfermagem em cenário domiciliar, requer um novo olhar sobre sua forma de organização, além da identificação de elementos que contribuam como indicadores de resolubilidade e de qualidade da assistência ofertada.

Além do mais, a realização desta pesquisa subsidiará, direta e indiretamente, o fortalecimento da enfermagem, como uma das ciências do cuidado, dando visibilidade ao trabalho do enfermeiro em espaço domiciliar enquanto membro de uma Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) do SAD, haja vista que no conjunto de suas funções inclui a de ser referência ao cuidador, apoiando-o no fortalecimento de suas potencialidades e no enfrentamento de suas dificuldades ao cuidar de seu ente querido, dependente para o autocuidado.

2 OBJETIVOS

A seguir, serão apresentados o objetivo geral e os específicos.

2.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver uma teoria substantiva sobre a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar de adultos e idosos, parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever como o cuidador gere o cuidado de seu familiar, no âmbito domiciliar;
- Compreender as necessidades e as demandas do usuário, sob a ótica do cuidador familiar;
- Analisar os custos financeiros, sociais e emocionais emanados do cuidado domiciliar, na ótica do cuidador familiar;

3 REFERENCIAL TEMÁTICO

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura, realizada a partir de agosto de 2016, sobre as temáticas envolvidas no objeto deste estudo, divididas em sete tópicos e abordando de forma aprofundada os seguintes conceitos: AD como política pública de saúde; breve histórico e legislações da AD; gestão do cuidado pelo familiar; necessidades e demandas no cuidado domiciliar; graus de dependência para o autocuidado; tecnologias de saúde; família; cuidadores. Esses conceitos servirão de alicerce teórico, fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa.

3.1 A ATENÇÃO DOMICILIAR COMO POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

A AD é uma modalidade de atenção à saúde integrada a RAS, formada por um conjunto de ações de prevenção, tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo a integralidade e a continuidade de cuidados (BRASIL, 2016).

Esta modalidade de atenção à saúde passou a ser ofertada no SUS após a publicação da Política Nacional de Atenção Domiciliar pelo SAD, definido como

serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das EMAD e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

A AD configura-se como um espaço de atenção à saúde não tradicional, em que o profissional realiza o cuidado no domicílio, ambiente peculiar, singular, centralizado no usuário e em suas famílias, na estruturação, gestão e execução de um projeto terapêutico singular (PTS), juntamente com a APS (ANDRADE et al., 2017). Posto isto, destaca-se a especificidade do cuidado executado pelo SAD, em decorrência das circunstâncias inesperadas, características do ambiente domiciliar (ANDRADE et al., 2017).

A AD potencializa o resgate dos princípios e diretrizes do SUS, dentre os quais a integralidade da atenção, universalidade do acesso e descentralização político-administrativa, sendo uma prática de saúde centrada no usuário e em sua família, como corresponsável do seu processo de saúde-doença (BRASIL, 2016).

Essa modalidade de atenção à saúde busca o resgate, de forma digna, das relações intra e extrafamiliares dos usuários, do prolongamento da vida com qualidade e respeito, além da busca pela redução da dependência por cuidados (SILVA et al., 2017; FEUERWERKER; MERHY, 2008). Constitui-se como um esforço de mudança na organização do SUS, buscando superar o modelo biomédico, hospitalocêntrico, valorizando a humanização da atenção à saúde, a ampliação da autonomia dos usuários, a redução das internações hospitalares e a desospitalização, além da otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS (ANDRADE et al., 2013; BRASIL, 2016).

Ser atendido por um SAD facilita o atendimento em outros pontos da rede, já que um de seus papéis é a cooperação dos serviços, visando a integralidade da assistência, o alcance de propósitos diagnósticos-terapêuticos, além, por exemplo, da garantia de transporte e insumos para o cuidado continuado em domicílio (SILVA et al., 2017).

Todavia, a AD também pode ser utilizada apenas como um reforço do modelo biomédico, com predomínio das tecnologias duras, que estimula a produção de atos e procedimentos e em que os sujeitos são meros consumidores. Nessa concepção, o domicílio seria apenas mais um espaço, sem nenhum impacto na mudança do modelo assistencial e no processo de trabalho (BRASIL, 2014a). Assim, reafirma-se que a AD ainda precisa ser solidificada e incentivada como um modelo de atenção à saúde, que produz outras formas de cuidar focadas nas necessidades e demandas dos usuários (SILVA et al., 2017).

Ao visar à ampliação e o fortalecimento da AD, deve-se seguir as seguintes diretrizes: estruturação de acordo com os princípios de acolhimento, ampliação e equidade do acesso; incorporação ao sistema de regulação, articulando-se com os outros pontos de atenção à saúde; adoção de linhas de cuidado por meio de práticas clínicas baseadas nas necessidades do usuário e de sua família, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais; e estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do cuidador (BRASIL, 2016).

Na AD, como citado anteriormente, um dos eixos centrais é a “desospitalização”, que, segundo o Programa Melhor em Casa, aprimora o processo de alta hospitalar com cuidado continuado no domicílio, minimizando intercorrências clínicas a partir da manutenção do cuidado domiciliar sistemático, reduzindo o risco de infecções hospitalares, oferecendo suporte emocional aos usuários e seus familiares, instituindo o papel do cuidador, com vínculo e responsabilização pelo cuidado junto aos profissionais de saúde (BRASIL, 2012a).

A AD foi concebida para o contexto do SUS, visando atender às demandas dos usuários estáveis clinicamente, que necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar, de maneira temporária ou permanente, ou em grau de vulnerabilidade, na qual esta modalidade de serviço é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. Na AD a assistência a ser ofertada foi organizada em três modalidades, sendo elas: AD 1, 2 e 3. A definição da modalidade assistencial, haja vista a densidade tecnológica, relaciona-se às necessidades de saúde, a periodicidade das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e o uso de equipamentos (BRASIL, 2016).

Na modalidade AD 1 incluem-se os usuários que necessitam de menor frequência de visitas e de necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores. Nesta modalidade, a APS é responsável pelo cuidado desses usuários, e deve ser apoiada pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação (BRASIL, 2016).

Considerou-se incluir na modalidade AD 2 os usuários que apresentassem: afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensos, como tratamentos parenterais ou reabilitação; afecções crônico-degenerativas, que levam o usuário a demandar, no mínimo, um atendimento semanal; usuários em cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o intuito de controlar a dor e o sofrimento; ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal (BRASIL, 2016).

Considerou serem elegíveis para a AD 3 os usuários com qualquer uma das situações listadas na modalidade AD 2, e que apresentassem demandas por cuidados mais frequentes e uso de determinados equipamentos, além da necessidade de procedimentos de maior complexidade como, por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição e transfusão sanguínea, usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar (BRASIL, 2016).

Identificam-se na definição da AD aspectos que marcam os limites entre a atenção hospitalar e a domiciliar, considerando-se o grau de dependência, a densidade tecnológica, a gravidade do adoecimento e a intensidade das necessidades de cuidados estabelecidas, tornando inelegíveis para a AD, nas três modalidades, o usuário que apresentar pelo menos uma das seguintes situações: necessidade de monitorização contínua, assistência contínua de enfermagem e propedêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos; demanda por tratamento cirúrgico em caráter de urgência;

ou necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva, nos casos em que a equipe não estiver apta a realizar tal procedimento (BRASIL, 2016).

Assim, a AD vem se instituindo como uma estratégia de intervenção em saúde por meio de equipe multiprofissional qualificada, pois este tipo de cuidado exige competências específicas, principalmente ligadas ao relacionamento interpessoal, além de autonomia, responsabilidade e conhecimento técnico, científico, sociocultural, ético e intuitivo, relacionando teoria e prática num constante aperfeiçoamento das ações (SILVA et al., 2014a; ANDRADE et al., 2017). Sendo assim, compreende-se que o trabalho na AD agrega atividades complexas que demandam profissionais de saúde experientes e capacitados, que atuem em uma equipe multiprofissional e interdisciplinar.

O SAD pode ser composto por EMAD do tipo 1 ou 2, pré-requisito para a constituição deste Serviço, e EMAP. As EMAD do tipo 1 e 2 são constituídas por um médico, um enfermeiro, um fisioterapeuta ou um assistente social e auxiliares e técnicos de enfermagem, que devem realizar atendimento com periodicidade mínima de uma vez por semana a cada usuário. A diferença entre as EMAD do tipo 1 e 2 é que na primeira os profissionais apresentam maior carga horária. Estima-se, em média, o atendimento de 60 usuários para cada EMAD Tipo 1 e 30 usuários para cada EMAD Tipo 2, mensalmente (BRASIL, 2016).

Já a EMAP terá composição mínima de três profissionais de nível superior, com carga horária semanal total maior ou igual a 90 horas, dentre os seguintes: assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico; ou terapeuta ocupacional. A EMAP será acionada somente a partir da indicação clínica da EMAD, para dar suporte e complementar suas ações (BRASIL, 2016).

Nas três modalidades de AD, as equipes têm como atribuição: trabalhar em equipe multiprofissional integrada à RAS; identificar, orientar e capacitar os cuidadores, envolvendo-os na realização dos cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-os sujeitos ativos do processo saúde-doença; acolher demandas de dúvidas e queixas dos usuários, familiares e cuidadores; promover espaços de cuidado e de trocas de experiência; garantir o atendimento das intercorrências agudas, além do transporte e retaguarda para as unidades de referência, de funcionamento 24 horas/dia; utilizar linguagem acessível, considerando o contexto social, cultural, político e religioso; pactuar fluxos para atestado de óbito; e participar dos processos de educação permanente e capacitações específicas à área (BRASIL, 2016).

Os enfermeiros como integrantes da equipe de AD realizam diversas atividades, dentre elas: apoio interpessoal; educação em saúde a usuários, familiares e cuidadores; assistência mediada por procedimentos relacionais, educacionais e técnicos; supervisão clínica e administrativa; coordenação do plano de cuidados no domicílio, em conjunto com a família, e centrando o cuidado no usuário e no contexto em que está inserido, avaliando as necessidades em todos os seus aspectos, envolvendo a saúde física, mental e social (ANDRADE et al., 2017). Desse modo, o papel do enfermeiro no domicílio possui características singulares, sendo influenciado pelo perfil dos usuários e pela lógica de organização do domicílio, e baseado, majoritariamente, na utilização das tecnologias leves e leve-duras (ANDRADE et al., 2017).

Segundo Marcolin e colaboradores (2014), diante da inexistência ou ineficácia das equipes multiprofissionais, a enfermagem pode acabar assumindo o cuidado de forma isolada e solitária. Dessa forma, a experiência profissional na área de enfermagem pode ser marcada por curativos de feridas crônicas, assistência ao idoso frágil, ao portador de transtorno mental desinstitucionalizado, às vítimas neurológicas, aos usuários com doenças crônicas e degenerativas e em cuidados paliativos (MARCOLIN et al., 2014).

Nesse contexto tão específico, o domicílio, centra-se na AD como um modelo alternativo de cuidados do SUS, composta por uma equipe multiprofissional que deverá possuir habilidades que ultrapassem os aspectos técnicos, englobando, também, o respeito a cultura e as diversidades, a comunicação terapêutica e a valorização de suas demandas e necessidades, envolvidas por sentimentos, ainda mais intensos neste cenário.

3.2 LEGISLAÇÕES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO CONTEXTO NACIONAL

A AD é estruturada e definida por consideráveis legislações, que no decorrer dos anos foram aprimorando conceitos, diretrizes e regulamentos. Sabe-se que ainda há muito que se avançar com a construção efetiva desta modalidade de cuidado, mas os avanços já estão sendo notados, tanto no SUS quanto nos serviços privados. A seguir, expõe-se a trajetória da AD baseado na publicação de legislações em nível nacional.

A Constituição Nacional de 1988 trouxe inúmeras inovações, dentre elas a definição ampliada de saúde, sendo esta considerada um direito de todos e dever do Estado, planejada e operacionalizada por meio de políticas sociais e econômicas, que objetivam, principalmente, o

acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1988).

De acordo com a tendência mundial, na década de 1990 surgiu o serviço organizado na forma de cuidado domiciliar, também denominado *home care*, que neste momento estava, principalmente, concentrado em empresas privadas e nos grandes centros, ainda sendo escassos em regiões mais distantes e no SUS (FEUERWERKER; MERHY, 2008). A criação desses serviços voltados ao cuidado domiciliar a partir de demandas institucionais de “desospitalização”, levou a abertura de outro cenário do cuidado, voltado, principalmente, para usuários que demandavam cuidados prolongados em nível hospitalar (BRASIL, 2014a).

Seguindo o movimento de ampliação desses serviços, em 1998 foi publicada a Portaria nº 2.416 que “estabelece requisitos e critérios para credenciamento de hospitais e para a realização de Internação Domiciliar no SUS”. Esta portaria definiu que a internação domiciliar (ID) só poderia ser realizada após concordância do usuário ou de seu familiar responsável, além da avaliação da equipe multiprofissional de saúde sobre as condições clínicas do usuário, dos cuidados demandados e das condições familiares e domiciliares (BRASIL, 1998).

Já em 2001 foi instituída a Portaria nº 1.531 que institui, no SUS, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva em domicílio, a usuários portadores de Distrofia Muscular Progressiva, determinando que a Secretaria de Assistência à Saúde estabeleça os critérios técnicos para a implantação efetiva deste Programa (BRASIL, 2001). Em 2008, por meio da Portaria nº 1370, o Ministério da Saúde (MS) ampliou a cobertura das patologias elegíveis para cadastramento no programa (BRASIL, 2008a). Ressalta-se que essa medida foi ainda insuficiente, persistindo na cobertura apenas a doenças neuromusculares e excluindo causas de insuficiência respiratória permanente, como o trauma raquimedular (BRASIL, 2012a).

Em 2002, debates sobre as diferentes modelagens da AD começaram a ganhar espaço no âmbito Federal, onde esta forma de cuidado, considerada “mais integral” e contínua, foi estabelecida na Lei nº 10.424 de 15 de abril de 2002, que acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, regulamentando a AD no SUS (BRASIL, 2002). Esta lei definiu que os serviços domiciliares seriam realizados por equipes multidisciplinares incluindo-se, principalmente, procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapeutas, psicológicos e de assistência social, nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora (BRASIL, 2002).

Após quatro anos, o MS lançou a Portaria nº 2529 de 19 de outubro de 2006 que regula a ID no âmbito do SUS como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis, que exigiam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que passariam a ser mantidas em casa por equipe exclusiva para esse fim (BRASIL, 2006a).

O Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) publicou, também no ano de 2006, nota técnica propondo, inicialmente, a implantação da Política Nacional de Internação Domiciliar e, posteriormente, ampliando à Política Nacional de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2006b; BRASIL, 2014a). Essa discussão contempla também as formas de financiamento e controle, com definição de valores para repasse financeiro, para aqueles municípios que aderirem à proposta (BRASIL, 2006b; BRASIL, 2014a).

Também no ano de 2006 foi publicada a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), que estabeleceu os regulamentos técnicos para o funcionamento dos serviços que prestam AD. Esta RDC definiu os seguintes critérios de inclusão para a inserção usuário/família no atendimento domiciliar: suprimento de água potável e energia elétrica; meio de comunicação disponível; facilidade de acesso para transporte; e ambiente arejado, específico para o usuário, com dimensões mínimas para um leito e equipamentos (BRASIL, 2006c).

Apesar dos discretos avanços após a referida RDC, a regulamentação e o debate na esfera federal sobre a AD manteve-se estagnado até 2011, quando o MS lançou por meio da Portaria nº 2029 de 24 de agosto de 2011 o Programa Melhor em Casa que instituiu e definiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS, revogando a Portaria nº 2529 de 2006, representando um marco e um compromisso de que a AD é prioritária nos serviços públicos de saúde (BRASIL, 2011a). No mesmo ano a Portaria nº 2.527 revogou a Portaria nº 2029, a qual “redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”, levando esta modalidade de assistência ser considerada inovadora, substitutiva ou complementar à serviços da RAS do SUS (BRASIL, 2011a; BRASIL, 2011b). Essa portaria pode ser considerada como um avanço no sentido que retomou a discussão de forma mais ampla e ainda estabelecia o repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes multiprofissionais (BRASIL, 2011b).

Conforme mencionado o Governo Federal implantou em 2011 o Programa Melhor em Casa, que tem como objetivo ampliar o cuidado prestado ao usuário no domicílio (BRASIL, 2011a). O programa assegura benefícios como ampliação da assistência em saúde

no SUS, atendimento humanizado ao paciente em seu lar e perto dos seus familiares, redução do risco de contaminação e infecção de usuários em pós-operatório, diminuição da ocupação hospitalar e, também, economia de 80% dos custos, quando comparado ao custo da internação hospitalar (BRASIL, 2012a).

Ainda em 2011 foi publicada a Portaria nº 1.600, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências, institui a Rede de Atenção às Urgências no SUS e inclui a AD como um dos componentes desta Rede, sendo definida por esta Portaria como uma nova modalidade de atenção à saúde, inserida no território e que reorganiza o processo de trabalho das equipes, que realizam o cuidado domiciliar na atenção primária, ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2011c).

Em 16 de julho de 2012 foi estabelecida a Portaria nº 1.533, que alterou e acrescentou dispositivos à Portaria nº 2.527, redefinindo à AD no SUS (BRASIL, 2012b). Nessa portaria ficou definido que as EMAD deverão ser organizadas a partir de uma base territorial, relacionando-se com os demais serviços de saúde, principalmente com a UAPS (BRASIL, 2012b).

Em 2012, destacou-se, também, a criação e publicação de dois volumes do Caderno de Atenção Domiciliar, denominado “Melhor em Casa – A Segurança do Hospital no Conforto do seu Lar”, de iniciativa do Governo Federal Brasileiro, com o intuito de capacitar os profissionais de saúde para a implantação do SAD, além de divulgar esta política de saúde (BRASIL, 2012a).

Fortalecendo a AD, em 27 de maio de 2013 foi publicada a Portaria nº 963, com nova redefinição deste serviço. Nesta portaria houve mudanças nos pré-requisitos para a instalação do SAD, permitindo a inclusão de municípios que apresentam isoladamente, ou por meio de agrupamento de municípios, conforme pactuação prévia, população igual ou superior a 20.000 habitantes, com base no Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (BRASIL, 2013a).

Ainda no ano de 2013 foi publicada a Portaria nº 1.208, que dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências (BRASIL, 2013b). Esta integração visa: evitar internações hospitalares desnecessárias; proporcionar o abreviamento de internações hospitalares, permitindo ampliação dos leitos de retaguarda; e humanizar o cuidado aos usuários internados, possibilitando que sejam acompanhados no ambiente domiciliar. Além disso, a EMAD, como parte fundamental desta integração, apresenta diversas atribuições, dentre elas:

apoiar na identificação e capacitação do cuidador no ambiente hospitalar, possibilitando desospitalização mais segura, redução de reinternações e maior autonomia da família e do usuário (BRASIL, 2013b).

Também no ano de 2013 foi publicada a Portaria nº 1026, que estabelece o valor do incentivo de custeio referente à implantação do SAD (BRASIL, 2013c). Só que no mesmo ano foi revogado esta e publicada a Portaria nº 1505, que passa a especificar o financiamento para a EMAD tipo 1 e 2, além da EMAP (BRASIL, 2013d).

Em 2014 foi publicada a Portaria nº 2290, que altera a Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, modificando apenas dois artigos, referente a publicação de Portarias posteriores com a relação de serviços habilitados para o Programa Melhor em Casa (BRASIL, 2014b).

Com o avanço das legislações e a vivência da implantação e desenvolvimento do SAD, a Portaria nº 825 foi publicada em 25 de abril de 2016, redefinindo a AD no âmbito do SUS e atualizando as equipes habilitadas, tendo como uma de suas alterações a inclusão dos usuários nos três tipos de modalidade de acordo com sua necessidade e não de acordo com os procedimentos demandados (BRASIL, 2016). Além disso, o cuidador deixou de ser pré-requisito para inserção no SAD, exceto nos casos de admissão de usuários dependentes funcionalmente, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (BRASIL, 2016).

Além do mais, a Portaria nº 825 define requisitos para implantação de SAD no município, sendo eles: população municipal igual ou superior a 20.000 habitantes, podendo também ser agrupado municípios para se chegar ao mínimo de habitantes; ter um hospital de referência no município ou região a qual se integra; e estar coberto pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) habilitado e em funcionamento. Sendo definido, também, que apenas os municípios com mais de 40.000 habitantes podem solicitar habilitação de EMAD tipo 1 e municípios com população igual ou maior que 150.000 habitantes poderão solicitar a segunda EMAD e, sucessivamente, uma nova EMAD a cada 100.000 novos habitantes. Além disso, poderá ser solicitada uma EMAP a cada 3 EMAD a mais implantadas (BRASIL, 2016).

A evolução das legislações sobre a AD no Brasil consistia em uma tentativa explícita de conexão deste serviço com todos os outros pontos da RAS, fortalecendo fluxos (referência e contra referência) e atuando como dispositivo da política de urgência e emergência (BRASIL, 2014a). Porém, atualmente o Brasil enfrenta um processo contínuo de redução de investimentos nas políticas públicas de saúde e enfraquecimento do SUS.

Em suma, desde 1998 a AD sofreu um intenso processo de transformação, intermediada, também, pelas publicações e revogações de inúmeras legislações, buscando o fortalecimento do domicílio como cenário da atuação conjunta entre os outros pontos da RAS, as equipes do SAD, a família, o cuidador e o próprio usuário. Tal processo de transformação está cada vez mais fragilizado, devido a redução de incentivos e investimentos a esta modalidade de atenção à saúde.

3.3 CUIDANDO DE SEU FAMILIAR: O DOMICÍLIO COMO LÓCUS DO CUIDADO

Para se compreender a gestão do cuidado domiciliar, faz-se necessário o entendimento de alguns conceitos: o cuidado, a família, o cuidador, seus tipos e suas particularidades.

O cuidado assume diversas concepções, a depender do autor. Para Boff (2014), cuidar é ter intimidade, atenção, zelo, sentir, acolher, respeitar, preocupar-se, responsabilizar-se, dando-lhe sossego e repouso, respeitando suas necessidades e sentimentos. O ato de cuidar promove o crescimento do ser que cuida e do ser que é cuidado, pois

humaniza o ser, significando com isso, que é através do cuidado que o ser se distingue como humano. O cuidado, visto dessa forma, pressupõe valores e elementos que são imprescindíveis no sentido de ser exercido de forma plena, tais como o respeito pelo outro, pela Natureza, pela vida, a compaixão, a solidariedade, entre outros que compõem atitudes éticas (WALDOW, 2008, p. 95).

Para Cecílio e Lacaz (2012), o cuidado, processo dialético de complementação e disputa, é o somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada. O cuidado é um somatório de decisões quanto ao uso de tecnologias (duras, leves-duras e leves), de articulação de profissionais e ambientes em um determinado tempo e espaço, que tenta ser o mais adequado possível às necessidades de cada usuário (GRABOIS, 2009).

O cuidado é considerado como “bem” essencial, construtor e mobilizador de sentimentos de afeto entre o “doador” e o “receptor”, entre os que compartilham formas peculiares de ser e de agir (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

O cuidado é um exemplo de como, na dádiva familiar, a reciprocidade estende-se pela vida, envolve relações de afeto, respeito e reconhecimento de valores, pois os laços e os vínculos que se edificaram no decorrer da convivência em família constituíram-se em

elemento substancial para a construção do cuidado (PORTUGAL, 2013; SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

A estrutura familiar consiste no pilar fundamental de sustentação do cuidado ao ser humano ao longo dos anos, uma vez que essa cuida de seu ente familiar “na” e “para” a vida (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017). Segundo a Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso, a família, juntamente com o Estado e a Sociedade, é a responsável pelos cuidados aos idosos (BRASIL, 1994; BRASIL, 2003).

Na Constituição Federal de 1988, também consta a responsabilidade da família no cuidado com o idoso, preferencialmente no contexto domiciliar, e defende o amparo, com o intuito de assegurar sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida (BRASIL, 1988).

A família, nesse sentido, pode ser considerada um modelo universal para o viver, sendo unidade de crescimento, de experiência, de sucesso e fracasso, de saúde e de doença. A família é capaz de cumprir e harmonizar todas as funções essenciais de forma adequada à identidade e às tendências de seus membros, de forma realista em relação aos perigos e oportunidades que prevaleçam no meio ao redor (ACKERMAN, 1986).

Corroborando, família pode ser definida como um grupo de pessoas, vivendo em uma estrutura hierarquizada, que convive com uma proposta de ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado recíproca (SZYMANSKI, 2002). Para Minuchin (1982), família é um sistema aberto e em transformação constante pela troca de informações e experiências com os sistemas extrafamiliares. O comportamento de seus integrantes é fortemente orientado pelas características intrínsecas da estrutura familiar, embora também possa se adaptar em função de demandas e desafios (MINUCHIN, 1982).

O cuidado no ambiente domiciliar se constrói a partir do modo como o usuário, o cuidador e a familiar experienciam o adoecimento, as relações de afetos e sentimentos, além das condições disponíveis para esse cuidar (BELLATO; ARAÚJO, 2015). Nessa circunstância a família necessita de uma eficiente rede de apoio para se manterem saudáveis, socialmente e mentalmente, provendo um cuidado adequado ao seu familiar dependente. Essas redes de apoio podem ser tanto formais, representadas, por exemplo, pelas políticas públicas, previdência e assistência social, quanto informais, configurada pela família, vizinhos, amigos e comunidade (MOCELIN et al., 2017).

O lar, palco da dinâmica familiar, onde se estabelece relações humanas, com suas potências, limites e afetos, é o local de encontro entre o ser cuidado e o cuidador. Neste

mesmo cenário, com a instauração do adoecimento há uma readaptação da família para o atendimento das necessidades de cuidado de seu ente e, conseqüentemente, pode haver o fortalecimento de laços e/ou o estabelecimento de conflitos familiares (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

Ao considerar o usuário e o cuidador como sujeitos ativos do processo de cuidar, é importante salientar que a escolha em ser tratado em casa não depende apenas da vontade dos programas de saúde e da equipe multidisciplinar, mas de toda uma estrutura para um cuidado humanizado (RODRIGUEZ, 2013). Segundo Pedreira e Oliveira (2012), esse processo de transição do cuidado hospitalar para o domicílio altera a dinâmica e as relações familiares, sendo que, na maioria dos casos, a gestão do cuidado transfere-se para a família e, por vezes, fica sendo responsabilidade de apenas um familiar.

O cuidado, eventualmente, traz consigo o ônus da perda da liberdade do cuidador, advinda da necessidade de atenção constante que esta atividade exige, fazendo com que a vida deste se limita quase que, exclusivamente, ao atender o outro (MOCELIN et al., 2017). Segundo Seima, Lenardt e Caldas (2014), o familiar, ao tornar-se cuidador, passa a enfrentar incalculáveis mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar, modificando o seu modo de viver em prol do cuidado, podendo ocasionar sobrecargas físicas, emocionais, sociais e financeiras, além do desequilíbrio de sua saúde física e mental (MORAGA; RIVEROS, 2016).

Visando a redução da sobrecarga, é imprescindível que o cuidador seja reconhecido como um ser ativo e não sujeito de sua própria vida. Assim sendo, o cuidado domiciliar não pode ser imposto, já que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações desenvolvidas pelos profissionais, comprometendo a eficácia terapêutica proposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar, comprometendo-se junto com a equipe de saúde no cumprimento do plano terapêutico (BRASIL, 2012a). Dessa forma, a enfermagem tem papel fundamental no estímulo a participação dos demais familiares no cuidado, de modo que o cuidador possa desenvolver relação de intersubjetividade e permeabilidade mútua (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

Segundo a Portaria nº 825 de 2016, o cuidador pode ser definido como o indivíduo, com ou sem vínculo familiar com o usuário, apto para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, também deverá estar presente durante o atendimento domiciliar (BRASIL, 2016). Para Mocelin e colaboradores (2017), ser cuidador significa bem mais do que simplesmente

acompanhar as atividades diárias dos indivíduos sob sua responsabilidade, mas também envolve o oferecimento de atenção e zelo.

Como uma das formas de classificação, o cuidador pode ser considerado formal ou informal. O cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados domiciliares a usuários com necessidades específicas (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006). Já o cuidador informal é um membro da família, amigo ou vizinho, que presta cuidado às pessoas dependentes sem receber nenhuma remuneração (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006). Em diferentes sociedades e culturas, o cuidado domiciliar é realizado, predominantemente, por cuidadores informais, sendo isso ainda mais significativo nas famílias mais numerosas (SOLÉ-AURÓ; CRIMMINS, 2014; LIMA-COSTA, 2017).

Os cuidadores também podem ser classificados em principal e secundário. O cuidador principal (ou primário) assume a totalidade ou pelo menos a maior parte da responsabilidade do cuidado, dedicando grande parte do seu tempo em prol da assistência a seu ente (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006; BORGHI et al., 2013). Os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam a atividade do cuidador principal, dando-lhe auxílio e/ou provendo recursos financeiros (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006; BORGHI et al., 2013).

Quando o cuidado é assumido apenas por um familiar, a atividade torna-se ainda mais desgastante, pois, muitas vezes, este é privado de satisfazer às suas próprias necessidades, comprometendo sua saúde e causando isolamento e perdas sociais (MOCELIN et al., 2017).

Os cuidadores familiares estão expostos a elevados níveis de fadiga e depressão, assim os profissionais de saúde precisam estar cientes deste fato para avaliar as reais necessidades do cuidador, que devem ser encorajados a expressar o impacto e os desafios que estão enfrentando ao desempenhar esse papel (POOYANIA, 2016).

Somado às limitações de conhecimento, o envolvimento emocional e o desempenho de novos papéis, têm-se, também, como dificuldades vivenciadas pelo cuidador o enfrentamento de burocracias e entraves no SUS, evidenciadas por falta de apoio profissional no âmbito domiciliar e a indisponibilidade de materiais e de equipamentos (ANJOS; ZAGO, 2014; NEVES; CASTRO; COSTA, 2016).

O enfermeiro, como integrante da equipe interdisciplinar do SAD, mediante orientação e acompanhamento contínuo na gestão de cuidados, atua avaliando pontos de

sobrecarga, intervindo com medidas cabíveis a cada caso e investindo, também, na atenção à saúde do cuidador, prevenindo o desequilíbrio na qualidade de vida deste (COSTA; CASTRO, 2014). Corroborando, uma pesquisa coreana, publicada em 2016, associa a redução do grau de sofrimento do cuidador com o aumento do número de visitas da equipe de enfermagem, e uma assistência de qualidade voltada ao atendimento das necessidades de cuidados tanto dos usuários quanto de seus familiares cuidadores (KIM; KIM, 2016).

Assim, destaca-se a importância da atuação dos profissionais de saúde neste cenário, em especial do enfermeiro, nas ações de educação em saúde, sendo imprescindível que haja parceria entre os profissionais de diferentes áreas do conhecimento, para que ocorra a complementaridade do cuidado.

3.4 DEMANDAS, NECESSIDADES E TECNOLOGIAS DE SAÚDE NO CONTEXTO DOMICILIAR

Para o atendimento das demandas e necessidades de saúde, a família, mais precisamente o cuidador, insere-se entre o usuário e a equipe de enfermagem. Esta passa a compartilhar com o cuidador o complexo processo de cuidar de um indivíduo dependente para o autocuidado no domicílio, local repleto de sentimentos e significados singulares. As necessidades de saúde devem ser o centro das intervenções e práticas dos trabalhadores e dos serviços de saúde, provendo assistência humanizada e qualificada, condizente com a realidade do usuário, ao longo de todo o percurso assistencial, na lógica da RAS (PETERSEN et al., 2016; VERAS et al., 2014).

Cecílio e Matsumoto (2006) defendem que as necessidades são sempre históricas, dinâmicas e cambiantes, e que têm um componente de natureza subjetiva e individual. Segundo Petersen e colaboradores (2016), as necessidades de saúde podem ser definidas como desejos, vontades ou expectativas e envolve aspectos internos do indivíduo, relacionados a seus comportamentos e motivações e externos, que são as questões sociais, políticas e culturais. Para Botton e Armstrong (2014) são sete os desequilíbrios humanos geradores de necessidades, sendo eles: necessidade de ter memórias significativas; de esperança; de encontrar significado e dignidade no sofrimento; de reequilíbrio; de autoconhecimento; de crescimento e apreciação da vida cotidiana.

As necessidades de saúde podem ser organizadas em quatro grandes conjuntos. O primeiro, denominado necessidades de boas condições de vida, envolve os fatores ambientais

(externos) e o processo produtivo nas sociedades capitalistas, ambos influenciando o processo saúde-doença. Como exemplo de necessidades de boas condições de vida tem-se o acesso a água tratada e condições de moradia (CECÍLIO, 2001; CECÍLIO; MATSUMOTO, 2006).

O segundo grupo da taxonomia, intitulado garantia de acesso a todas as tecnologias de atenção à saúde que melhorem e prolonguem a vida, lançando mão das ações de caráter mais coletivo e o atendimento à demanda espontânea por atendimento clínico, para um atendimento mais individual a partir da necessidade de cada pessoa; em suma, as relações de prioridades de importância do consumo das tecnologias não devem ser estabelecidas unicamente pelos profissionais de saúde, mas, também, por indivíduos com suas necessidades reais, em cada momento singular vivido (CECÍLIO, 2001; CECÍLIO; MATSUMOTO, 2006).

O terceiro grupo denominado necessidade de ter vínculo com um profissional ou uma equipe de saúde, envolve relação de confiança e referência, e não apenas a simples adesão a um serviço; significa o estabelecimento de uma relação contínua, pessoal e intransferível. O quarto e último grupo, necessidade de autonomia e autocuidado na construção do “modo de andar a vida” implica na possibilidade de reconstrução, pelos próprios sujeitos, dos sentidos de sua vida, incluindo a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível (CECÍLIO, 2001; CECÍLIO; MATSUMOTO, 2006).

A necessidade percebida pelo indivíduo, conforme dito anteriormente, é um dos componentes da demanda, que pode ser definida como “a quantidade do bem ou serviço que as pessoas desejam consumir em um determinado período de tempo, dadas as suas restrições orçamentárias” (IUNES, 1995, p. 99). A demanda nada mais é do que a tradução das necessidades mais complexas do indivíduo modeladas pela oferta (CECÍLIO, 2001). Já a oferta compreende a disponibilidade, o tipo e a quantidade de serviços e recursos financeiros, humanos ou tecnológicos, destinados ao cuidado em saúde (SOUZA et al., 2014a).

A demanda por serviços de saúde, ou melhor dizendo, a demanda por saúde, está diretamente relacionada à noção de desejo e preferências, mas também a uma restrição orçamentária (IUNES, 1995). Especificamente, esta demanda é irregular e imprevisível, ocorre em uma circunstância anormal, a doença, o que pode comprometer a racionalidade da decisão do consumidor (IUNES, 1995). Como exemplo dessas demandas tem-se a consulta médica, o uso de medicamentos e a realização de exames (CECÍLIO, 2001).

Para Souza e colaboradores (2014a), a utilização dos serviços de saúde é resultante da interação entre a atitude do indivíduo, geralmente responsável pelo primeiro contato, à

procura por cuidados, e do profissional de saúde que o conduz de acordo com os serviços demandados e são responsáveis pelos contatos posteriores. Nos serviços de saúde, todo trabalho dos profissionais deveria ter como produto o atendimento das necessidades de uma população, inserida em um determinado contexto social, econômico, político e cultural (SOUZA et al., 2014a).

Para o atendimento das necessidades e das demandas de saúde, conforme definido anteriormente, utiliza-se da tecnologia como instrumento que venha a colaborar com a construção do conhecimento e a realização de um trabalho, além de viabilizar o entendimento e aplicação de uma ação (SCHALL; MODENA, 2005).

A etimologia da palavra tecnologia: “tecno” deriva de *techné*, que é o saber-fazer, e “logia” que vem de *logos* que significa razão, ou seja, a razão do saber-fazer. A tecnologia envolve tanto conhecimento técnico quanto científico, além da aplicação deste conhecimento por meio do uso de ferramentas, processos e instrumentos (SANTOS; FROTA; MARTINS, 2016). Nesse contexto, a tecnologia não pode ser entendida somente como algo concreto, rígido e palpável, mas como resultado de um trabalho que envolve um aglomerado de ações, tanto abstratas quanto concretas, para se alcançar um resultado (SANTOS; FROTA; MARTINS, 2016).

A ideia de tecnologia não envolve somente os equipamentos, ferramentas e instrumentos envolvidos no processo produtivo, mas também um certo saber tecnológico e um *modus operandi*, que inclusive dão sentido ao que será ou não a “razão instrumental” do equipamento utilizado (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

A tecnologia permeia o processo de trabalho em saúde, colaborando na construção do saber, expondo-se desde o momento da idealização, da criação, e da implementação do conhecimento, chegando até ao resultado dessa mesma construção. Em síntese, processo e produto são concomitantes (SANTOS; FROTA; MARTINS, 2016). Nesse sentido, as tecnologias, caracterizadas de forma abrangente, supõem a troca de saberes e diálogo entre gestores, profissionais de saúde, usuários e seus familiares, gerando modos de trabalhar de forma coletiva, que considerem todo o processo (COELHO; JORGE, 2009).

O trabalho em saúde é sempre relacional, do campo próprio das tecnologias leves, e possibilita a fabricação de um novo produto (MERHY; FEUERWERKER, 2009). O trabalho morto envolve todos os produtos e meios do processo e são resultados de um trabalho humano anterior (MERHY; FEUERWERKER, 2009). Em suma, o trabalho em saúde realiza-se sempre mediante o encontro entre trabalhador e usuário, é centrado no trabalho vivo em ato,

que consome o trabalho morto, com vistas a produzir o cuidado (MERHY, 1997). Como defendem Merhy e Feuerwerker (2009), não há trabalho vivo em ato que não se apoie em algum trabalho morto prévio. É também neste território, das relações, do encontro e do trabalho vivo em ato, que o usuário tem a possibilidade de mostrar sua forma única de atuar e de interagir (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Nesse território singular, lócus de encontro entre o usuário e o profissional de saúde, utiliza-se de três tipos de “caixas de ferramentas tecnológicas”, ou seja, três categorias estreitamente relacionadas e interligadas para agir nesse processo de interseção. Ferramentas estas que envolvem os saberes e seus desdobramentos materiais (instrumentos de trabalho) e imateriais, e que fazem sentido de acordo com a posição em que ocupa nesse encontro e as finalidades do trabalho (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

A primeira categoria, representada pelas tecnologias duras, são as que já estão estruturadas para elaborar certos produtos da saúde. Está vinculada à propedêutica e aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, envolvem os equipamentos, máquinas, instrumentos, medicamentos, exames laboratoriais e de imagem (MERHY; FEUERWERKER, 2009; MERHY, 1997). Esses processos consomem o trabalho morto, das máquinas, e o trabalho vivo de seus operadores (MERHY; FEUERWERKER, 2009). No ambiente domiciliar, as tecnologias duras são utilizadas na realização de alguns cuidados específicos, com destaque para antibioticoterapia endovenosa, nutrição parenteral, diálise peritoneal e oxigenoterapia (ANDRADE et al., 2017).

A segunda categoria, as tecnologias leve-duras, envolve o conhecimento técnico-estruturado, ou seja, os arranjos do saber instituído e já estruturado pelas disciplinas presentes na área da saúde, expressos, por exemplo, por meio de manuais e protocolos (SILVA; LOURO, 2010; MERHY; FEUERWERKER, 2009). Nesta categoria, identifica-se o conhecimento construído anteriormente (trabalho morto) e o modo imprevisto e singular como cada profissional aplica esse conhecimento para produzir o cuidado (trabalho vivo em ato) (MERHY, 1997; MERHY; FEUERWERKER, 2009).

As tecnologias leve-duras permitem processar o olhar do profissional de saúde sobre o usuário, como objeto de sua intervenção, em um processo de apreensão de seu mundo e de suas necessidades, a partir de um determinado ponto de vista, sendo um território de tensão entre a dureza do olhar armado e do pensamento estruturado e a leveza exigida pelo usuário (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Segundo Andrade e colaboradores (2017), na AD a utilização das tecnologias leve-duras estão relacionadas à assistência ao usuário, supervisão clínica e administrativa e educação em saúde, a partir da avaliação, projeção, desenvolvimento e implementação de um plano terapêutico que envolve o usuário, o cuidador e sua família.

A terceira categoria representada pela tecnologia leve envolve um processo singular de comunicação, das relações construídas e dos vínculos estabelecidos (SILVA; LOURO, 2010). A adoção das tecnologias leves no trabalho em saúde ultrapassa os processos de acolhimento, escuta, vínculo e atenção integral como gerenciadores das ações de saúde humanizadas (COELHO; JORGE, 2009; MERHY, 1997). Ela possibilita captar a singularidade, o contexto, o universo cultural, os modos específicos de viver de cada usuário e família, enriquecendo e ampliando a assistência à saúde (MERHY; FEUERWERKER, 2009). São chamamos de tecnologias leves pelo seu caráter relacional, que a coloca como forma de agir entre trabalhadores e usuários, individuais e coletivos, implicados com a produção do cuidado (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Na AD, a interação entre enfermeiros e usuários, familiares e/ou cuidadores configura-se como uma importante ação, durante a escuta ativa, o apoio, a relação de ajuda e diálogo, comunicação efetiva e no estabelecimento de uma relação interpessoal de confiança, favorável ao desenvolvimento de habilidades e competências profissionais condizentes com as necessidades e inerentes a esse contexto (ANDRADE et al., 2017).

Historicamente, o modelo assistencial para a saúde esteve centrado nas tecnologias duras e leve-duras, visto que se desenvolveu a partir de interesses corporativos de grupos econômicos (MERHY; FEUERWERKER, 2009). Destaca-se que mesmo nas ações baseadas em tecnologias representativas da hegemonia atual, na AD a equipe multiprofissional utiliza, também, de tecnologias leves. Nesta perspectiva, suas ações no contexto domiciliar são permeadas por vínculo, diálogo, negociação, apoio e conforto a usuários e seus familiares, tendo como pilar a educação em saúde (ANDRADE et al., 2017).

Diante do exposto, no domicílio, ambiente tão particular, com condições sociais, econômicas, culturais e religiosas tão específicas, a utilização predominante da tecnologia leve enriquece o cuidado, ao se estabelecer relações interpessoais de respeito e confiança entre todos os componentes desse processo.

3.5 A GESTÃO DO CUIDADO NO CONTEXTO DOMICILIAR

Os gestores federais, estaduais e municipais do SUS, além das operadoras na saúde suplementar, cumprem um papel decisivo na conformação das práticas de saúde por meio das políticas, dos mecanismos de financiamento, das condições materiais oferecidas aos trabalhadores para sua ação, dentre outros aspectos, mas não governam sozinhos: gestores, trabalhadores, usuários e suas famílias governam juntos (FEUERWERKER, 2014).

Para Grabois (2009), oferecer um cuidado com qualidade não se dá espontaneamente; é necessário combinar a intencionalidade de concretizar um modelo de atenção voltado às necessidades reais dos usuários com a capacidade de identificar recursos e combiná-los em centenas de variações possíveis, de forma planejada e pactuada.

Sobre os modelos de gestão, não é possível mais manter a gestão baseada na hierarquia, na divisão do trabalho e no controle rígido, pois a atualidade exige arranjos organizacionais mais participativos, integrados e focados nas necessidades de saúde da população. Assim, há diversos autores que estudam esta temática, apresentando modelos de gestão atuais e condizentes com a realidade, como o de Merhy (2002) e Cecílio e Lacaz (2012).

A seguir será apresentada uma síntese do modelo defendido por Merhy (2002), e, posteriormente, o conceito e dimensões da gestão do cuidado, elaborados por Cecílio e Lacaz (2012). Ambos os referenciais serviram de base para a construção de um modelo de gestão do cuidado, desempenhado pelo cuidador familiar.

A gestão do cuidado é considerada o momento de encontro entre profissional/equipe e o usuário, constituindo-se em espaço de diálogo, entre os que possuem necessidades de saúde e os que se dispõem a cuidar (MERHY, 1997).

Segundo Merhy (2002), a gestão do cotidiano em saúde aponta possibilidades de constituir novos arranjos na produção do cuidado, configurando novos espaços de ação a sujeitos coletivos, focando nas necessidades dos próprios usuários do SUS. Enfim, para este autor, a gestão do cuidado constitui-se como um conjunto de atos, ações, procedimentos e cuidados produzidos por vários sujeitos, imprescindível para compor o cuidado de forma integral, articulando as tecnologias leve, leve-duras e duras, de forma a manter o vínculo e o acolhimento (MERHY, 2002).

Os contextos onde se desenvolve o cuidado em ato sofre influência de diversos fatores externos, como as organizações, crenças e formações e deve ser um espaço de gestão

de tecnologias singulares, pois gerir o cuidado é gerir tecnologias de saúde e suas conformações produtivas (MERHY, 2002).

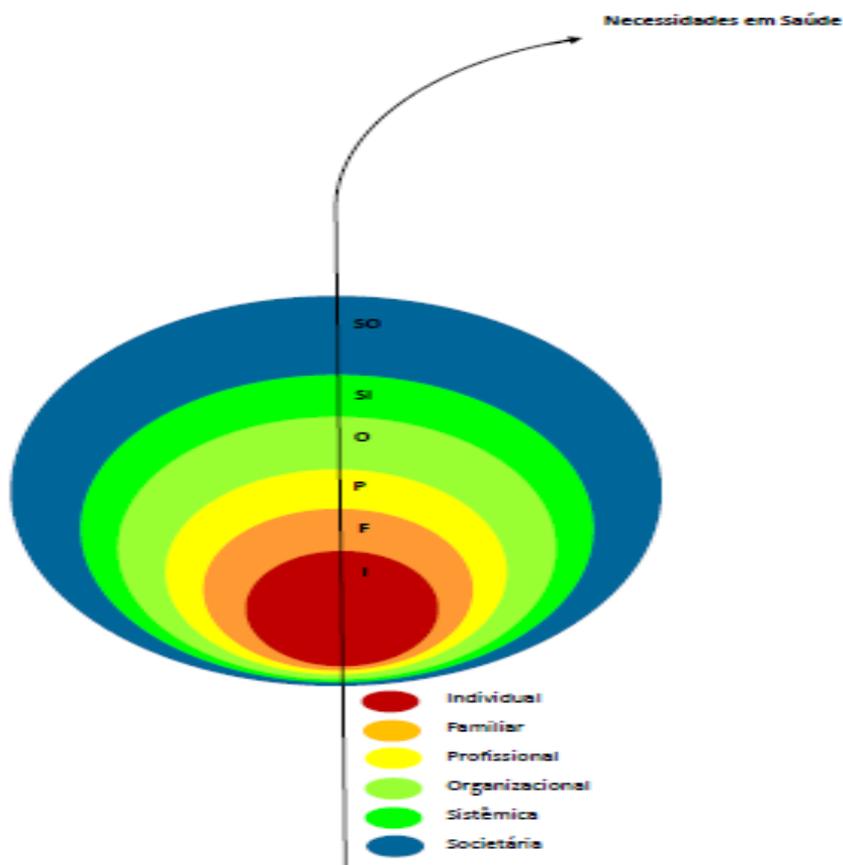
Para Cecílio e Lacaz (2012, p. 24), a gestão do cuidado em saúde pode ser definida “como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz”.

A gestão do cuidado significa a forma com que o cuidar revela-se e organiza-se na interação entre sujeitos, envolve a dialógica entre o saber-fazer gerenciar e o cuidar, potencializa a articulação dos recursos e dos atores na democratização das relações de poderes, em um manejo ambivalente do cuidar nas interações de ajuda-poder, baseado em concepções ontológicas, ecológicas e políticas (CECÍLIO; LACAZ, 2012; PIRES et al., 2015; LUCCA et al., 2016).

A gestão do cuidado em saúde se realiza em seis dimensões (individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária), que apresentam, todas e cada uma delas, uma especificidade, com múltiplas conexões, produzindo uma complexa rede de pontos de contato, atalhos, caminhos colaterais e possibilidades, mais ou menos visíveis e/ou controladas pelos trabalhadores de saúde, usuários, famílias e gestores (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011).

Segue modelo representativo das múltiplas dimensões da gestão do cuidado, de acordo com Cecílio e Lacaz (2012).

Figura 1: Múltiplas dimensões da gestão do cuidado (CECÍLIO; LACAZ, 2012).



Fonte: Cecílio e Lacaz (2012).

A dimensão mais nuclear equivale à dimensão individual, ou seja, o “cuidar de si” com autonomia, onde cada um tem a potência de produzir um modo singular de “andar a vida” (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011). O “individual” é agenciado por um conjunto de forças, vetores e condições concretas de vida a depender da inserção de cada indivíduo na sociedade e em determinado momento histórico, mas também é possível a percepção de graus ampliados de autonomia, de processos de cuidar de si, de viver a vida de forma mais plena possível (CECÍLIO, 2011). A equipe multiprofissional e os serviços de saúde podem, ou não, contribuir para a produção de maiores graus de autonomia dos usuários, a depender do modo como atuam e organizam seu processo de trabalho, se realizam a escuta das necessidades de saúde e se atuam a partir de tais princípios (CECÍLIO; LACAZ, 2012).

A segunda dimensão, a familiar, em consequência do envelhecimento acelerado assumirá crescente importância, pois assume destaque em diferentes momentos da vida de cada indivíduo, tendo como seus atores privilegiados os membros da família, os amigos e os vizinhos (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011). Há fases da vida nas quais tal

dimensão é apenas virtual, em particular quando se tem bastante autonomia, possibilidades de se fazer escolhas e, especialmente, de poder cuidar de si. No entanto, há momentos em que tal dimensão emerge com toda sua potencialidade, em particular em situações de vulnerabilidade, perda de autonomia e aumento da dependência para o autocuidado, muito comum no processo de envelhecimento (CECÍLIO; LACAZ, 2012).

A gestão de cuidado pelo familiar envolve o fortalecimento de vínculos, a responsabilização pelo seu ente querido, o planejamento de recursos (físicos, materiais e humanos), a avaliação do cuidado prestado e a correção das insuficiências, além do gerenciamento de custos e gastos para o atendimento das necessidades e demandas por cuidados domiciliares (GRABOIS, 2009).

A dimensão familiar também é marcada por relações conflituosas, em particular aquelas entre cuidadores e cuidados, como consequência da complexidade dos laços familiares, da sobrecarga de trabalho para os cuidadores e das exigências permanentes para a realização do cuidado (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011).

A dimensão profissional do cuidado é aquela que se dá no encontro “privado” e singular entre profissionais e os usuários, que na sua forma mais típica ocorre em espaços protegidos, fora de qualquer olhar externo de controle, envolvendo os espaços de cuidados diretos (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2009; CECÍLIO, 2011).

A dimensão profissional é regida por três elementos principais: a competência com que o trabalhador opera o seu “núcleo” de saber, ou seja, os seus conhecimentos técnico-científicos que levam a uma maior ou uma menor destreza na busca das respostas as necessidades do usuário e sua família; a postura ética do profissional em suas condições reais de trabalho, com vistas a atender, da melhor forma possível, as necessidades e as demandas dos usuários; e a capacidade de criação de um forte vínculo entre o profissional e o usuário (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2009; CECÍLIO, 2011).

A dimensão organizacional do cuidado se realiza nos serviços de saúde, marcada pela divisão técnica e social do trabalho, evidenciada, também, pelo trabalho em equipe, as atividades de coordenação e comunicação, além da função gerencial propriamente dita (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2009; CECÍLIO, 2011). Questões relativas ao registro e uso das informações, à criação de espaços de diálogo, ao estabelecimento de fluxos de usuários, à normalização de processos de trabalho e o compartilhamento de responsabilidades, vão configurar uma nova lógica em que a responsabilidade de gestão e a conformação da dinâmica de relacionamento da equipe multiprofissional vão ocupar lugar central (CECÍLIO;

LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2009; CECÍLIO, 2011). Nessa dimensão, a gestão do cuidado depende da ação cooperativa de vários atores, a ser alcançada em territórios marcados, frequentemente, pela diferença, pelas disputas e pelas assimetrias de poder (CECÍLIO, 2011).

A dimensão sistêmica é composta por um conjunto de serviços de saúde, com suas diferentes funções e graus de incorporação tecnológica, e seus respectivos fluxos, definidos por protocolos, controlados por centrais de vagas ou de marcação de consulta, sempre na perspectiva de garantir o acesso dos usuários, por meio da constituição e gestão de complexas “redes de cuidado” institucionais, operadas por intermédio de processos formais de referência e contra referência, que propiciem a circulação das pessoas por um conjunto articulado de serviços de saúde, de complexidades diferentes e complementares entre si (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2009).

Complementando, a dimensão sistêmica é aquela que trata de construir conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços de saúde, compondo “redes” ou “linhas” de cuidado, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011). Atualmente, essa dimensão é marcada pela flexibilidade das redes de cuidado construídas a partir da ação de usuários, trabalhadores e gestores, por meio do movimento real dos usuários no SUS, construindo seus itinerários terapêuticos que escapam à racionalidade pretendida pelos gestores; além da multiplicidade de “portas de entrada”, em particular nos serviços de urgência e emergência, que desafiam o ideal da rede básica como “porta de entrada” da pirâmide de serviços (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011).

Por fim, a dimensão societária é a dimensão mais ampla, pois abarca o modo em que cada sociedade elabora as políticas públicas em geral e a de saúde, produz cidadania, direito à vida e acesso a toda forma de consumo (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011). É a dimensão do encontro da sociedade civil, em sua heterogeneidade, com o Estado, e a disputa de diferentes projetos societários para amplos extratos da população (CECÍLIO; LACAZ, 2012; CECÍLIO, 2011).

Cecílio e Lacaz (2012) argumentam a possibilidade de construírem-se práticas de gestão que valorizem as “linhas de fuga”, produzindo resistências, escapando do que está instituído e sacramentado pelos saberes que operam os serviços de saúde, possibilitando uma escuta mais fina e humana das necessidades singulares de cada usuário. Ao se pensar de forma aprofundada sobre as organizações e os ambientes de produção do cuidado, percebe-se que a gestão não opera apenas em uma plataforma estruturalmente organizada, mas os sujeitos

e seus fluxos de conexão funcionam em plataformas que se superpõem às estruturas, expandindo em muito o instituído e organizado previamente, transitando com certa liberdade de ação (FRANCO; MERHY, 2007).

Assim sendo, trabalhadores de saúde, usuários e suas famílias estão muito longe de serem “caixas vazias”, já que cada ser tem suas ideias, valores e concepções acerca de saúde, da gestão e do trabalho em saúde (FEUERWERKER, 2014).

Com o advento da AD, como um potente serviço de saúde, substitutivo ou complementar, a dimensão familiar, foco deste estudo, ganha destaque com relação às demais (CARVALHO; FEUERWERKER; MERHY, 2007). A AD leva ao profissional a necessidade de alargar sua abordagem para os grupos familiares, de aprender a lidar com as famílias, entendendo-as como produtoras de cuidados que são essenciais e que tornam muito ricas as possibilidades de apoio e participação popular (GOMES; MERHY, 2014).

A AD, que favorece a produção de relações mais horizontalizadas, é marcada pela desinstitucionalização do cuidado, o compartilhamento indispensável com o cuidador, o maior protagonismo da família e do cuidador na gestão do cuidado (com enfoque para a dimensão familiar), que é produzido em seu próprio território (FEUERWERKER, 2014).

Em suma, a gestão do cuidado, conceito tão rico e ampliado, ganha ainda mais complexidade no domicílio, cenário de ações e atitudes próprias da família. Esta, com destaque para o cuidador principal, é responsável por grande parcela dessa gestão, é parte ativa do processo de cuidar, inseridos em um emaranhado de relações, laços e sentimentos.

3.6 O CONSTRUCTO TEÓRICO DE DOROTHEA OREM E A ATENÇÃO DOMICILIAR

Dorothea Orem, entre os anos de 1959 e 1985 desenvolveu a Teoria Geral de Enfermagem, que engloba os seguintes conceitos: autocuidado, ação ou atividade de autocuidado e a demanda ou exigência terapêutica de autocuidado (QUEIRÓS; VIDINHA; ALMEIDA FILHO, 2014).

O conceito de autocuidado, segundo Orem (2001), é o conjunto de atividades desenvolvidas pelo indivíduo para satisfazer suas próprias necessidades, dentro de espaços de tempo específicos, objetivando a preservação da vida e o bem-estar pessoal. Sobre este conceito, Galvão e Janeiro (2013) consideram que o autocuidado consiste em um conceito abrangente, referindo-se às competências do indivíduo e ao desempenho de atividades de promoção e manutenção da saúde.

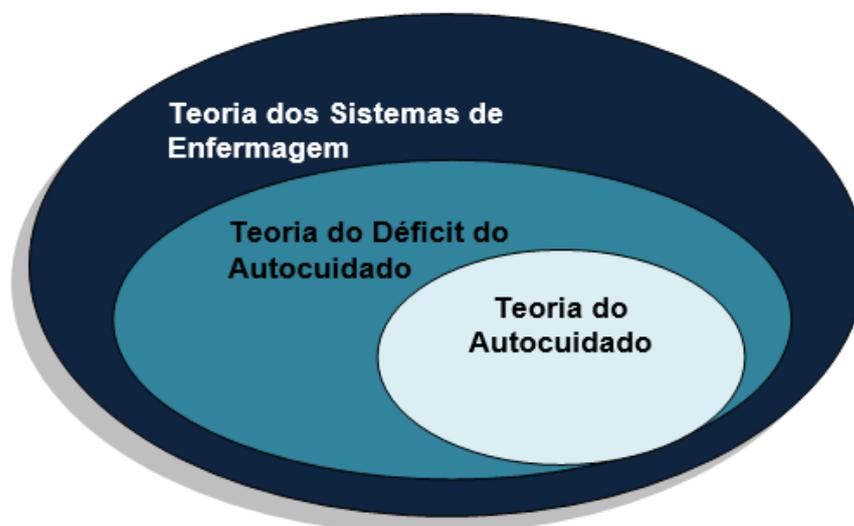
A ação ou atividade de autocuidado requerem habilidades complexas, desenvolvidas para identificar as necessidades de assistência que regulam os processos vitais, mantêm e promovem a integridade do organismo, a atividade e desenvolvimento humano, além de gerarem o bem-estar físico e psíquico e manterem sua qualidade de vida por mais tempo (OREM, 2001; SOLAR et al., 2014). O desenvolvimento das atividades de autocuidado tem por objetivo suprir os oito requisitos para o autocuidado, comuns para todos os seres humanos, que incluem: a conservação do ar, água, alimentos, processo de eliminação, atividade e repouso, solidão e interação social, prevenção de riscos e promoção da atividade humana (OREM, 2001).

A demanda ou exigência de autocuidado terapêutico é o conjunto de meios necessários para satisfazer os requisitos de autocuidado, existentes ou emergentes, que afetam o indivíduo em momentos específicos, ou durante um determinado período (OREM, 2001; FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002). Em síntese, refere-se ao conjunto de atividades requeridas para o atendimento aos requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e desvio da saúde (OREM, 2001). Essa demanda para o autocuidado é influenciada pelos seguintes fatores: faixa etária, estado de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sociocultural, saúde e a oferta ou não de recursos sociais e econômicos (OREM, 2001).

Acrescentando, para Carpenito-Moyet (2014), em concordância com Orem (2001), a Síndrome do Déficit do Autocuidado é compreendida como o estado em que o indivíduo apresenta prejuízo da função motora e cognitiva, causando uma diminuição na capacidade para o desempenho das atividades da vida diária (AVD), que constituem ações básicas do dia a dia, como alimentar-se, vestir-se, tomar banho, escovar os dentes e deambular. Além disso, envolve a diminuição no desenvolvimento das atividades instrumentais de vida diária (AIVD), englobando, dentre outras ações, a capacidade de realizar compras, limpeza da casa, preparar as refeições, tomar medicações e usar o telefone (OREM, 2001).

O constructo teórico de Dorothea Orem é composto por três teorias que se inter-relacionam: Teoria do Autocuidado; Teoria do Déficit do Autocuidado; e Teoria dos Sistemas de Enfermagem (OREM, 2001). Conforme representado pela figura a seguir.

Figura 2: Constructo teórico de Dorothea Orem (2001).



Fonte: Orem (2001).

A Teoria do Autocuidado descreve e explica o autocuidado em si, ou seja, o porquê este é necessário à saúde e como as pessoas cuidam de si próprias (OREM, 2001; QUEIRÓS; VIDINHA; ALMEIDA FILHO, 2014).

A Teoria do Déficit do Autocuidado, núcleo do modelo de Orem, demonstra que os indivíduos são sujeitos às limitações relacionadas ou derivadas da sua saúde, que os incapacitam para o autocuidado contínuo (OREM, 2001). Ocorre o déficit para o autocuidado quando a demanda por cuidados é maior do que a habilidade do indivíduo em atendê-los, ou seja, quando a mesma não tem a capacidade e/ou não deseja realizar as ações necessárias para o seu autocuidado (SOLAR et al., 2014). A existência do déficit do autocuidado são as razões que justificam o auxílio da enfermagem e de cuidadores a indivíduos (OREM, 2001; SOLAR et al., 2014).

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem descreve e explica as relações que têm de ser estabelecidas e mantidas para que se tenha a assistência de enfermagem (QUEIRÓS; VIDINHA; ALMEIDA FILHO, 2014). Com base nesta teoria, o indivíduo pode ser classificado em totalmente compensatório, parcialmente compensatório e apoio-educação (OREM, 2001; SOLAR et al., 2014). Essa classificação advém das necessidades de autocuidado e na capacidade do indivíduo em atendê-las (OREM, 2001).

Os usuários classificados como totalmente compensatórios apresentam incapacidade total de desenvolver suas atividades de autocuidado (OREM, 2001). Já os classificados como parcialmente compensatórios realizam determinadas atividades, sendo que as demais são

realizadas pela equipe de enfermagem e seus cuidadores, por meio de um processo de interação de acordo com o estado do usuário, suas limitações físicas e psicológicas (OREM, 2001; SOLAR et al., 2014). E, por último, os classificados como sistema apoio-educação ou independente é capaz de realizar as atividades para o autocuidado, mas devem ser apoiados pelos serviços de saúde, principalmente pelos enfermeiros, por meio de educação em saúde, a fim de promovê-lo como agente do seu autocuidado, fomentando a aquisição de conhecimentos e habilidades (OREM, 2001).

As atividades de enfermagem desenvolvidas para o usuário buscam torná-lo completamente ou, pelo menos, parcialmente capaz de realizar cuidados para si ou para seus dependentes, objetivando sempre o alcance da situação apoio-educação, ou seja, da independência e, conseqüentemente, da melhoria de sua qualidade de vida (OREM, 2001).

De acordo com a Teoria Geral de Enfermagem há cinco métodos de ajuda, através dos quais um indivíduo pode compensar ou superar sua dependência para o autocuidado. Estes métodos são empregados pela enfermagem e/ou seus cuidadores, a indivíduos dependentes por cuidados, sendo eles: agir ou fazer pelo outro; guiar ou direcionar; prover suporte físico ou psicológico; proporcionar e manter um ambiente que dê apoio ao desenvolvimento pessoal; e ensinar (OREM, 2001). A utilização de um método ou outro de cuidado dependerá do grau de dependência por cuidados.

Segundo Solar e colaboradores (2014), a Teoria Geral de Enfermagem oferece ferramentas para a equipe de enfermagem fornecer cuidados de qualidade, em qualquer situação relacionada ao binômio saúde-doença, tanto para indivíduos sadios quanto para os acometidos por alguma doença. Sendo assim, esta teoria também se aplica ao cuidado de enfermagem ofertado em ambiente domiciliar, desempenhado tanto pelos enfermeiros das equipes dos SAD quanto pelos que integram as equipes de APS.

A Teoria Geral de Enfermagem é aplicável ao domicílio e ao cuidado nesse contexto, e a especificidade do ambiente e o cuidador são partes fundamentais para a execução das ações de autocuidado, auxiliando o usuário a superar suas dificuldades e limitações (SOLAR et al., 2014). Quando o ambiente familiar e o cuidador não estão preparados para atenderem às especificidades das necessidades e demandas de saúde de seu ente, este processo torna-se comprometido e ineficaz, para a redução do grau de dependência e, conseqüentemente, para a melhoria da qualidade de vida.

No contexto domiciliar torna-se impreterível a participação da família, de forma ativa, no plano de cuidados desenvolvidos pela equipe de enfermagem; na qual esta, com seus

conhecimentos teóricos e habilidades, busca satisfazer à demanda de autocuidado terapêutico, sem retirar o usuário de seu contexto familiar, tão particular e único (SOLAR et al., 2014).

Em síntese, a Teoria Geral de Enfermagem, construída por Dorothea Orem, preconiza que quando o indivíduo estiver incapaz de aprender e executar atividades para o seu autocuidado, a equipe de enfermagem deve auxiliá-lo ou, realmente, fazer por ele (OREM, 2001). Acrescentando, segundo Iglesias e colaboradores (2017), os cuidadores desempenham um papel importante, ao auxiliar seu familiar a recuperar sua autonomia, ou pelo menos reduzir o grau de dependência para o autocuidado.

As atividades assistenciais, no âmbito domiciliar, relacionam-se ao provimento do autocuidado e da educação, contribuindo para a individualização, humanização e qualificação do processo de enfermagem, promovendo o autoconhecimento, o autocontrole e a participação dos usuários, juntamente com sua família, no seu próprio cuidado. De modo geral, o desenvolvimento de ações para o autocuidado deve estar pautado na troca de conhecimentos e na divisão do espaço de cuidados, eliminando-se as possibilidades de transformar o usuário em objeto do cuidado (CASTRO et al., 2012).

Solar e colaboradores (2014) defendem a importância da adequação dos cuidados no contexto domiciliar, de modo que o usuário permaneça em seu lar e, conseqüentemente, na sociedade. Para que isso aconteça é necessária a criação de mecanismos que permitam o adequado planejamento, no qual o usuário, o cuidador e sua família devem ser orientados e acompanhados pela equipe de enfermagem, na execução das ações de autocuidado (SOLAR et al., 2014).

Segundo Neves, Castro e Costa (2016), a provisão dos cuidados domiciliares torna-se mais complexa à medida que envolve a relação entre membros de uma mesma família, ou seja, daquele parcial ou totalmente dependente para o autocuidado, com o outro que lhe provê os cuidados básicos e instrumentais para a vida diária e destes com o ambiente familiar, em um determinado contexto social, econômico e político.

A atuação do cuidador familiar, orientado e capacitado pela equipe de enfermagem, busca atender as necessidades básicas de seu familiar dependente, envolvendo, por exemplo, as atividades de higiene e alimentação. Porém, frequentemente esse cuidador assume atividades privativas da equipe de enfermagem, ficando sobrecarregado e deixando para o segundo plano o seu próprio autocuidado (COSTA; CASTRO, 2014). Segundo Santos, Leon e Funghetto (2011), o cuidador familiar toma para si a responsabilidade que seria de um

profissional, sendo necessário que este avalie e respeite as condições e limitações deste cuidador, para que não acarrete malefícios para o usuário e sua família.

A demanda dos cuidados de enfermagem pelo cuidador familiar potencializa na medida em que são encontrados estímulos negativos, como a escassez de apoio dos serviços e profissionais de saúde, a falta de compreensão e a cobrança dos demais familiares, que comprometem tanto o cuidado do familiar dependente quanto o autocuidado do cuidador (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015). Nesse contexto, o enfermeiro tem o papel de colaborar para o apoio e a capacitação do cuidador, além de realizar os procedimentos técnicos, privativos a esta profissão, como os “cuidados de enfermagem de maior complexidade técnica e que exijam conhecimentos científicos adequados e capacidade de tomar decisões imediatas”, de modo a ter uma atuação pautada nas delimitações éticas e legais de sua profissão (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015; BRASIL, 1986).

Diante disso, pode-se considerar que a Teoria Geral de Enfermagem de Dorothea Orem está intimamente relacionada com o processo de cuidador em domicílio e o atendimento das necessidades e demandas terapêuticas. A relevância desta Teoria para a AD se justifica, também, pelo fato de que nestes serviços estão incluídos, majoritariamente, os sujeitos classificados como total ou parcialmente dependentes de cuidados no domicílio, com demandas para a realização de atividades pela equipe de saúde, com ênfase para a enfermagem, juntamente com os cuidadores.

3.7 TIPOS DE CUSTO E SUAS RELAÇÕES COM O CUIDADO EM NÍVEL DOMICILIAR

Os custos podem ser definidos como todos os recursos consumidos durante o fornecimento de cuidados à saúde (STANO; FOLLAND; GOODMAN, 2008). Segundo Mesquita e colaboradores (2005), custo consiste no valor econômico, expresso em termos monetários, das quantidades de recursos empregados à viabilização dos processos produtivos, visando atingir objetivos pré-estabelecidos. Para Bruni e Famá (2002), são todos os gastos relativos a bens ou serviços utilizados na produção de outros bens ou serviços. Especificamente, os custos em saúde são conceituados como o valor dos recursos empregados no uso de uma alternativa terapêutica ou de um serviço de saúde durante certo período (BRASIL, 2009).

Os custos são compostos por dois conceitos distintos, os custos financeiros e os

custos econômicos. Os custos financeiros consistem na utilização de dinheiro real para uso em recursos necessários à realização de uma intervenção (BRASIL, 2008b). Já os custos econômicos são mais abrangentes, pois incluem não somente aqueles equivalentes ao uso direto do dinheiro, mas também o valor dos recursos para os quais nenhum dinheiro efetivamente foi gasto, ou seja, o custo de oportunidade (BRASIL, 2008b). Os custos também podem ser agrupados em três tipos: diretos, indiretos e intangíveis (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014; STANO; FOLLAND; GOODMAN, 2008).

O custo direto configura-se toda vez que é possível atribuir determinado custo diretamente ao procedimento ou atividade, ou seja, é aquele passível de mensuração objetiva, diretamente apropriável ao produto ou serviço realizado (BEULKE; BERTÓ, 2000; MESQUITA et al., 2005). São relacionados a gastos com materiais e medicamentos como, por exemplo, preços de consultas, custos de testes diagnósticos e de medicamentos, além da contratação de mão-de-obra (MCINTYRE; MOONEY, 2007; STANO; FOLLAND; GOODMAN, 2008).

Esses materiais utilizados no atendimento domiciliar, conforme citados anteriormente, são considerados insumos ou fatores produtivos, de natureza física, com determinada durabilidade, empregados na realização de procedimentos aos usuários atendidos por um SAD (MESQUITA et al., 2005). Quanto a duração, os materiais podem ser classificados em permanentes ou de consumo. O primeiro apresenta duração superior a dois anos como, por exemplo, os equipamentos e os mobiliários (CASTILHO; LEITE, 1991). O segundo, material de consumo, é aquele que apresenta duração máxima de dois anos, sofre transformações pelo simples uso ou é desprezado após a utilização como, por exemplo, esparadrapo, seringa descartável, fralda, gazes e algodão (CASTILHO; LEITE, 1991; MESQUITA et al., 2005).

Os custos diretos podem ser classificados como sanitários (médicos) e não sanitários (não médicos). Os custos diretos sanitários referem-se aos gastos intrinsecamente relacionados aos cuidados com a saúde, como a remuneração de profissionais de saúde, pagamento de medicamentos e exames complementares (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014; BRASIL, 2008b; AZEVEDO; CICONELLI; BOSI, 2005). Os custos diretos não sanitários incluem as despesas com adaptações e reformas no domicílio, tempo e gastos do usuário e cuidadores na procura de serviços de saúde, bem como os cuidados necessários com vestimentas, por exemplo (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014; BRASIL, 2008b; AZEVEDO, CICONELLI, BOSI, 2005).

O custo indireto é aquele que não se pode atribuir diretamente a cada tipo de bem, no momento de sua ocorrência, sendo apropriados aos portadores finais mediante o emprego de critérios pré-determinados e vinculados a causas correlatas (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014). Segundo Bruni e Famá (2002), é aquele que por dificuldade de apropriação, irrelevância ou por sua própria natureza, não se identifica com o produto final, necessitando de critérios de alocação (rateio).

Os custos indiretos envolvem: custos com transporte e alimentação diferenciada; mão-de-obra indireta; carga de cuidado e das oportunidades de vida perdidas pelo cuidador familiar; perda de produtividade em decorrência do tratamento (MCINTYRE; MOONEY, 2007; STANO; FOLLAND; GOODMAN, 2008). Acrescentando, os custos indiretos são aqueles relacionados à perda da capacidade de trabalho ou lazer devido à morbidade ou mortalidade precoces, ao absenteísmo e a redução da produtividade no trabalho (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014; BRASIL, 2008b; AZEVEDO; CICONELLI; BOSI, 2005).

Os custos intangíveis são de difícil avaliação, pois englobam a sobrecarga e seus aspectos físicos, emocionais e sociais e representam as mudanças na qualidade de vida e as consequências da patologia e do seu tratamento, como a dor e o sofrimento, envolvendo tanto os usuários, quanto os cuidadores e os demais membros da família (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014; BRASIL, 2008b; AZEVEDO; CICONELLI; BOSI, 2005).

Segundo Nortey e colaboradores (2017), o custo mensal total da assistência familiar para idosos é elevado, com destaque para o intangível, com alto nível de carga de cuidados e estresse financeiro, sendo que as mulheres expressam uma carga relativamente maior que os homens.

De acordo com Faller e colaboradores (2012), os custos para a família têm impacto diferenciado, considerando os diferentes níveis de poder aquisitivo, sendo que este impacto se torna ainda maior nas famílias de baixa renda, o que pode dificultar a continuidade do cuidado no contexto domiciliar. Além disso, destaca-se que o custo de cuidar ultrapassa o âmbito financeiro, uma vez que os cuidadores, ao assumir essa tarefa, abrem mão de vários outros aspectos de sua vida, de sonhos e de anseios (FALLER et al., 2012).

Segundo Braga e colaboradores (2017), na AD há um descompasso entre a lógica sob a qual se organiza a oferta, visando a racionalização de custos e não a melhor alocação dos recursos disponíveis, e o atendimento das reais demandas e necessidades de saúde da população.

Na AD é muito comum a transferência de custos como, por exemplo, com relação a

alimentação, energia elétrica e medicamentos para o usuário e a família, além da responsabilização pelo cuidador familiar (SILVA et al., 2012; SILVA et al., 2014b). Em muitos casos, o cuidador renuncia seu emprego e seu lazer, privando de seu relacionamento social, para permanecer em tempo integral com seu familiar, realizando, inclusive, procedimentos técnicos.

Em síntese, os custos envolvem uma gama de conceitos e tipos. No contexto domiciliar, além do custo financeiro, transferido ao usuário e sua família, há também o custo emocional e social. O custo emocional representa os sentimentos envolvidos no cuidar, o desgaste em conviver com seu familiar com uma doença sem possibilidade terapêutica, dentre outras situações que geram sobrecarga emocional a esse indivíduo. Já o custo social é expresso pelo isolamento, pelo abandono de atividades de lazer, enfim, pelo “enclausuramento” dentro de sua própria residência, ao dedicar-se quase que exclusivamente ao cuidado ao outro (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Desta forma, a gestão de cuidados domiciliares de usuários do SUS que se encontram parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado, pode ser estudada a partir de três tipos de custos para a família: financeiro, social e emocional. Esta tríade acontece pelo aumento da demanda por insumos e profissionais de saúde, por modificar a rotina do cuidador familiar e, por vezes, levar ao isolamento social, além das dificuldades emocionais em se lidar com o sofrimento e a dor.

4 CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

O presente estudo insere-se na linha de pesquisa intitulada “Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do Cuidado em Saúde e Enfermagem” do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Enfermagem da UFJF.

4.1 NATUREZA DO ESTUDO E ABORDAGEM METODOLÓGICA

Para a realização desta pesquisa e o atendimento dos objetivos propostos, optou-se pela abordagem qualitativa, conhecida como naturalística, e pesquisas com essa abordagem produzem resultados não alcançados através de procedimentos estatísticos, podendo referir-se à pesquisa sobre a vida e experiência das pessoas, comportamentos, emoções e sentimentos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A pesquisa qualitativa assume os princípios da epistemologia qualitativa, que se caracteriza pelo seu caráter construtivo, interpretativo, dialógico e pelo seu enfoque em casos individuais/singulares (REY, 2001). Segundo Minayo (2009, p. 21), a pesquisa qualitativa se ocupa “com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), que busca o desenvolvimento de uma teoria enraizada nos dados, reunidos e analisados sistematicamente (TAROZZI, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008). A TFD pode ser definida como um equilíbrio entre ciência e arte. Sendo ciência no sentido de manter certo grau de rigor e por basear a análise em dados. E arte na capacidade dos pesquisadores de nomear categorias, fazer perguntas estimulantes, realizar comparações e extrair um esquema inovador, integrado e realista dos dados brutos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Sendo assim, para se compreender o desenvolvimento da gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar, torna-se imperioso a utilização da TFD para a abordagem qualitativa, já que essa propicia a análise aprofundada e a teorização da realidade estudada, neste caso o ambiente domiciliar e a família, ambos tão particulares, com forte influência dos sentimentos, dos aspectos sociais, culturais, religiosos, econômicos e políticos.

4.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados

A TFD foi desenvolvida na década de 1960, por dois sociólogos americanos, Barney Glaser e Anselm Strauss, que a nomearam como *Grounded Theory* (STRAUSS; CORBIN, 2008). Strauss formou-se na Universidade de Chicago, que possui um longo histórico e tradição em pesquisa qualitativa, influenciado por textos interacionistas e pragmáticos, ligado a pesquisa de campo (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011). Já o sociólogo Glaser formou-se na Universidade de Colômbia, onde obteve influência dos métodos quantitativos e da abordagem sociológica (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

Strauss e Glaser desenvolveram um estudo sobre o processo de morte, a partir do relacionamento entre médicos e usuários em fim de vida, onde construíam as suas análises e desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas a serem adotadas por cientistas sociais para o estudo de outros temas, o que resultou na publicação do livro *The discovery of Grounded Theory*, em 1967 (TAROZZI, 2011; SANTOS et al., 2016).

A TFD, desenvolvida inicialmente por Strauss e Glaser, possui raízes no Interacionismo Simbólico (IS), construído por George Mead, na medida em que busca explorar os processos presentes dentro das experiências e interações humanas, objetivas e subjetivas, em um determinado contexto social, buscando evidenciar estratégias desenvolvidas diante de situações vivenciadas (STRAUSS; CORBIN, 2008; CRESWELL, 2014).

O IS, por envolver a psicologia social e a interação humana, constitui-se de uma perspectiva teórica que possibilita a compreensão do modo como os indivíduos interpretam o ambiente, o objeto e as pessoas, ou seja, como dão significado ao mundo em que vivem (TAROZZI, 2011).

No decorrer dos anos, apesar do êxito obtido por Glaser e Strauss, estes passaram a divergir quanto aos procedimentos metodológicos da TFD, levando-os à ruptura. Enquanto Glaser permaneceu defendendo o empirismo objetivo para a condução das suas investigações, Strauss tornou o método mais flexível e incorporou novos instrumentos de análise, como a descrição interpretativa dos dados (TAROZZI, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS et al., 2016).

O novo posicionamento teórico de Strauss em relação à TFD culminou com a publicação do livro *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, escrito em parceria com Juliet Corbin (SANTOS et al., 2016).

Atualmente, a TFD apresenta três linhas distintas, sendo elas: Abordagem Clássica, defendida por Glaser; Abordagem Straussiana, desenvolvida por Strauss e Corbin; e, por último, a Abordagem Construtivista, defendida por Charmaz (TAROZZI, 2011). Nesse estudo, optou-se por utilizar a Abordagem Straussiana.

A TFD, defendida por Strauss e Corbin, trata-se de um método indutivo-dedutivo, ou seja, a construção da teoria requer a interação entre o fazer induções, produzindo conceitos a partir dos dados, e de fazer deduções, gerando hipóteses sobre as relações entre os conceitos derivados dos dados brutos a partir de processo interpretativo e de comparação (CRESWELL, 2014).

Nessa metodologia é necessário que o pesquisador consiga manter um equilíbrio entre objetividade e sensibilidade. A primeira é necessária para chegar a uma interpretação imparcial e acurada dos fatos; já a segunda é exigida para perceber os detalhes sutis e os significados dos dados, reconhecendo conexões entre conceitos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A TFD possui como características a flexibilidade e a circularidade dos dados, onde a coleta e a análise de dados ocorrem simultaneamente, ou seja, a segunda entrevista é realizada somente após análise da primeira e, assim, sucessivamente (STRAUSS; CORBIN, 2008). Este fato permite uma comparação constante dos dados novos com aqueles já existentes. Além do mais, o pesquisador não inicia seu projeto de pesquisa com uma teoria pré-concebida, mas sim com uma área de estudo, para que a teoria derive dos dados, ou seja, da realidade estudada e não de conhecimentos estabelecidos anteriormente (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Em suma, a TFD constitui-se em uma metodologia sistemática, que tem por finalidade gerar constructos teóricos, ou seja, desenvolver uma teoria substantiva que emerge lentamente, por meio de um rigoroso processo de formulação e integração de conceitos a partir de um esquema comparativo, interpretativo, sistemático e explicativo, que revelam o conhecimento aprofundado dos fenômenos sociais (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS et al., 2016).

Tarozzi (2011) numa leitura aprofundada de todo o referencial clássico produzido sobre a TFD, desde Glaser e Strauss até Charmaz, identificou que para se obter o acesso ao material empírico, o pesquisador pode lançar mão de estratégias complementares entre si, como a entrevista e a observação de como o fenômeno pesquisado se manifesta no contexto de relações dos participantes.

Na TFD a coleta e análise de dados estão intimamente ligadas; as operações básicas

para recolha e análise dos dados giram em torno de formular perguntas e fazer comparações. Assim, os questionamentos constituem-se em uma ferramenta utilizada tanto para o processo de obtenção como de análise dos dados. Estes permitem, no decorrer da pesquisa, a formulação de perguntas cada vez mais focalizadas, com o intuito de apurar os conceitos, se atingir a saturação teórica, culminando com o desenvolvimento de uma teoria substantiva (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

Influenciados pelo pensamento de Dewey, Strauss e Corbin (2008) entendem que um exercício relevante ao pesquisador é o de fazer boas perguntas, classificadas em quatro tipos: orientadoras; sensíveis; teóricas; práticas e estruturais. As orientadoras são utilizadas na abordagem inicial, com perguntas abertas, que tendem a tornar-se mais específicas e refinadas, com o intuito de aproximar. As sensíveis sintonizam o pesquisador ao que os dados indicam, explorando o fenômeno. As teóricas permitem visualizar o processo, as variações e fazer conexões entre os conceitos advindos de codificações prévias. Por último, as práticas e estruturais servem para dirigir a amostragem teórica, permeando o processo de coleta de dados e definindo se já alcançou o ponto de saturação (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As principais perguntas que se faz sobre o caso/objeto pesquisado são as teóricas, permitindo ao pesquisador pensar comparativamente. Considerando que o objetivo final é construir uma teoria substantiva, ao pré-analisar um caso antes de passar para o seguinte, não significa que serão tratados como casos separados, mas serve para identificar o que cada caso ensina sobre os outros casos, possibilitando-se passar do específico para o mais geral (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Utilizada em algumas metodologias de abordagem qualitativa, inclusive na TFD, a observação participante consiste em uma técnica de observação sistemática, que propicia a inserção do pesquisador no mundo dos participantes, acompanhando as vivências e os acontecimentos, permitindo-lhe uma melhor compreensão do contexto em que o fenômeno acontece, assim como das suas causas, condições que interferem na sua ocorrência, respostas estratégicas e as consequências relacionadas. Assim, os registros ou notas originadas da observação participante resultam em memorandos e diagramas, permitindo ao pesquisador registrar análises, pensamentos, interpretações, questões e direcionamentos para a coleta de dados adicional (TAROZZI, 2011; QUEIROZ et al., 2007). Os memorandos e diagramas devem ser analíticos e conceituais e não descritivos, servindo para ajudar o pesquisador a pensar em termos de conceitos.

Não há um método para se elaborar ou controlar memorandos, entretanto sugere-se

que sejam ordenados, sistemáticos e facilmente recuperáveis para a classificação e referência cruzada. O pesquisador deve ser flexível ao produzir memorandos e diagramas no curso da pesquisa, pois a rigidez em sua elaboração pode restringir a criatividade e congelar ideias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A análise dos dados conduzida pelo método da TFD ocorre mediante três fases de codificação, organizadas de forma circular, interdependentes e interligadas, sendo elas: aberta, axial e seletiva (STRAUSS; CORBIN, 2008). A codificação, que representa o primeiro nível do processo de análise dos dados, pode ser definida como um processo de atribuição de significados e cruzamento dos dados, mais analítico do que interpretativo, responsável pela construção de códigos, categorias, conceitos e, por fim, a teoria substantiva, bem ancorada e enraizada nos dados.

A codificação aberta tem por objetivo revelar, nomear e desenvolver conceitos, e para isso é preciso explorar todo o texto e expor os pensamentos, as ideias e os significados contidos nele (STRAUSS; CORBIN, 2008). Complementando, esta codificação é um processo analítico por meio do qual cada linha é analisada e comparada constantemente, identificando as propriedades e dimensões dos códigos e conceitos, que, posteriormente, serão agrupados em categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para a nomeação dos códigos utiliza-se do gerúndio, já que este é um tempo verbal capaz de trazer os dados para um ambiente vivo, em uma ação contínua, mais próximo da realidade dos participantes (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

As categorias formadas durante o processo de codificação são conceitos, derivados dos dados, que representam o fenômeno e que devem estar fortemente ligadas, teoricamente densas, ou seja, ter uma amplitude de propriedades e uma variedade de dimensões, para dar à teoria sua especificidade e seu poder explanatório (STRAUSS; CORBIN, 2008). Esses conceitos, citados anteriormente, podem ser definidos como blocos construtores da teoria, pois os procedimentos utilizados no desenvolvimento da pesquisa visam identificar, desenvolver e relacionar estes conceitos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Posteriormente, na codificação axial os dados divididos na fase anterior são reagrupados, buscando-se a relação entre as categorias e as subcategorias, para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos (STRAUSS; CORBIN, 2008). Esta fase de análise é denominada como codificação axial porque ocorre em torno do eixo de uma categoria, associando categorias ao nível de suas propriedades e dimensões, dando esclarecimentos e explicações adicionais (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Como meio para auxiliar o reagrupamento das categorias, conforme deve acontecer na codificação axial, utiliza-se do paradigma, que consiste em uma ferramenta analítica desenvolvida para ajudar a integrar a estrutura com o processo, promovendo a reunião e o ordenamento dos dados sistematicamente e, conseqüentemente, estabelecendo conexões teóricas entre as categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os componentes básicos dos paradigmas são as condições, ações/interações e conseqüências. O primeiro são o conjunto de fatos ou acontecimentos que criam situações, questões e problemas pertencentes a um fenômeno. O segundo componente são as respostas estratégicas aos problemas, representadas pelas questões quem e como. O último são as questões relacionadas aos acontecimentos derivados das ações/interações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A seguir, segue a síntese dos componentes do modelo paradigmático, defendidos por Strauss e Corbin (2008).

Quadro 1: Componentes do modelo paradigmático de Strauss e Corbin, 2008.

Condições causais	Conjuntos de eventos ou incidentes que levam à ocorrência ou desenvolvimento de um dado fenômeno.
Contexto	Conjunto de condições que se reúnem para produzir uma situação específica.
Condições intervenientes	Alteram o impacto das condições causais nos fenômenos.
Estratégias de ação/interação	São as respostas estratégicas ou rotineiras praticados para resolução de situações, de forma a moldar os fenômenos.
Conseqüências	Identificadas como resultado dessas ações/interações, tendo em vista um determinado fenômeno.
Fenômeno central	Ideia central em que as ações e interações estão relacionadas.

Fonte: Strauss e Corbin, 2008.

De forma sucinta, o objetivo da codificação axial é desenvolver sistematicamente as categorias e relacioná-las às subcategorias. Este processo ocorre por meio da busca, pelos pesquisadores, das seguintes respostas às questões: por que, de que forma, onde, quando, como e com que resultados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A microanálise, presente na codificação aberta e axial, é a análise detalhada linha por linha, necessária no começo de um estudo para gerar categorias iniciais, com suas

propriedades e suas dimensões e para sugerir relações entre essas categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Por último acontece a codificação seletiva, que se expressa como um processo de integração e refinamento das categorias ao longo do nível dimensional, para formar uma teoria, validar as declarações de relações entre conceitos e refinar ainda mais as categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nesta etapa, também é definida a categoria central, que representa o conceito organizador principal de uma área de pesquisa, identificado indutivamente (TAROZZI, 2011).

Para a geração de uma teoria pela TFD, é imperiosa a adoção de uma interpretação racional, densa, articulada e sistemática, capaz de entender o fenômeno estudado (TAROZZI, 2011). Essa teoria pode ser definida como um conjunto de conceitos bem desenvolvidos e inter-relacionados, que se constituem em uma estrutura integrada e sólida, capaz de explicar e prever os fenômenos do estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para Tarozzi (2011), uma teoria pode ser entendida como um conjunto sistemático de conceitos que são ligados entre si por meio de relações explícitas, tendo a capacidade de explicar os fenômenos, além de permitir a tendência à previsão. Uma teoria enraizada (sólida) deve-se aderir aos dados, ser relevante, ter alto poder explicativo, ser conceitualmente densa, funcionar e ter a capacidade de modificar-se (TAROZZI, 2011).

A teorização é um trabalho que implica não apenas construir ou intuir conceitos, mas também inclui a capacidade de formular essas ideias em um esquema lógico, sistemático e explanatório, representado por um conjunto de categorias bem desenvolvidas e sistematicamente inter-relacionadas, capaz de formar uma estrutura teórica que explique, por exemplo, fenômenos sociais, psicológicos, de enfermagem e educacionais (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A teoria, de modo geral, pode ser classificada como formal e substantiva. A teoria formal tem capacidade de generalização e promove uma interpretação de segundo nível sobre um tema, sendo um processo que transcende e deriva de várias teorias substantivas (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

Já a teoria substantiva, objetivo do presente estudo, é desenvolvida a partir de uma pequena área de investigação e de uma população específica, não tendo o poder explanatório de uma teoria formal, já que não se baseia na variação ou inclui as proposições amplas de uma teoria geral (STRAUSS; CORBIN, 2008). Enfim, a teoria substantiva tem a capacidade de comunicar-se especificamente com as populações do estudo da qual ela foi derivada e aplicar-

se a elas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, a TFD tem a habilidade de gerar teorias substantivas que explicam efetivamente, de modo completo e sistemático, o que acontece em uma determinada área específica ou substantiva (TAROZZI, 2011). Para que essa teoria obtenha variações, tenha um alto poder de explanação e precisão, é preciso que a amostragem teórica seja utilizada durante todo o processo de coleta de dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A amostragem teórica não pode ser considerada probabilística e não tem o objetivo de garantir a representação do grupo dos participantes em relação ao universo da população, porém é estreitamente ligada ao processo de análise (TAROZZI, 2011). Segundo Strauss e Corbin (2008), realizar uma amostragem teórica significa observar ou entrevistar propositalmente enquanto busca-se explorar o escopo dimensional, a diversidade e a amplitude dos conceitos.

A amostragem teórica, com a técnica de amostragem discriminada, explica o fenômeno em sua complexidade, realizando a amostra de fatos, contextos e incidentes e não de pessoas ou organizações, a fim de preencher as lacunas da teoria emergente e saturar as categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). Esta amostragem tende a ser mais objetiva e focada à medida que a pesquisa progride (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para Strauss e Corbin (2008), a amostragem teórica conduz a coleta de dados por meio da análise dos dados, ou seja, dos conceitos derivados e das comparações realizadas, objetivando a busca de novos grupos amostrais (GA) que maximizem oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas as categorias em termos de suas propriedades e de suas dimensões.

Os GA possibilitam que a coleta seja realizada com diferentes participantes, a fim de aprofundar a diversidade dos conceitos e acrescentar novas perspectivas ao fenômeno. Assim, novos GA surgem a partir das necessidades da pesquisa, descobertas por meio da análise dos dados, por isso torna-se tão imprescindível que na TFD o pesquisador colete, codifique e analise os dados de forma simultânea (STRAUSS; CORBIN, 2008).

No decorrer da amostragem teórica, uma categoria é considerada saturada quando parece não surgir nenhuma informação nova durante a codificação, ou seja, quando não se vê novas propriedades, dimensões, relações, condições, ações/interações, ou consequências nos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008). Assim, saturação ou adensamento teórico não é só a repetição, mas a repetição que consigo explicar conceitualmente, sendo verificada quando

nenhuma outra informação acrescentar ou modificar as já existentes (STRAUSS; CORBIN, 2008; DANTAS et al., 2009).

Sobre o relatório de pesquisa, este processo de construção acontece durante todas as fases da pesquisa, partindo-se dos primeiros memorandos, e servindo, também, como o último nível de análise, já que “escrever é sempre interpretar, acontece um contínuo conceituar, um dar sentido” (TAROZZI, 2011, p. 86). Para Strauss e Corbin (2008), a leitura do relatório de pesquisa deve proporcionar aos leitores uma ideia das fontes dos dados, como os dados foram comparados e interpretados e como os conceitos foram integrados, formando as categorias e as subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Dantas e colaboradores (2009) defende a utilização da TFD como um referencial metodológico na realização de pesquisas em quaisquer áreas, em especial o da enfermagem, tendo em vista a possibilidade de construção de conhecimentos referentes a realidades pouco exploradas, possibilitando um novo olhar e buscando questões veladas mediante a compreensão de significados que atores sociais atribuem a suas próprias ações e interações. Essa colocação corroborou quanto à opção da utilização da TFD para realização deste estudo.

4.2 CUIDADOS ÉTICOS

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFJF e do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da UFRJ, juntamente com a declaração de concordância e infraestrutura da Chefia de serviço do Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PADI) (APÊNDICE F) e do Diretor do HUCFF (APÊNDICE G) assinadas. O projeto foi avaliado e autorizado seu início por meio do CAAE nº 63887117.2.0000.5147 e 63887117.2.3001.5257, emitidos, respectivamente, pelo CEP/UFJF e CEP/HUCFF.

Durante todo esse estudo foi respeitado às normas de pesquisa com seres humanos, segundo a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), iniciando a coleta de dados apenas após a aprovação do CEP (BRASIL, 2012c).

A Resolução nº 466 incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça), e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 2012c).

Respeitando os preceitos éticos foi esclarecido aos potenciais participantes sobre a pesquisa, com enfoque nos objetivos e no fato de estarem livres para participar ou recusar-se em qualquer momento. Sendo assim, a coleta de dados, em domicílio, só foi iniciada após explicação dos principais pontos da pesquisa, concordância do cuidador familiar em participar da mesma, com consentimento verbal por contato telefônico e, posterior, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) durante a visita domiciliar (VD), em duas vias, ficando uma com o pesquisador e a outra com o participante. Além disso, foi garantida a proteção ao sigilo, a manutenção do anonimato e a prevenção de constrangimentos decorrente da coleta de dados. O material produzido será arquivado por cinco anos e, após isso, será deletado.

Este estudo apresentou risco mínimo para os seus participantes, uma vez que a forma como os questionamentos se seguiram foi durante uma conversa, com aplicação de questionários estruturados e realização de uma entrevista guiada por um roteiro contendo questões orientadoras, sensíveis à compreensão do objeto pesquisado, e com o compromisso em se maximizar os benefícios e se minimizar os danos e riscos subjetivos, como a manifestação de diferentes sentimentos, incluindo o constrangimento ao responder alguma pergunta. Cada participante foi esclarecido quanto a estes e lhe foi dada completa autonomia para interromper a sua participação, sem que isso interfira na relação entre pesquisador, participante e o serviço de saúde ao qual ele e o seu familiar estão vinculados.

4.3 CENÁRIO DA PESQUISA

O presente estudo foi desenvolvido em dois cenários. O cenário inicial foi a sede do PADI, pertencente ao HUCFF da UFRJ. Já o segundo cenário foi o domicílio dos usuários e seus familiares, atendidos pelo PADI.

Os dados para a descrição do cenário da pesquisa derivaram da observação participante, registrada em memorandos observacionais, além da pesquisa em site institucional e na Carta de Serviços ao Cidadão do HUCFF, do ano de 2015, elaborado por Pereira.

O HUCFF é vinculado ao Ministério da Educação (MEC) e ao SUS, sendo referência no tratamento de diversas patologias de alta complexidade (UFRJ, 2018). O HUCFF da UFRJ tem como visão “ser um centro de excelência em assistência, ensino e pesquisa” e tem como missão desenvolver ações de ensino e pesquisa, articulada com a assistência de alta

complexidade, integrada ao SUS, promovendo um atendimento de qualidade e humanizado (UFRJ, 2018).

O PADI teve início em 1999, a partir da vivência do trabalho desenvolvido por uma equipe multiprofissional, vinculada à unidade de internação do setor de Doenças infecto-parasitárias (DIP) e ao Programa de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) do HUCFF. Apesar de seguir as diretrizes preconizadas, atuando de acordo com a Portaria nº 825, de 2016, que “redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas”, o PADI não foi habilitado pelo Programa Melhor em Casa, por não cumprir com todas as exigências, por exemplo, pelo déficit de profissionais (BRASIL, 2016).

Atualmente, este serviço está localizado no subsolo do HUCFF, funcionando entre as 07:30 e às 17 horas, em dias úteis, sendo sua infraestrutura física ou logística composta por cinco salas, além de uma copa, um banheiro e uma sala de guarda de equipamentos de saúde (PEREIRA, 2015). Este serviço tem a capacidade máxima de atendimento de 50 usuários, por mês.

O PADI, quanto aos recursos humanos, é composto por uma equipe multiprofissional, cujo organograma contempla uma chefia de serviço, que no momento da pesquisa era ocupada por uma profissional com graduação em serviço social, e uma equipe multiprofissional de saúde, composta por uma enfermeira, duas médicas, duas assistentes sociais, uma psicóloga, uma fisioterapeuta e uma auxiliar de saúde.

Além desses profissionais, o PADI possui uma parceria com a Residência Multiprofissional da UFRJ, o qual juntos investiam esforços para o estabelecimento de uma troca de conhecimentos e experiências, visando desenvolver e manter ativos os vínculos entre o ensino, a pesquisa e a assistência. Pelo Programa de Residência, que adota o cenário do PADI para a formação especializada, agregam-se à equipe os seguintes profissionais: enfermeiro, psicólogo, farmacêutico, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e nutricionista. Cada turma atua por dois anos, sob supervisão dos profissionais do PADI, que se constituem, além de assistentes na oferta do cuidado aos usuários e suas famílias, preceptores para a formação de futuros profissionais de saúde com potencial para o ingresso nos SAD.

Quanto ao processo de trabalho, a equipe do PADI planeja as VD de rotina em reuniões mensais, de forma individualizada, de acordo com o plano terapêutico de cada usuário, o que permite uma variabilidade quanto à periodicidade e aos profissionais

participantes, de acordo com cada caso. Acrescenta-se que o plano terapêutico é definido na admissão, pela equipe multiprofissional do PADI, por meio de um roteiro admissional, aplicado em pelo menos uma VD, e que possibilita uma avaliação sistemática do usuário, cuidador e da estrutura familiar.

O tempo de permanência no PADI é elevado, devido ao perfil de atendimento, que concentra usuários acometidos por agravos secundários a doenças crônicas, degenerativas destacando-se as neurológicas e oncológicas, conforme resultados desta pesquisa.

O PADI recebe, diariamente, pedidos por meio de parecer médico, solicitando a inserção dos usuários no Programa, sendo que esses pareceres são avaliados segundo os seguintes critérios: usuários acometidos por qualquer patologia, priorizando os com incapacidade funcional decorrente de doenças crônico-degenerativas, oncológicas ou paliativas, após alta hospitalar do HUCFF; possuírem cuidadores; ter prontuário e um ambulatório de base no HUCFF, ou seja, uma especialidade médica responsável; residir em moradia com recursos mínimos para a continuidade do tratamento; não residirem em área com elevado índice de violência; e serem moradores da área programática (AP) 3.1 (PEREIRA, 2015).

O PADI tem como objetivos: promover um atendimento humanizado, visando a melhoria da qualidade de vida do usuário, cuidador e sua família; reduzir o risco de infecção hospitalar; otimizar o número de leitos hospitalares; desospitalizar; reduzir o custo social da doença; promover uma articulação entre ensino e pesquisa, visando a produção do conhecimento; capacitar cuidadores por meio de abordagens individuais, além do planejamento e execução do curso “Compartilhando saberes e práticas no cuidado em domicílio”, com carga horária de 120 horas, realizado entre os meses de agosto e dezembro; e preparar e apoiar a família para o convívio com seus entes acamados e dependentes para o autocuidado (PEREIRA, 2015).

O domicílio foi considerado o principal da pesquisa, por ser o ambiente onde, de fato, ocorre a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar. O domicílio facilitou à pesquisadora compreender o contexto dos usuários, cuidadores e seus familiares, em um ambiente singular, tão específico, onde manifestaram-se sentimentos e relações tão marcantes.

O termo “domicílio” provém do latim *domicilium* que, por sua vez, tem origem no termo *domus* (“casa”), e segundo o IBGE (2011) pode ser definido como o local estruturalmente separado, limitado por paredes, muros ou cercas, coberto por um teto, e

independente, ou seja, que tenha acesso direto, servindo de habitação a uma ou mais pessoas, ou que esteja sendo utilizado como tal.

O domicílio pode ser classificado como nuclear, estendido ou composto (NASCIMENTO, 2006). Será considerado nuclear quando, no domicílio, residir somente um “chefe de família” com filhos solteiros ou casal, com ou sem filhos. No domicílio estendido reside, além de uma família nuclear, algum outro parente. No domicílio composto, reside além de uma família nuclear ou estendida, indivíduo não parente (NASCIMENTO, 2006)

Para Pereira (2003), o conceito de domicílio é amplo, e envolve, por exemplo, morador vivendo sozinho, avós ou tios criando netos, casais sem filhos, “produções independentes” e outras tantas alternativas do viver com o outro, independente de laços sanguíneos, porque ser família vai muito além disso, envolve afinidades e vínculos. São os indivíduos que decidem sobre o ser ou não familiar, sobre compor ou não uma mesma família.

No sentido de descrever o município do Rio de Janeiro, local onde reside os participantes desta pesquisa, utilizou-se de dados do IBGE e do Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro 2014-2017, publicado em 2013.

A cidade do Rio de Janeiro tem uma área geográfica de 1.224 Km², ocupada por 6.320.446 habitantes, sendo 2.959.817 homens e 3.360.629 mulheres, tendo uma densidade demográfica de 5.163 habitantes/Km²; composto por 160 bairros, divididos em 33 Regiões Administrativas (RA), bastante heterogêneas entre si, apresentando diferentes Índices de Desenvolvimento Humano (IDH) e, conseqüentemente, desigualdade na distribuição e utilização dos recursos disponíveis, inclusive dos serviços de saúde (IBGE, 2011; RIO DE JANEIRO, 2013). Corroborando com a desigualdade, esse município possui cerca de 1.000 favelas distribuídas por seus bairros, com condições inadequadas de abastecimento de água, esgotamento sanitário, destino de lixo e drenagem pluvial (RIO DE JANEIRO, 2013).

Desde 1993, a cidade do Rio de Janeiro é dividida em 10 AP, em função da história e evolução da ocupação. A AP 1 concentra a maior proporção de pessoas morando em favelas (29,0%) e, por outro lado, é nessa área que se concentra o maior número de serviços de saúde. A AP 2.1 tem a maior população de idosos (23,1%), a maior densidade demográfica da cidade e concentra o maior IDH. A AP 2.2 apresenta a segunda maior população de idosos da cidade (22,1%). As AP 3.1, 3.2 e 3.3 juntas se caracterizam como a área mais populosa da cidade (37,9%), sendo que, nessa região reside a metade dos moradores de favelas. A AP 4 é a segunda maior em área geográfica e em população (910 mil habitantes), além da menor densidade demográfica da cidade. Por fim, as AP 5.1, 5.2 e 5.3, conformam a segunda área

mais populosa do município, respondendo por 27% da população da cidade (RIO DE JANEIRO, 2013).

O PADI, cenário desta pesquisa, conforme citado anteriormente, atende a área AP 3.1, que possui a terceira maior população, com 896.350 habitantes, sendo composta por seis RA, sendo elas: Ramos, Penha, Vigário Geral, Ilha do Governador, Complexo do Alemão e Complexo da Maré. Essas RA são formadas por 28 bairros, sendo eles: Manguinhos, Bonsucesso, Ramos, Olaria, Penha, Penha Circular, Brás de Pina, Cordovil, Parada de Lucas, Vigário Geral, Jardim América, Zumbi, Cacua, Pitangueiras, Praia da Bandeira, Cocotá, Bancários, Freguesia, Ilha do Governador, Jardim Guanabara, Jardim Carioca, Tauá, Moneró, Portuguesa, Galeão, Cidade Universitária, Complexo do Alemão e Complexo da Maré (RIO DE JANEIRO, 2013).

Em conformidade com as demais cidades do Brasil, o Rio de Janeiro está passando por uma transição demográfica e uma crescente tendência de envelhecimento populacional, representado por uma esperança de vida ao nascer de 75,7 anos e uma proporção de idosos de 14,9% (IBGE, 2011; RIO DE JANEIRO, 2013).

Na cidade do Rio de Janeiro, no ano de 2009, apenas 4% da população estava coberta pela ESF, tendo o modelo tradicional da atenção básica nas demais localidades (JESUS; ENGSTROM; BRANDÃO, 2015). Já em dezembro de 2016, 65% da população estava coberta por uma UBS, com ESF (PINTO et al., 2017). A expansão das denominadas “Clínicas da Família” ocorreu por um modelo de gestão que estabeleceu parcerias com as Organizações Sociais de Saúde (OSS), ou seja, instituiu uma nova governança pública entre o Estado, financiador e regulador, e o terceiro setor, as OSS, tendo como principais características a ampliação da autonomia decisória em termos financeiros e organizacionais (COSTA E SILVA; BARBOSA; HORTALE, 2016; LAPÃO et al., 2017).

Com relação a morbidade, as doenças cardiovasculares (DCV) são a principal causa de internação, seguidas das neoplasias malignas, do diabetes mellitus (DM) e, por último, das doenças respiratórias. Apenas esses quatro grupos de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) representam 33,7% do total de internações pagas pelo SUS, neste município (RIO DE JANEIRO, 2013).

Sobre a mortalidade, a principal causa de morte entre os anos de 2000 e 2012 foram as DCV, seguida pelas neoplasias malignas, as doenças endócrino-metabólicas, as doenças respiratórias, as causas mal definidas e, por último, as causas externas. Esses seis grupos

representaram 80% das causas de morte e tem equivalência com as principais causas de morbidade, referida anteriormente (RIO DE JANEIRO, 2013).

É interessante destacar que o conhecimento aprofundado dos cenários do estudo, mediante realização de ambiência e observação participante, além da pesquisa em documentos como a Carta de Serviços ao Cidadão do HUCFF e o Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro 2014-2017, permite o desenvolvimento da pesquisa de acordo com a TFD, que defende a análise baseada nos dados empíricos, de uma determinada realidade social.

4.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A primeira etapa da pesquisa, incluiu todos os usuários, adultos e idosos, atendidos pelo PADI no período da coleta de dados, totalizando um universo de 46 participantes. Nesta etapa foi realizada uma pesquisa do tipo documental, com consulta em prontuários por meio de um roteiro estruturado, que possibilitou a aquisição de dados referentes ao perfil sociodemográfico e de saúde. Destes, foram selecionados para a segunda etapa da pesquisa apenas os usuários parcialmente ou totalmente dependentes para o autocuidado, de acordo com avaliação conjunta do prontuário e do profissional de enfermagem do PADI, responsável pelo seu atendimento.

Na segunda etapa da pesquisa, realizou-se, além da aplicação de quatro instrumentos, uma entrevista em profundidade, guiada por um roteiro semiestruturado composto por 10 perguntas (APÊNDICE E). No decorrer de cada entrevista, a mesma ia sendo direcionada, por exemplo, ao se modificar as perguntas, adicionar ou retirar outras. Enfim, cada entrevista foi única, já que cada ser humano também é único, com suas visões, vivências e histórias. Buscou-se sempre guiar-se pelo objeto da pesquisa, enriquecendo os dados e as posteriores análises, sem enrijecer o instrumento de coleta.

Para manutenção do anonimato dos participantes utilizou-se de nome de árvores, já que para a pesquisadora estas são um símbolo de vida, que possui raízes em um solo firme e que determina sua existência com o número de galhos que brotam de um tronco central ou de outros galhos. Para a sua presença na natureza, interação com outros elementos do mesmo contexto e são essenciais à existência humana. Conceitos estes, direta ou indiretamente, estão relacionados com a temática deste estudo.

Os critérios de inclusão foram os cuidadores familiares com idade igual ou superior a 18 anos, responsáveis por usuários atendidos pelo PADI, classificados como parcial ou

totalmente dependentes para o autocuidado, independentes de gênero, etnia, religião e posição política; estarem lúcidos e orientados; e aceitarem participar da pesquisa de forma livre e espontânea, assinando o TCLE. Optou-se por incluir apenas os cuidadores de familiares parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado, para se compreender o objeto deste estudo, que envolve, exclusivamente, a gestão do cuidado na dimensão familiar, e não a individual, predominante nos indivíduos independentes para o autocuidado. Já os critérios de exclusão foram: cuidadores profissionais; e cuidadores com seu familiar hospitalizado, no período da coleta de dados.

Quanto aos 46 potenciais cuidadores participantes da segunda etapa da pesquisa, excluíram-se 20 devido as seguintes situações: 8 usuários evoluíram para óbito, 4 receberam alta, 3 não possuíam cuidador familiar e 5 usuários foram classificados como independentes para o autocuidado; totalizando 26 cuidadores familiares, potenciais participantes da pesquisa.

De acordo com a TFD, defendida por Strauss e Corbin (2008), utilizou-se de quatro GA, decididos no decorrer da pesquisa, a partir do surgimento de novas hipóteses e da necessidade de busca de novos dados. Nesse sentido, utilizou-se da amostragem teórica, do tipo intencional, na qual o pesquisador pode coletar dados nas áreas pertinentes ao objeto de pesquisa, que possibilitem a ampliação das oportunidades de análise comparativa, direcionando para a codificação seletiva e a formação de uma teoria substantiva (STRAUSS; CORBIN, 2008). Os quatro GA, conforme citado, totalizaram a participação de 19 cuidadores familiares.

Optou-se que o primeiro GA fosse constituído por seis cuidadores familiares de adultos e idosos totalmente dependentes para o autocuidado, que não possuíam ajuda de cuidadores remunerados, por acreditar que estes participantes vivenciavam a situação social estudada. Destes seis cuidadores, dois cuidavam do mesmo familiar, pois ao realizar a pesquisa com a esposa constatou-se a necessidade de também entrevistar a filha do usuário, que compartilhava esse processo de cuidar em domicílio.

Ao realizar a análise dos dados concomitantemente com a coleta, percebeu-se a necessidade da criação de um segundo GA, composto por cinco cuidadores familiares de adultos e idosos totalmente dependentes para o autocuidado, que possuíam o auxílio de cuidadores remunerados, a fim de se compreender outras visões, em um outro grupo de participantes, até se chegar a compreensão do fenômeno.

Após a análise dos dados coletados dos dois GA citados, detectou-se a necessidade de um terceiro GA, que compreendeu três cuidadores familiares de adultos e idosos parcialmente dependentes para o autocuidado, sem auxílio do cuidador remunerado.

A análise dos três GA citados permitiu a construção da teoria substantiva que, posteriormente, foi validada por meio de um quarto GA, a fim de consolidar a pesquisa e imprimir rigor científico (STRAUSS; CORBIN, 2008). Este último GA foi composto por cinco participantes, cuidadores familiares de usuários do PADI, obtidos por conveniência, respeitando os critérios de inclusão citados anteriormente.

4.5 PRODUÇÃO E COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em duas etapas interdependentes, a fim de se obter dados sólidos e suficientes para atender o objeto desta pesquisa. A seguir será explicado, minuciosamente, o trabalho de campo e os procedimentos realizados para a coleta de dados.

4.5.1 Primeira etapa

Nesta etapa inicial realizou-se a ambiência que, segundo Bestetti (2014), esse nome tem origem do francês *ambiance* e pode ser traduzido como meio ambiente e não consiste apenas da observação do meio material, mas, também, o efeito moral que esse meio físico induz no comportamento dos indivíduos. A ambiência envolve subsídios importantes para o entendimento das condições físicas e emocionais, além da humanização, considerando o espaço como cenário onde se realizam relações sociais, políticas e econômicas de determinados grupos da sociedade, sendo uma situação construída coletivamente e incluindo as diferentes culturas e valores (BESTETTI, 2014).

A ambiência ocorreu no período entre os meses de abril a outubro de 2017, e envolveu a observação aprofundada na sede do PADI e nos domicílios, ao acompanhar VD realizadas pela equipe multiprofissional. Neste período foi possível observar e compreender aspectos físicos e subjetivos, incluindo o funcionamento do PADI, a dinâmica do serviço, o relacionamento entre os membros da equipe multidisciplinar e os residentes, o planejamento e o desenvolvimento das VD, além do estabelecimento de vínculo com os profissionais, os usuários e seus cuidadores, sendo estes os potenciais participantes da pesquisa.

Além da ambiência, durante todo o período da coleta de dados realizou-se a técnica da observação participante do tipo informal, com registros de notas em diários de campo, gerando memorandos sobre os aspectos subjetivos e objetivos do funcionamento e da dinâmica do PADI; captando símbolos e significados singulares a este serviço. Tais símbolos e significados são relevantes à compreensão e produção dos conceitos, das relações com o objeto pesquisado e para a construção da teoria substantiva.

Assim, realizou-se a observação participante do tipo informal, durante seis meses, no próprio PADI e no domicílio dos usuários e seus cuidadores. Primeiramente, para a entrada no cenário executou-se visitas periódicas, duas vezes por semana, com duração aproximada de duas horas, o que facilitou o estabelecimento de vínculo e a compreensão do funcionamento do serviço. Além disso, a pesquisadora participou de reuniões semanais com a equipe multiprofissional, juntamente com os residentes, na qual teve a oportunidade de apresentar o projeto de pesquisa, mesmo que de forma sucinta e acompanhar os casos mais relevantes do PADI. Posteriormente, a pesquisadora participou de oito VD, juntamente com a equipe multiprofissional do PADI, a fim de compreender a assistência prestada, além de observar a dinâmica familiar, a execução do cuidado e a interação usuário-cuidador-família-PADI.

Segundo Queiroz e colaboradores (2007), esta técnica proporciona uma visão ampla e detalhada de uma determinada realidade, sendo resultado da interação entre o pesquisador e o meio. A TFD orienta o processo de formular perguntas e fazer comparações nos momentos da observação participante, mas não define a técnica em si. Com isso, nesta pesquisa, adotou-se a síntese feita por Cicourel (1980), para quem, a partir de orientações antropológicas, a observação participante trata-se de um

[...] processo no qual a presença do observador numa situação social é mantida para fins de investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados, e, em participando com eles em seu ambiente natural de vida, coleta dados. Logo, o observador é parte do contexto, sendo observado no qual ele ao mesmo tempo modifica e é modificado por este contexto. O papel do observador participante pode ser tanto formal, como informal, encoberto ou revelado, o observador pode dispensar muito ou pouco tempo na situação da pesquisa; o papel do observador participante pode ser uma parte integral da estrutura social ou ser simplesmente periférica com relação a ela (CICOUREL, 1980, p. 19).

Depreende-se que na TFD, as técnicas para coleta e análise de dados são semelhantes às da pesquisa de campo da etnografia, incluindo, então, a observação participante, registrada de forma sistemática e detalhada por meio de diários de campo e memorandos, favorecendo a

análise simultânea dos dados coletados (GASQUE, 2007; TAROZZI, 2011; GUALDA et al., 1995).

Concomitantemente com a ambiência, os dados foram coletados em prontuário por meio do Roteiro estruturado para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do usuário (APÊNDICE B). Este roteiro foi elaborado pela pesquisadora e teve duas versões, a primeira foi aplicada em cinco prontuários e, a partir daí, viu-se a necessidade de reestruturação deste formulário, principalmente com a adição de novas perguntas, já que os prontuários do PADI estavam completos, contendo escalas, evoluções, exames e pareceres.

Após reestruturação deste roteiro reiniciou-se a pesquisa documental, que aconteceu entre os meses de maio e novembro de 2017, com uma média de duas vezes por semana, na própria sede do PADI, em uma sala reservada. Cada coleta em prontuário durava em média 60 minutos, devido ao tamanho do prontuário e do roteiro a ser preenchido. Além disso, foi necessário o retorno ao prontuário por diversas vezes, durante os seis meses de coleta, a fim de completar todo o instrumento.

Durante toda esta etapa, e na seguinte, utilizou-se de um diário de campo com o propósito de registrar as observações feitas no decorrer do processo de coleta de dados, que auxiliou, inclusive, na extração dos memorandos e fluxogramas.

Enfim, a realização da primeira etapa auxiliou tanto na obtenção de dados sociodemográficos e de saúde dos usuários quanto na seleção dos participantes para a segunda etapa.

4.5.2 Segunda etapa

A segunda etapa da pesquisa envolveu dois momentos e aconteceu entre os meses de junho e novembro de 2017, realizando-se a coleta de dados durante as VD, após contato telefônico com o cuidador familiar principal e obtenção do consentimento verbal. No primeiro momento houve a aplicação de quatro questionários estruturados. Já no segundo foi realizada a entrevista semiestruturada, em profundidade, principal instrumento de coleta de dados na TFD (TAROZZI, 2011). Sendo que a observação participante se iniciava desde a chegada ao domicílio da família.

Durante a VD, primeiramente era explicado aos participantes sobre o foco da pesquisa e os objetivos da mesma. Posteriormente, após a concordância do cuidador familiar em participar da pesquisa, era solicitada a assinatura do TCLE (APÊNDICE A).

No primeiro momento aplicou-se a escala para avaliação da capacidade do autocuidado (APÊNDICE C), do tipo *likert*, desenvolvida pelo GAPESE, com base na Teoria Geral de Enfermagem de Orem (2001) e na Síndrome do Déficit do Autocuidado, defendida por Carpenito-Moyet (2014). Após a aplicação desta, realizava-se a soma das respostas, que classificava o usuário em independente, parcial ou totalmente dependente para o autocuidado, de acordo com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Dorothea Orem.

Este é um aspecto relevante para ser esclarecido, uma vez que o objeto pesquisado se insere no campo de conhecimentos da enfermagem, que mostra-se em construção; e o que se busca é avançar a partir de um objeto que já sofre a influência de uma teoria própria. Por esta ser de amplo alcance, o pensamento de Orem está intrínseco ao tema da pesquisa, contribuindo, enquanto literatura, com elementos, ao mostrar que o objeto é conhecido e que contém propriedades possíveis de serem comparadas durante o processo de investigação, gerando conceitos pertinentes ao campo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Enfim, “o conhecimento de textos filosóficos e teorias existentes pode ser útil, sob certas circunstâncias”, contribuindo para o surgimento de novas categorias e informações adicionais sobre categorias de consistência já existentes; não tendo a finalidade de ser testada, a utilização de uma teoria de amplo alcance pode ser utilizada como literatura técnica durante o processo de análise da questão inicial, que demonstra o objetivo geral da pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 59).

Durante o trabalho de campo, a coleta de dados prosseguia para o segundo momento apenas quando o usuário era classificado em parcial ou totalmente dependente para o autocuidado, já que o objeto da pesquisa toma como foco compreender a gestão do cuidado na dimensão familiar, ou seja, quando existe uma relação de dependência de um familiar com outro, para que o autocuidado ocorra. Embora se pudesse teorizar a gestão do cuidado domiciliar quando o usuário fosse considerado como independente para o autocuidado, não se investiu esforços na compreensão da gestão do cuidado domiciliar restrito à esfera individual, na qual o autocuidado prevalece, independente da existência de uma família ou da intervenção complexa da enfermagem, de outros profissionais e do sistema de saúde, em específico do SAD.

Assim, com os usuários do PADI, parcial ou totalmente dependentes, aplicou-se os seguintes questionários ao cuidador familiar principal, do respectivo usuário, com intuito de melhor caracterizar o contexto de ocorrência da modalidade de gestão do cuidado domiciliar empreendida pela família.

- a) Roteiro estruturado para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador familiar (APÊNDICE D), elaborado especificamente para esta pesquisa, pela própria pesquisadora.
- b) Instrumento de classificação econômica familiar (ANEXO B), conhecido como Critério Brasil, elaborado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), para classificar economicamente os domicílios da população brasileira em classes econômicas (ABEP, 2014).
- c) Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (ANEXO A), traduzida e validada no Brasil por Scazufca e colaboradores (2002), sendo utilizado para avaliar o impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais e refletir sobre os efeitos das tensões ao exercer a função de cuidador. A escala é composta por 22 questões, sendo que para cada alternativa a pontuação varia de 0 a 4. Se o somatório final der entre 0 e 20 indica-se pequena sobrecarga, de 21 a 40 sobrecarga moderada, de 41 a 60 sobrecarga moderada a severa, e 61 a 88 sobrecarga severa (SCAZUFCA et al., 2002).

Em suma, o primeiro momento teve por finalidade aprofundar e complementar os dados coletados na primeira etapa, referentes aos dados sociodemográficos e de saúde do cuidador, além de confirmar o grau de dependência do usuário.

Após a aplicação destes instrumentos, realizou-se a entrevista semiestruturada com os cuidadores familiares principais, com o intuito de compreender a realidade social estudada. A duração da entrevista variou de 25 a 100 minutos, sendo habitual entrevistas em profundidade serem longas. As entrevistas foram gravadas em aparelho celular do tipo *iPhone*, ligado em modo *off-line* para evitar que o binômio pesquisador-participante seja interrompido por chamadas. Posteriormente, a entrevista era transcrita na íntegra e copiadas para *pen drive*, pré-analisada antes da realização da entrevista seguinte, com o intuito de ir comparando e refinando o processo de análise.

As VD, agendadas de acordo com a disponibilidade do cuidador familiar, foram realizadas exclusivamente pela pesquisadora principal, com o intuito de estabelecer um vínculo tanto com o usuário quanto com o seu cuidador, para que a coleta de dados fosse feita de forma mais aprofundada possível. As VD tiveram duração entre 2 e 4 horas, e ao término de cada encontro a pesquisadora registrou os aspectos relativos a ambiência e a observação participante em diários de campo e memorandos. A duração prolongada das VD pode ser explicada pelo tempo empregado para o esclarecimento do cuidador familiar sobre os

principais pontos da pesquisa e sua possível participação, além da coleta dos dados empíricos em si, por meio da aplicação de questionários estruturados e da realização de uma entrevista semiestruturada.

O tamanho da amostra se deu em razão da coleta e análise simultânea das entrevistas, além da observação participante, indo de encontro com a saturação teórica, que significa a repetição e ausência de dados novos, levando ao desenvolvimento dos conceitos e das categorias, em suas propriedades, dimensões e relações, chegando-se a categoria central e a teoria substantiva (STRAUSS; CORBIN, 2008). Sendo assim, após a realização de catorze entrevistas, verificou-se a não necessidade da coleta de novos dados, ou seja, de novas entrevistas, para a compreensão do fenômeno

Após a realização dos três grupos amostrais, com o desenvolvimento da categoria central e a construção de uma teoria substantiva, fez-se a validação dos dados. Esta ocorreu no mês de junho de 2018, com cinco participantes, após agendamento prévio, para confirmarem se o modelo teórico elaborado corresponde com suas experiências e, conseqüentemente, se a teoria emergiu dos dados, pela integração de conceitos e categorias.

A validação teórica ocorreu por meio da narração do modelo teórico substantivo proposto (Apêndice O), reelaborado para facilitar a compreensão dos entrevistados. As contribuições foram gravadas, com o intuito de consolidar as categorias formadas, aprimorar o modelo teórico substantivo e discutir sua aplicabilidade no contexto estudado. Importante destacar que não foi verificado novos *insights* teóricos.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados da primeira etapa da pesquisa fez-se por meio de estatística básica, composta por medidas de tendência central (média, mediana e moda) e medidas de dispersão (desvio padrão e variância); com auxílio do programa *Excel*, do pacote da *Microsoft* (BUSSAB; MORETTIN, 2013). Para facilitar o entendimento da análise estatística realizada, optou-se pela apresentação dos dados por meio de tabelas. Para a realização da análise dos dados empíricos resultantes de entrevistas, seguiu-se a orientação da TFD, conforme já apresentado em item anterior.

Após cada coleta de dados (entrevista) realizava-se a transcrição, que envolve os procedimentos analíticos, incluindo o registro, a sistematização e a comparação dos códigos e conceitos (codificação aberta). Nesse momento, utilizou-se de um *software* livre, produzido

por Camargo Junior, denominado de *OpenLogos*® da versão 2.0, cuja finalidade é gerenciar dados textuais, editando, organizando e armazenando os dados para análise (CAMARGO JUNIOR, 2003).

Este trabalho resultou em 116 códigos com conceitos relacionados, que foram agrupados segundo as consonâncias conceituais em subcategorias e categorias (codificação axial) (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nesta etapa, elaborou-se o modelo paradigmático, composto por condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação, consequências e fenômeno central, com o intuito de integrar e organizar sistematicamente os dados analisados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Por último, na codificação seletiva foi definida a categoria central, validando sua relação com as demais categorias, além da construção de uma teoria de forma refinada e integrada, baseada na análise e na coleta dos dados concomitantes (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Durante todo esse processo de coleta e análise dos dados, transcreveu-se e analisou-se a entrevista realizada antes de dar prosseguimento, a fim de guiar a coleta de dados, reestruturando as questões do roteiro, quando necessário, e permitindo a comparação constante.

No decorrer da pesquisa utilizou-se dos memorandos, que, segundo Strauss e Corbin (2008), constituem-se em um conjunto de ideias analíticas que podem ser classificadas, ordenadas, reordenadas e recuperadas no decorrer da pesquisa. Os memorandos são considerados intermediários entre a coleta dos dados e a elaboração do relatório da pesquisa e podem ser classificados em metodológico, observacional e teórico (TAROZZI, 2011).

O memorando metodológico traz os temas emergentes, pensamentos e as perguntas relacionadas à metodologia. O memorando observacional, por meio da observação participante, reflete o processo e os acontecimentos durante a coleta e a análise dos dados. E, por último, o memorando teórico contém informações sobre os códigos, conceitos, categorias e subcategorias, além dos procedimentos analíticos realizados (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

Para elucidar a construção desses memorandos, a seguir expõe-se um exemplo de cada tipo, nas Figuras 3, 4 e 5.

Figura 3: Exemplo de memorando metodológico.

Memorando Metodológico 1: Questionamentos para a coleta de dados. Data: 26/06/2017

Após realização, transcrição e codificação aberta da primeira entrevista, constato a necessidade de investigar melhor os seguintes códigos e seus conceitos:

- Facilidades e dificuldades do cuidado domiciliar;
- Rotina diária do cuidador familiar;
- Influência da fé e da religiosidade no processo de cuidar em domicílio.

Fonte: Dados da pesquisa.

Figura 4: Exemplo de memorando observacional.

Memorando Observacional 4: Refletindo sobre olhares e gestos.

Data: 22/06/2017

Chegando ao condomínio já encontrei com a cuidadora andando de modo rápido, carregando uma bolsa de compras e uma fôrma de ovos. Mostrou-se bem ansiosa, apressada, agitada e apreensiva para resolver as tarefas da casa e de cuidados com a sua mãe. Subi as escadas com a cuidadora, andando apressadamente, com a face ansiosa. Observei a redução da pressa e da agitação da cuidadora, que durante a entrevista respondeu ao conjunto de perguntas, fazendo de forma bem intensa, “se abrindo”, se emocionando. Os olhos ficaram avermelhados, com sinais de lacrimejamento. A cuidadora desviou o olhar para que as lágrimas não caíssem. Pude perceber que, atrelado à emoção, ela fazia questão de mostrar ser uma pessoa forte, mas também deixava escapar que era cuidadora dos outros e não de si mesma. Mantinha o autocuidado da mãe, mas o seu ficava em segundo plano. Evitou chorar, afinal, queria demonstrar que ela era “forte”, “guerreira”, que suportava e dava conta de cuidar de sua mãe dependente. Entendia que tinha que se mostrar assim. As mãos não paravam, ficavam se entrelaçando, a ansiedade sempre estava presente.

Fonte: Dados da pesquisa.

Figura 5: Exemplo de memorando teórico.

Memorando Teórico 8: Doando-se ao outro, esquecendo de si.

Data: 22/08/2017

O cuidador familiar deixa de viver sua vida, suas vontades e aspirações e passa a viver e lutar pela vida do outro, seu familiar dependente. Esse outro representa para si um emaranhado de sentimentos: amor, piedade, devoção, doação e zelo. Surgem falas do tipo: “Ele(a) é minha prioridade”; “Faço para ela(e) o que durante toda a vida fez por mim”; “Se fosse o contrário ela(e) faria o mesmo por mim”. Ao pronunciarem estas falas, com os olhos avermelhados, fica evidente a doação para o outro e o entrelaçamento de emoções. Ama-se tão intensamente que se larga os sonhos e aspirações pelo outro. Ao assumir o cuidado passam a sonhar junto com seu familiar, a lutar pela sua cura ou aceitar a sua morte. Fazem “o máximo” dentro do que é requerido para o autocuidado do seu ente querido e descuidam de si. Mas quando não se cuida de si consegue-se, realmente, cuidar do outro? Ao deixar de viver a própria vida e passar a viver a vida do outro, se está adoecendo “da alma”? Diante dessas inquietações, pergunto: onde fica o limite do cuidar do outro sem descuidar de si?

Fonte: Dados da pesquisa.

Além dos memorandos, os diagramas também são ferramentas utilizadas na TFD e são definidos como mecanismos visuais e não escritos, usados em todas as etapas da pesquisa para expor as relações entre os códigos, os conceitos, as categorias e as subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). Enfim, tanto os memorandos quanto os diagramas foram utilizados nesta pesquisa, a fim de auxiliar na operacionalização, tornando-a mais fidedigna a metodologia adotada.

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS: DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS USUÁRIOS E SEUS CUIDADORES, ATENDIDOS POR UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR

Neste item se apresenta a análise dos dados obtidos na primeira etapa e no primeiro momento da segunda etapa, por meio da pesquisa em prontuários com roteiro estruturado e da aplicação dos seguintes instrumentos: escala para avaliação da capacidade do autocuidado; roteiro estruturado para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador familiar; instrumento de classificação econômica familiar; escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. A apresentação está em formato descritivo-exploratório, objetivando descrever o perfil sociodemográfico e de saúde do usuário do PADI e do seu cuidador familiar.

Para a análise nesta etapa, tomou-se como referência o universo de 46 usuários atendidos pelo PADI. Os dados referem-se ao período de seis meses de ambiência e coleta de dados junto ao serviço. Na tabela 1 constam os dados sociodemográficos dos usuários.

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018.

Variáveis	N	%	Média
Sexo			
Feminino	33	71,74	
Masculino	13	28,26	
Total	46	100,00	
Idade			82,76
Faixa etária			
< 60 anos	3	6,52	
≥ 60 anos e < 70 anos	2	4,35	
≥ 70 anos e < 80 anos	9	19,56	
≥ 80 anos	32	69,57	
Total	46	100,00	
Escolaridade			
Analfabeto(a)	9	19,57	
Semianalfabeto(a)	2	4,35	
Ensino fundamental incompleto	17	36,96	
Ensino fundamental completo	13	28,26	
Ensino médio completo	2	4,35	
Ensino superior completo	3	6,52	
Total	46	100,00	
Anos de estudo			5,34
Estado civil			
Viúvo(a)	20	43,48	
Casado(a)	14	30,43	
Solteiro(a)	6	13,04	
Separado(a)	3	6,52	
União estável(a)	2	4,35	
Divorciado(a)	1	2,18	
Total	46	100,00	
Renda mensal do usuário(a) (Salário mínimo - SM)			1,67
Nenhuma	3	6,52	
De 1 a 2 SM	27	58,70	
De 2 a 3 SM	10	21,74	
De 3 a 4 SM	3	6,52	
Maior que 4 SM	3	6,52	
Total	46	100,00	

Fonte: Dados da pesquisa.

Neste estudo, a média de idade dos participantes foi de 82,76, o que está em concordância com outras pesquisas, nacionais e internacionais, que demonstram que o conjunto de usuários de serviços de AD é, predominantemente, composto por idosos (SILVA et al., 2017; CARNAÚBA et al., 2017; KAMENSKI et al., 2006). Com relação ao sexo,

71,74% dos usuários atendidos pela AD são do sexo feminino, também de acordo com outros estudos (CARNAÚBA et al., 2017; KAMENSKI et al., 2006).

Em uma pesquisa realizada no interior de São Paulo por Maroldi e colaboradores (2012), encontrou-se que usuários de um SAD, financiado pelo SUS, apresentaram baixa escolaridade e renda. Em concordância, nesta pesquisa, 65,22% dos usuários recebiam, como renda mensal, até 2 salários mínimos, e apenas 6,52% possuíam uma renda superior a 4 salários mínimos. Com relação à escolaridade, os usuários têm, em média, 5,34 anos de estudo e 60,88% não possuem nem o ensino fundamental completo.

Com relação ao estado civil, 43,78% dos usuários eram viúvos; 34,78% eram casados ou estavam em união estável, 13,04% solteiros, e 8,7% separados ou divorciados.

Na tabela 2, têm-se os dados clínicos dos usuários, adultos e idosos, atendidos pelo PADI.

Tabela 2: Dados clínicos dos usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018.

Variáveis	N	%	Média
Diagnóstico médico			5,04
Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)	31	67,00	
Doença de Alzheimer (DA)	20	43,00	
DM	14	30,00	
Câncer	13	28,00	
Acidente Vascular Cerebral (AVC)	10	22,00	
Motivo de inclusão no PADI			
DA	14	30,43	
AVC	10	21,74	
Fratura de fêmur e/ou outras	4	8,70	
Câncer	3	6,52	
Outras*	15	32,61	
Total	46	100,00	
Cuidados paliativos			
Sim	17	36,96	
Não	29	63,04	
Total	46	100,00	
Grau de dependência			
Independente	5	10,87	
Parcialmente dependente	21	45,65	
Totalmente dependente	20	43,48	
Total	46	100,00	
Classificação no PADI			
AD1	5	10,87	
AD2	41	89,13	
AD3	0	0	
Total	46	100,00	
Permanência no PADI (em dias)			614,13
Hospitalizações no último ano			0,61
Número, em anos, desde a última hospitalização			2,22

* Doença arterial com amputação, úlcera venosa ou arterial, distrofia muscular progressiva, síndrome vertiginosa de repetição, doença de Parkinson, IAM, artrose e/ou osteoporose, estenose de canal medular, amaurose bilateral por glaucoma, esclerose múltipla, encefalopatia crônica.

Fonte: Dados da pesquisa.

Dos 46 usuários do PADI, 30,43% foram admitidos devido à DA, 21,74% por AVC, seguido de 8,7% por fratura de fêmur e/ou outras e 6,52% por doenças oncológicas. Em pesquisa realizada em Maceió (AL), 61,1% dos indivíduos foram admitidos pelo SAD devido a doenças neurológicas, que incluem, também, a DA e o AVC (CARNAÚBA et al., 2017).

Quanto aos diagnósticos médicos, 61% possuíam HAS, 20% DA, 14% DM e 13% câncer. De acordo com estudo realizado por Souza e colaboradores (2014b), 54% dos usuários de um SAD foram diagnosticados por alguma patologia do sistema cardiovascular, em especial a HAS, seguido da DM.

De acordo com a tabela 2, apenas 10,87% dos usuários eram independentes para o autocuidado. Este achado está em concordância com uma pesquisa realizada por Maroldi e colaboradores (2012), que verificou que 96,7% dos usuários atendidos por um SAD eram parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado. O elevado grau de dependência e o predomínio de idosos, conforme citado anteriormente, colaboram para o alto período de permanência no PADI, que tem uma média de 614,13 dias.

Com relação à classificação na AD, segundo estabelecido pela Política Nacional de Atenção Domiciliar e o Programa Melhor em Casa, 10,87% dos usuários foram classificados em AD1 e 89,13% em AD2 (BRASIL, 2016). Os usuários classificados em AD1, segundo a Portaria nº 825 de 2016, devem ser atendidos pela APS, porém, conforme citado, pequena parcela dos usuários foram classificados como AD1 (BRASIL, 2016). Nenhum usuário foi classificado em AD3, pois o PADI não admite usuários desta categoria, por não possuir infraestrutura, logística e nem quantitativo de profissionais demandados para esse tipo de atendimento, que necessitam, por exemplo, de um maior número de VD e de cuidados de maior densidade tecnológica. Em estudo realizado por Villas Bôas, Shimizu e Sanches (2016), 29% dos usuários em atendimento domiciliar foram classificados como AD1, 61% em AD2 e 10% em AD3.

Dos 46 usuários incluídos nesta etapa da pesquisa, 8 (17,39%) evoluíram para óbito e 4 (8,7%) receberam alta do serviço; tal fato demonstra que o óbito prevaleceu como maior motivo de saída do PADI. Isso ocorre, principalmente, por causa do perfil clínico, com a predominância de doenças crônico-degenerativas e paliativas e, conseqüentemente, um elevado grau de dependência em idosos (CARNAÚBA et al., 2017).

A média de hospitalizações, no último ano, dos adultos e idosos atendidos pelo PADI foi de apenas 0,61, com uma média de 2,22 anos da última internação hospitalar. Esses dados permitem inferir que o serviço está atendendo um de seus objetivos, que constitui na redução de reinternações hospitalares, um importante indicador da qualidade assistencial.

Na tabela 3, apresentada a seguir, constam os dados sociodemográficos dos cuidadores de usuários atendidos pelo PADI.

Tabela 3: Dados sociodemográficos dos cuidadores de usuários atendidos pelo PADI. Rio de Janeiro, 2018.

Variáveis	N	%	Média
Cuidador principal			
Cuidador familiar	42	91,30	
Cuidador remunerado*	2	4,35	
Ausência de cuidador	2	4,35	
Total	46	100,00	
Número de cuidadores			1,76
Cuidador familiar principal: grau de parentesco			
Filho(a)	21	50	
Esposo(a)	10	23,81	
Neto(a)	3	7,14	
Nora	3	7,14	
Demais familiares	5	11,91	
Total	42	100,00	
Cuidador familiar principal: sexo			
Feminino	36	85,71	
Masculino	6	14,29	
Total	42	100,00	
Cuidador familiar principal: estado civil			
Casado(a)	20	47,62	
Solteiro(a)	8	19,05	
Viúvo(a)	6	14,29	
União estável	4	9,52	
Divorciado(a)	2	4,76	
Separado(a)	2	4,76	
Total	42	100,00	
Cuidador familiar principal: ocupação			
Aposentado(a)	18	42,86	
Atividade laborativa	13	30,95	
Do lar	11	26,19	
Total	42	100,00	
Possui cuidador familiar secundário?			
Sim	11	23,91	
Não	35	76,09	
Total	46	100,00	
Possui cuidador remunerado?			
Sim	21	45,65	
Não	25	54,35	
Total	46	100,00	

*Cuidador remunerado sendo o único responsável pelo usuário.

Fonte: Dados da pesquisa.

Neste presente estudo, e corroborado por diversos outros, a grande maioria dos cuidadores familiares era do sexo feminino (85,71%) (MAROLDI et al., 2012; SOUZA et al., 2014b; CARNAÚBA et al., 2017). Essa predominância está relacionada ao contexto social, cultural, histórico e religioso, além dos atributos morais e da convivência multigeracional, o que ocasiona na “obrigatoriedade” e na resiliência em assumir o papel do cuidado doméstico e familiar (MEIRA et al., 2017).

Com relação ao grau de parentesco, 50% eram filhos (as) e 23,81% esposos (as), estando de acordo com achados de outros estudos (MAROLDI et al., 2012; SOUZA et al., 2014b). No ambiente familiar há determinados critérios relativos a escolha do indivíduo para assumir a função de cuidador, principalmente relacionado ao gênero, grau de parentesco, relação com o familiar dependente, personalidade, tempo disponível e se mora na mesma residência, ou pelo menos perto (MAROLDI et al., 2012).

Na avaliação dos arranjos familiares identificou-se que, no momento da pesquisa, 57,14% estavam casados (as), 19,05% solteiros (as), 14,29% viúvos (as) e 9,52% separados (as) ou divorciados (as). A predominância dos cuidadores casados ou em união estável está em concordância com o estudo desenvolvido por Maroldi e colaboradores (2012). Tal fato pode ser explicado, em parte, por ser as mulheres “do lar” que, majoritariamente, assumem a função de cuidadora domiciliar.

Sobre a ocupação dos cuidadores familiares, 69,05% eram aposentados (as) e/ou do lar, e apenas 30,95% exerciam alguma atividade remunerada. Esse achado tem relação com o fato de priorizar que os familiares, do sexo feminino, que não exercem nenhuma atividade remunerada, assumem esta função, principalmente, por considerarem que eles têm mais tempo livre a ser dedicado ao cuidado.

Do total de cuidadores familiares primários, apenas 23,91% possuíam ajuda de outro cuidador familiar e 45,65% optaram por contratar um profissional, cuidador remunerado, com ou sem capacitação, para auxiliar o cuidador familiar primário.

Os quadros 2, 3, 4 e 5, apresentados a seguir e referentes a cada GA, contém a síntese dos dados sociodemográficos dos cuidadores familiares, participantes da segunda fase desta pesquisa, de modo a caracterizá-los e a facilitar a associação destes dados com as falas, expostas e analisadas no capítulo seguinte.

Quadro 2: Caracterização dos cuidadores familiares do 1º GA. Rio de Janeiro, 2018.

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Ocupação	Renda mensal (Salário Mínimo - SM)	Classificação econômica (ABEP)	Parentesco com o usuário	Tempo como cuidador	Grau de sobrecarga (Zarit)
Cedro	F	50	Fundamental completo	Solteira	Espírita	Do lar	0	Classe D-E	Filha	11 anos	Moderada a severa
Cerejeira	M	54	Fundamental incompleto	União estável	Evangélico	Aposentado	1-2 SM	Classe D-E	Esposo	6 meses	Ausência ou pouca sobrecarga
Jatobá	F	77	Fundamental incompleto	Separada	Católica	Aposentada	2-3 SM	Classe D-E	Ex-esposa	12 anos	Moderada a severa
Ipê	F	81	Médio completo	Viúva	Católica	Pensionista	1-2 SM	Classe D-E	Mãe	55 anos	Moderada
Acácia	F	38	Superior completo	União estável	Católica	Do lar	0	Classe D-E	Filha	15 anos	Moderada
Baobá	F	53	Fundamental incompleto	Casada	Espírita	Do lar	0	Classe D-E	Nora	3 anos	Moderada a severa

Fonte: Dados da pesquisa.

Quadro 3: Caracterização dos cuidadores familiares do 2º GA. Rio de Janeiro, 2018.

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Ocupação	Renda mensal (Salário Mínimo - SM)	Classificação econômica (ABEP)	Parentesco com o usuário	Tempo como cuidador	Grau de sobrecarga (Zarit)
Pinheiro	F	65	Superior completo	Divorciada	Evangélica	Do lar	0	Classe D-E	Filha	1 ano	Moderada a severa
Pau-Brasil	F	68	Superior completo	Solteira	Espírita	Aposentada	1-2 SM	Classe C2	Filha	20 anos	Moderada
Castanheira	F	61	Médio completo	Viúva	Messiânica	Aposentada e manicure	1-2 SM	Classe C2	Filha	16 anos	Moderada
Oliveira	M	43	Médio completo	Casado	Católico	Vendedor	2-3 SM	Classe D-E	Filho	6 meses	Moderada
Jacarandá	F	60	Superior completo	Casada	Católica	Auxiliar administrativa	3-4 SM	Classe D-E	Nora	6 meses	Ausência ou pouca sobrecarga

Fonte: Dados da pesquisa.

Quadro 4: Caracterização dos cuidadores familiares do 3º GA. Rio de Janeiro, 2018.

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Ocupação	Renda mensal (Salário Mínimo - SM)	Classificação econômica (ABEP)	Parentesco com o usuário	Tempo como cuidador	Grau de sobrecarga (Zarit)
Imbuia	F	54	Médio incompleto	Casada	Católica	Do lar	0	Classe D-E	Filha	6 meses	Moderada
Mogno	F	68	Fundamental completo	Casada	Católica	Aposentada	1-2 SM	Classe D-E	Esposa	6 meses	Moderada
Perobas	F	77	Fundamental incompleto	Casada	Católica	Aposentada	1-2 SM	Classe D-E	Esposa	3 anos	Moderada

Fonte: Dados da pesquisa.

Quadro 5: Caracterização dos cuidadores familiares do 4º GA. Rio de Janeiro, 2018.

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Ocupação	Renda mensal (Salário Mínimo - SM)	Classificação econômica (ABEP)	Parentesco com o usuário	Tempo como cuidador	Grau de sobrecarga (Zarit)
Seringueira	F	53	Superior completo	Casada	Espírita	Bibliotecária	3- 4 SM	Classe D-E	Filha	5 anos	Moderada
Juazeiro	F	71	Médio completo	Casada	Católica	Aposentada	2-3 SM	Classe C2	Filha	20 anos	Moderada
Aroeira	M	68	Superior completo	Casado	Católico	Aposentado	3-4 SM	Classe C2	Genro	19 anos	Moderada
Sapucaia	F	86	Fundamental completo	Casada	Católica	Aposentada	1-2 SM	Classe D-E	Esposa	6 anos	Moderada
Pinus	F	60	Médio completo	Divorciada	Espírita	Manicure	1-2 SM	Classe D-E	Filha	6 anos	Ausência ou pouca sobrecarga

Fonte: Dados da pesquisa.

6 COMPREENDENDO A GESTÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EXERCIDA PELO CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS E IDOSOS DEPENDENTES PARA O AUTOCUIDADO

Neste item, será apresentada a análise dos dados empíricos provenientes das entrevistas semiestruturadas e da observação participante, coletados durante a segunda etapa, a fim de compreender a gestão de cuidados domiciliares assumidos pelo cuidador familiar de adultos e idosos dependentes para o autocuidado.

6.1 ANÁLISE DOS DADOS DA SEGUNDA ETAPA

A análise dos dados empíricos, advindos de questionamentos e comparações procedidas nas entrevistas, guiadas por roteiro semiestruturado e por observações, que este item apresenta, visa à construção um modelo teórico substantivo, derivado nos dados, sobre a gestão do cuidado domiciliar exercida pelo cuidador familiar de adultos e idosos dependentes para o autocuidado.

Exemplifica-se, com o Quadro 6 como aconteceu a extração dos códigos e a atribuição dos conceitos.

Quadro 6: Exemplo da codificação aberta. Rio de Janeiro, 2018.

Trecho da entrevista	Códigos	Conceitos
Eu me aceito, e tudo que vier para mim eu aceito. Não tenho essa de "Ah, não vou ter..." Meu lazer, minha vida é ela, o que que adianta eu sair e ela ficar jogada. Deus me livre. Eu fico mais prazerosa em tratar dela, porque ela está precisando. Ela ou qualquer outra pessoa. [Ipê]	Aceitando ser cuidador.	O cuidador aceita esta função pelo vínculo afetivo com o familiar dependente
	Deixando o seu lazer de lado.	O cuidador deixa de ter seu lazer pela preocupação em deixar o seu familiar sozinho ou com outras pessoas, e pelo compromisso em manter o autocuidado que o seu familiar não é capaz de assumir.
	Descrevendo os sentimentos envolvidos no cuidar em família.	O cuidador descreve os sentimentos envolvidos no processo de cuidar do outro, como a aceitação, o prazer e a preocupação.

Fonte: Dados da pesquisa.

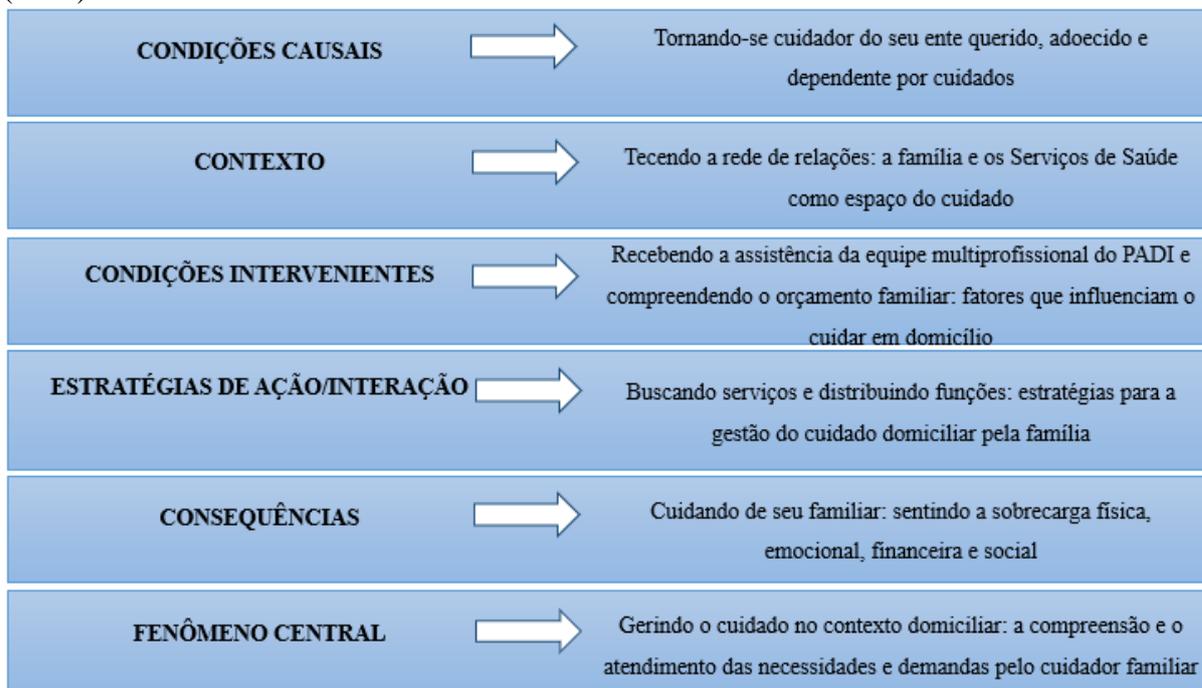
Na codificação aberta foram gerados 116 códigos, refinados a cada entrevista, por meio da comparação sistemática relativa às similaridades e diferenças, dando origem às categorias. Após a identificação das categorias, estas foram desenvolvidas a partir de suas propriedades e dimensões.

Na codificação axial procurou-se responder às seguintes questões: por que, onde, quando, como e com que resultados, levando ao surgimento das categorias relativas à compreensão da gestão do cuidado domiciliar desempenhada pelo cuidador familiar de adultos e idosos dependentes para o autocuidado. Sendo elas:

- Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados;
- Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado;
- Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio;
- Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado;
- Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social;
- Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar.

Para a organização das relações estabelecidas entre as categorias e as subcategorias, utilizou-se do modelo paradigmático, com o intuito de reunir, ordenar e organizar os dados sistematicamente, conforme apresentado na Figura 6.

Figura 6: Modelo paradigmático do estudo segundo as recomendações de Strauss e Corbin (2008).



Fonte: A autora.

Na codificação seletiva refinou-se e integrou-se as categorias, descobrindo o fenômeno central, que representa o tema central desta pesquisa, sendo: “Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar” (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A seguir, apresenta-se, no Quadro 7, as cinco categorias e suas subcategorias dissociadas, de forma didática, de modo que o fenômeno seja compreendido. Apesar de ser utilizado este tipo de apresentação, sabe-se que as relações entre as categorias e subcategorias são fortes, dinâmicas e indissociáveis.

Quadro 7: Apresentação das categorias com suas subcategorias.

<p><i>Categoria 1: Condições causais</i> Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vivenciando o processo saúde-doença de seu familiar: a dependência por cuidados - Lidando com a proximidade da morte - Tornando-se cuidador de seu familiar
<p><i>Categoria 2: Contexto</i> Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estando em casa: o contexto domiciliar e familiar no processo do cuidado - Inserindo-se nos serviços de saúde
<p><i>Categoria 3: Condições intervenientes</i> Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tendo o PADI como referência do cuidado domiciliar - Compreendendo o orçamento familiar: a gestão de custos e gastos
<p><i>Categoria 4: Estratégias de ação/interação</i> Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Buscando serviços públicos, privados e filantrópicos - Organizando a rede de cuidados domiciliares: funções e responsabilidades
<p><i>Categoria 5: Consequências</i> Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Executando cuidados a seu familiar: a rotina de ser um cuidador - Sentindo-se sobrecarregado

Fonte: Dados da pesquisa.

6.2 CATEGORIA 1: TORNANDO-SE CUIDADOR DO SEU ENTE QUERIDO, ADOECIDO E DEPENDENTE DE CUIDADOS

Essa categoria aborda as condições causais do fenômeno central “Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar”, que envolve desde o processo saúde-doença, o grau de dependência do

usuário, a vivência dos cuidados paliativos e o “aceite” da função de cuidador, por um determinado familiar.

Verificou-se, mediante a aplicação dos instrumentos e a observação participante, que dentre os desvios de saúde, secundários às doenças crônicas, responsáveis pela progressão da dependência e da demanda por cuidado domiciliar, destacaram-se os quadros demenciais do idoso, as doenças oncológicas e os prejuízos secundários à mobilidade física.

A convivência com o processo de adoecimento e com a dependência que se instalou, modificando a dinâmica familiar, o dia-a-dia daquele usuário e de sua família, principalmente, do cuidador familiar, geraram uma demanda tanto para a busca quanto para o estabelecimento de uma assistência domiciliar.

Dentre as causas que levaram a família a buscar o apoio de um SAD, estavam as relacionadas à progressão da dependência por cuidados e ao ato de um familiar “tornar-se cuidador”. Este é um papel que foi se estabelecendo aos poucos, iniciando-se pelo vínculo afetivo existente, por já sempre acompanhar seu familiar, mas, sobretudo, por não ter condições financeiras que possibilitem a contratação de um profissional da enfermagem ou cuidador. Por outro lado, os programas e serviços existentes, no âmbito do SUS, exigem a presença de um cuidador, participante do processo de cuidar em domicílio.

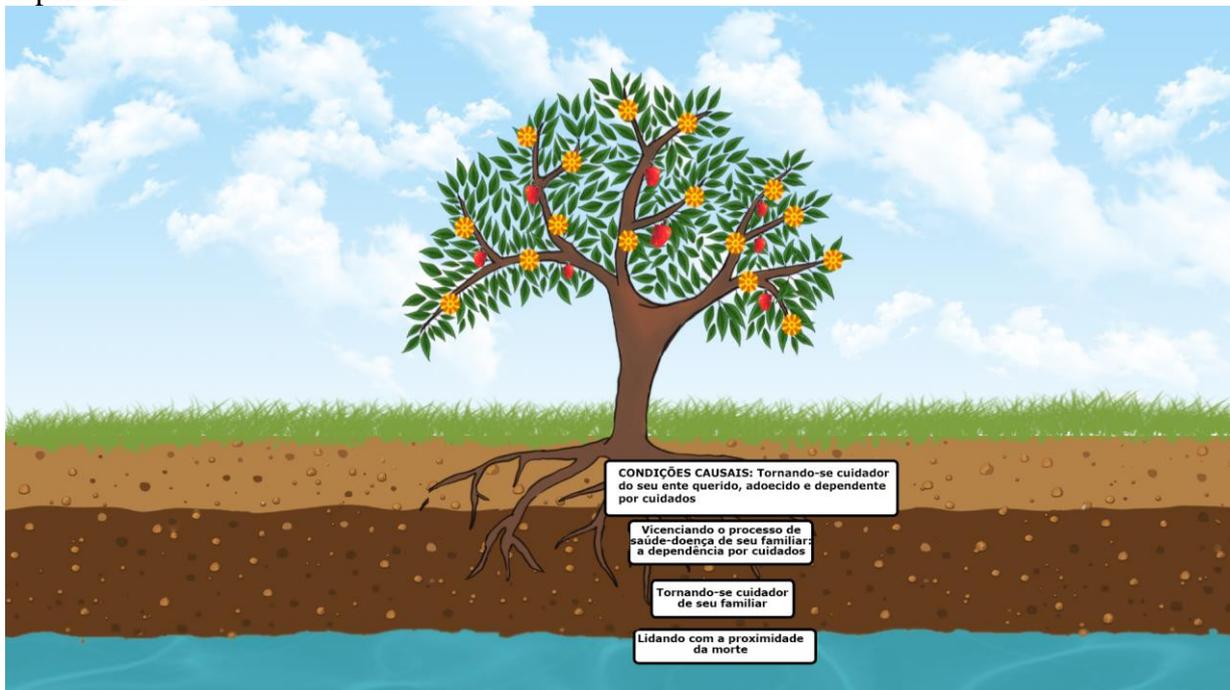
De acordo com os dados coletados, quando se torna um cuidador familiar, assume-se atividades complexas, porque a atuação deste vai além de um cuidado físico; envolve laços familiares, sentimentos, o estar junto, acompanhando todo o processo de adoecimento e dependência do seu ente querido.

Nesta pesquisa, sobressaíram-se as situações em que o usuário, em seu tratamento, evoluiu com demandas de cuidados paliativos. A análise dos relatos permitiu-nos a compreensão de que o agravamento da dependência progredia com o processo de morrer, ampliando a exigência de cuidados, dando visibilidade a um modo de gestão do cuidado por um membro da família. A convivência diária com a proximidade da morte pelo cuidador colocou em evidência uma situação complexa e marcada pelo sofrimento intenso. A meta da gestão do cuidado pela família era a de dar o conforto para o seu familiar, e as demandas principais eram as de natureza subjetiva, como o carinho e o aperfeiçoamento do convívio com a família nos seus últimos dias de vida.

O fenômeno “Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados” emergiu da associação entre três subcategorias (“Vivenciando o processo saúde-

doença de seu familiar: a dependência por cuidados”; “Lidando com a proximidade da morte”; e “Tornando-se cuidador de seu familiar”), conforme apresentadas pelo Diagrama 1.

Diagrama 1: Condições causais - Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados.



Fonte: Dados da pesquisa.

6.2.1 Vivenciando o processo saúde-doença de seu familiar: a dependência por cuidados

O processo de adoecimento de um indivíduo, participante desta pesquisa, envolveu a vivência cotidiana com sinais e sintomas, o aumento do grau de dependência, a alteração da dinâmica familiar, mas, principalmente, modificaram-se os aspectos marcantes da vida deste e de seus cuidadores familiares.

Depender do outro gerou estigmas e vergonhas, alterando a autoestima do indivíduo, modificando o modo que vê o seu próprio corpo, sua própria vida. Determinadas patologias marcaram ainda mais os usuários e seus cuidadores, como a DA. Esta altera a lucidez do indivíduo, leva a perder sua própria identidade, sua própria personalidade. Conviver com momentos de desorientações aumentaram ainda mais o desgaste e a sobrecarga do cuidador familiar, geraram momentos de desespero e sofrimento.

Além desses aspectos, identificou-se que, dentre as causas definidoras da oferta de cuidados domiciliares a um idoso, o modo de gestão pela família passou a demandar o apoio externo, de um serviço, para suprir as necessidades de esgotamento e desgaste.

Ele está ali, não está sentindo nada porque eu acho que a mente dele está muito esquecida assim, não coisa nada. Se der comida bem, se der água bem, se falar com ele bem, está tudo bem, ele não se preocupa. [Jatobá]

Então se ela não tivesse Alzheimer ela era diferente, mas pelo fato dela ter Alzheimer ela não sabe o que que é bom, o que que é ruim e ela pensa as coisas errado. [Pinheiro]

No entendimento de Jatobá o seu familiar não sente nada, pelo fato de sua mente “está muito esquecida”, por não se queixar, não ter exigências e de aceitar o que lhe é oferecido, pois se assim não for, “ele está ali”. Corroborando, Pinheiro relata que seu familiar, com DA, não sabe distinguir o que é bom ou ruim para si, “pensa as coisas errada”, não tendo a independência de decidir sobre seu próprio autocuidado, sua própria vida.

A dependência se exterioriza quando o membro da família que requer o cuidado “não se preocupa” com suas necessidades como, por exemplo, se alimentar e comunicar com os outros. Fica em uma condição passiva, alheio à realidade, não contando mais com um estado de consciência que antes lhe permitia se autocuidar ou mesmo diferenciar o que lhe é necessário enquanto cuidado básico, demonstrando que necessita de outra pessoa para suprir essas necessidades.

Mas aí nesse meio tempo ela, passado assim uns dois dias, ela começou a dar umas, uns esquecimentos nela, dizer que ela estava cá. “Olha trouxe dois travesseiros, mas cadê o outro? Tem não, minha sogra! Não trouxe dois travesseiros, só trouxe um! Esse um está aí com a senhora! [...]” A gente chegou em casa, ela começou a dizer: A galinha está dentro do armário! Foi XXX [familiar] que colocou! Pega a galinha porque vai estragar! Não tinha galinha nenhuma! Aí, com aquilo eu fiquei desesperada, com aquilo, ela falando coisa que não tinha nada a ver! [Jacarandá]

Ela ficou depressiva e começou a ficar triste, e foi afundado, aquela coisa toda, e a doença foi avançando, e ela queria a mãe dela que já tinha morrido há muitos anos, chamava pela mãe! Aí ficava triste ao entardecer, quando todo mundo ia embora, ela queria ir embora “Vão bora, anda! Vão para minha casa! Anda! Nunca queria ficar aqui! Meu pai sofreu! Nessa época não foi fácil.” [Castanheira]

Hoje ele não sabe. A gente pergunta, ele fica, às vezes eu acho até que ele quer dizer que quer, mas ele já não sabe mais dizer que quer. Já não consegue mais mastigar. Então isso para mim é um sofrimento tremendo. [Acácia]

Nas falas acima, os cuidadores expõem sobre a progressão da doença, a vivência dos sintomas e os sentimentos envolvidos no processo de cuidar de seu familiar. Jacarandá

destaca os “esquecimentos” e a desorientação de sua sogra, constantes e que lhe afeta tanto. Esta se sente desesperada, amedrontada em ter que lidar com situações nunca antes vivenciadas. Castanheira faz, também, um relato sobre a progressão da doença de sua mãe, ressaltando os sentimentos depressivos e as desorientações de seu familiar e o quanto isso afetou, emocionalmente, sua vida e a de seu pai, cuidador secundário. Acácia fala sobre os sintomas de seu familiar, suas deficiências, pois ela “não consegue mais mastigar” e, até mesmo, “por não saber mais dizer que quer”. Tais sintomas geram “um sofrimento tremendo” ao cuidador, tão envolvido com seu familiar.

Ela, mesmo com derrame eu descia, eu levava ela no barzinho aqui, no dia em que você quiser perguntar qualquer vizinho eles vão falar para você, eu tomava a minha cerveja, ela tomava o refrigerante, tomava a aguinha dela. A gente trazia ela para casa e ela gostava dessa farra, ela brincava lá fora, ela beijava os outros, só que chegou uma hora que não deu mais, e aí ficamos eu e ela presa aqui dentro. Eu não vou ficar..., vai me deixar emotiva. [Cedro]

Quando o cuidador assume o cuidado durante todo o processo de adoecimento do seu familiar, desde o menor grau de dependência, esse percebe o quanto que suas responsabilidades foram aumentando, o quanto que sua vida modificou e foi necessário isolar-se socialmente: “aí ficamos eu e ela presa aqui dentro”. A cada dia desse processo de adoecimento, o familiar torna-se mais deprimido, interage menos, depende mais; o cuidador, por sua vez, vive tudo isso, sente-se aprisionado em sua própria casa, com desafios e obrigações diárias.

Porque ela vai ficando mais demente, uma demência muito forte mais mentalmente, volta mais demente, mais debilitada, o fato de não reconhecer mais direito, muita coisa que fazia caiu bastante em todos os sentidos psicológicos, que já não é mais o mesmo. Hoje ela faz um quadro de tremor, que vai caindo, ficava mais firme em pé, não anda mais direito. Sempre trocava fralda, me ajudava, logo no começo, hoje ela não faz mais nada que pedir a ela. Momentos de lucidez da [sogra] hoje é... de 100 vai para 50, metade, bem metade. Algumas vezes ela reage, outras não, tem dia que ela não fala nada, fica mais apática. [Baobá]

Ao se constituir como cuidador, em meio ao elevado grau de dependência e exigências de cuidados, identifica-se que são maiores as dificuldades e os sofrimentos para o cuidador, que tem que conviver com a desorientação, a demência, a apatia e a dificuldade de locomoção. O cuidador vivencia toda essa progressão do parcial para o totalmente dependente para o autocuidado, o agravamento dos “sentidos psicológicos”, a redução dos períodos de lucidez.

Porque, ainda mais agora, assim... É muito difícil a locomoção dela, para ir é sacrifício, para ela descer aqui e andar aquilo tudo, apesar de que conseguimos a cadeira de rodas e o andador, e... Mas mesmo assim é incômodo para ela, cansativo! [Imbuia]

Meu filho está com duas hérnias... Esse problema da... De fraturar o fêmur... Porque não é duas nem três vezes que ele teve que botar ela no colo e descer com ela pela escada abaixo e bota na cadeira e leva... Muito ruim, muito difícil! [Pinheiro]

Cuidadores destacam, como característica marcante da dependência, a dificuldade para locomoção de seu familiar, mesmo com o auxílio de equipamentos, como a cadeira de rodas e o andador. Relatam cansaços e esforços elevados para mobilizar seu familiar, gerando alterações fisiológicas, como o aparecimento de hérnias umbilicais e dores na coluna.

Diante desse emaranhado de sintomas e de dependências que exigem esforços físicos e afetivos, cuidadores assumiram esta função nunca antes desempenhada, de forma voluntária ou imposta, solitário ou com a ajuda de outros familiares. Esse passou a gerir o cuidado domiciliar agregando tarefas com demanda para empreendimentos de diferentes naturezas (afetivos, financeiros, de esforço físico, de realização de procedimentos técnicos).

Nessa pesquisa, o relato de sobrecarga, que gerava desgastes e sofrimentos, se fez presente, aliado à complexidade do cuidado, mas, também, da gestão que este passou a demandar à família, exigindo dedicação em tempo integral.

No enfrentamento das consequências das doenças crônico-degenerativas ou das condições que geram dependência física, como os traumas, os cuidadores pesquisados relataram que passaram por hospitalizações e altas de seus familiares. Durante a vivência das altas hospitalares, estes enfrentaram dificuldades e inseguranças.

Nisso, já era a segunda fratura, aí ela, o XXX [médico] viu e tudo, e aí falou assim: Olha XXX [cuidadora familiar], nós não vamos fazer nada com ela! Ela vai para casa! Ela vai ficar deitada, quieta, sem se mexer da cintura pra baixo! Naquele dia foi muito desesperador, porque onde já se viu você levar para casa uma pessoa que não vai andar? Sabe? Para gente que não está acostumado, porque ela é uma pessoa super ativa, independente, mas mesmo assim nós conseguimos, nós levamos ela para casa! [Jacarandá]

As respostas dos cuidadores sinalizam-nos que o retorno para casa após a alta hospitalar chega a ser “desesperador”, todavia coloca-se a mostra que há um movimento intrafamiliar no sentido de se obter apoio para a superação: “mas mesmo assim nós conseguimos, nós levamos ela para casa!”. Este aspecto nos insita a analisar que o papel da família vai além de prover necessidades materiais, de locomoção ou de outros recursos para a

manutenção da vida e seguimento dos cuidados de saúde no domicílio. Mostra-se presente no acolhimento, apoiando-se mutuamente, demonstrando que existe uma relevância na integração entre os membros da família, para estruturar e gerir o cuidado em domicílio.

A primeira internação do meu pai foi muito chocante. Como eu te falei, que ele veio mancando [para o Fundão (HUCFF)]. Mas ele veio andando. E quando ele saiu do Fundão, ele não andava mais, totalmente parado. E aí para gente foi um choque, que foi tudo muito novo. Meu pai não anda, e precisa de cadeira e tem que comprar colchão tal, e como que faz? E aí eu comecei a pesquisar e... e aí foi... foi tudo muito difícil. Mas a gente foi... foi conseguindo (risos). [Acácia]

Acrescentando, além de desesperador, este cuidador adjetiva a volta ao domicílio como chocante, ao perceber que após a internação hospitalar “ele não andava mais”, ou seja, que aumentou o grau de dependência, o convívio com situações desafiadoras, com o “novo”, requerendo-lhe tomadas de decisões, adaptações no domicílio e na rotina familiar. Enfim, a desospitalização foi relatada pelos cuidadores como uma situação única, complexa, nunca antes vivida e que não significava apenas levar seu pai ou sua sogra para casa, requeria deles um planejamento, com a readaptação do estilo de vida.

XXX [filha], tudo que você mandasse falar com um aninho e três meses ela falava, palavras difíceis. Isso aí que é uma dor. Ela não nasceu... Ela adquiriu, mas a vida é assim. Ela dançava o twist, a música da época, uma gracinha, parece que eu estou vendo a [filha]. [Ipê]

Ipê relata, de forma emocionante, as lembranças de sua filha, de quando ela era uma criança saudável. Mesmo se dedicando ao cuidado dela, totalmente dependente para o autocuidado, por 55 anos, ficam-lhe as lembranças e a saudade. Esse movimento de lembrança expõe a existência de situações em que o familiar passa uma vida toda, envelhece-se, dedicando-se ao cuidado de um familiar dependente.

De acordo com as falas, o grau de dependência representa muito mais do que uma limitação física. Afeta a família, que guarda lembranças de quando seu familiar era independente e lúcido; lembra-se de detalhes pessoais e íntimos, próprios da vida cotidiana em família, como da música de que gostavam de dançar, das brincadeiras de quando era criança, de como era o casamento no começo, de como gostavam de ir a um bar juntos, e de como eram as conversas com familiares.

A culpa pela dependência do seu familiar surgiu com relatos de terem tomado determinadas atitudes em detrimento de outras, por não terem procurado certo hospital, por

terem demorado tanto a conseguirem um diagnóstico médico e o tratamento correto. Entretanto, em todo o material empírico coletado, não se identificam situações ou relatos em que os cuidadores coloquem a mostra que computam na gestão familiar do cuidado o quanto fazem pelo seu ente, o quanto se doam; não agregando valor ao que realizam.

Em síntese, conviver com uma determinada doença e a progressão da dependência para o autocuidado, gera angústias, medos, indagações, inseguranças e preocupações. Não é apenas o familiar adoecido que sofre, mas toda a família, que se envolve e adocece junto.

Logo, quanto maior o grau de dependência de uma pessoa para a realização de seu autocuidado, com elevadas necessidades de cuidados, de diferentes densidades tecnológicas a serem supridas por outra pessoa, constitui-se ainda maior a demanda para a instituição de um cuidador, familiar ou não.

6.2.2 Lidando com a proximidade da morte

Prosseguindo com a análise dos dados, compreende-se que o cuidador, ao vivenciar os cuidados paliativos de seu ente querido, tem suas funções e responsabilidades intensificadas, a gestão do cuidado torna-se ainda mais relevante, e a existência de um SAD facilita todo esse processo, ameniza sentimentos, enfim, encoraja a família a lidar com essas situações.

A identificação da condição de proximidade da morte do familiar estimula o surgimento de novas demandas que exigem a presença de um cuidador, por vezes em tempo integral. Como citado antes, este aspecto surgiu mostrando que foi uma das causas da família se mobilizar e definir um cuidador, responsável pela gestão desse cuidado.

Com certeza, eu sonho e tudo com isso. Eu sonho e tudo quando ela está andando. Até brinco com ela “filha essa noite eu sonhei contigo, você estava andando filha!” Aí eu boto na cabecinha dela, “filha você tem que se esforçar mais, tem que se esforçar mais.” Ela está se esforçando. [Cerejeira]

Cerejeira, mesmo cuidando de sua esposa, com câncer de mama e metástases, tem esperança em se alcançar a cura, sonha que ela está andando. Diante disso, o cuidador esforça-se ainda mais, executando as orientações da equipe multiprofissional e estimulando seu ente adoecido em assumir, também, tal postura.

Aí o [médico] falou para mim assim [...]: [cuidadora], para que? Você não acha que sua sogra já andou muito? Com sessenta e oito anos, já andou muito? Eu, ah, [médico], eu sei que ela já andou muito, mas eu quero que ela levanta da cama! Que ela é muito ativa! Ela é, sabe, ela é muito ativa! [Jacarandá]

Jacarandá, cuidadora de sua sogra, discorda da descrença do médico, “eu sei que ela já andou muito, mas eu quero que ela levante da cama! Que ela é muito ativa!”; sente-se esperançosa em reduzir o grau de dependência, em conseguir que seu familiar volte a andar, que volte a ser ativa.

Como eu falei uma vez para a menina do PADI, falei até chorando, se Deus dissesse para mim assim: bota sua mãe de cabeça para baixo que ela vai ficar boa. Quando você chegasse aqui a minha mãe estaria pendurada num ferro, que eu mesma iria colocar. Mas não vai adiantar (voz de choro). [Cedro]

Cedro, emocionada, fala sobre a desesperança, sobre ter tentado e não ter conseguido reduzir o grau de dependência e atingir a cura; conclui que seus esforços não são mais suficientes, que “não vai adiantar”. A perda da esperança leva o cuidador a ter que lutar pela superação de suas angústias e tristezas.

Não, eu nem esperava isso. Você acredita que assim, eu sempre cuidei do meu pai, mas nunca pensei no meu pai partir. Olha que loucura minha gente! A gente fica tão envolvida, que eu estou vendo que meu pai está na cama, mas eu nem pensava nisso. Eu falei: Gente! Olha que loucura! Todos nós vamos, mas eu nem pensei nessa possibilidade. Olha... Só aí que eu parei para pensar. Eu falei: Jesus! Já com a... Aí já começa a sofrer. Aí é complicado, mas... (se emocionou muito). [Acácia]

Acácia diz que mesmo cuidando de seu pai, acamado e totalmente dependente por cuidados há anos, ao ser explicado a ela sobre a impossibilidade de cura e o estabelecimento de medidas de conforto, sentiu-se surpresa, assustada e sofreu com toda essa situação, pois “nem esperava por isso”.

Ela [profissional do PADI] que conversou comigo, me falou para mim: Olha XXX [cuidadora familiar] [...] você tem que se preparar, porque não há mais nada a fazer. Eu fiquei triste, ainda fico, mas entendo que ninguém vai ficar para semente, agora a gente deita, por exemplo, se ela sentir alguma coisa, a gente deita achando que pode ser aquela noite. [...]. Então a morte é uma coisa que você tem que aceitar, mesmo que você tenha complicações depois, você tem que reagir. É a preocupação que eu tenho... Sempre falei com o pessoal do PADI, assim orientação, quando ela morrer em casa, pode ocorrer. [Pau-Brasil]

Pau-Brasil, ao receber da equipe multiprofissional do PADI a informação de que se deve preparar para lidar com a morte de seu familiar, “porque não há mais nada a fazer”,

sente-se triste, desolada, mas compreende, pois acredita que “ninguém vai ficar para semente” e que “morte é uma coisa que você tem que aceitar”.

Eu sofro de ver ele assim, mas às vezes eu procuro esquecer, procuro..., porque a vida infelizmente reserva para gente. [Jatobá]

Cada cuidador cria sua estratégia para lidar com a proximidade da morte, uns buscam maiores informações, outros optam por manterem esperançosos pela cura, porém, Jatobá “procura esquecer”, e entender que a vivência de tal situação foi “reservada” para aquela família. Isso permite inferir que se sente conformado em ter que viver e conviver com os cuidados paliativos.

E agora só... Estamos aí, aguardando e cuidando! E torcendo para que ela tenha um, um, um bom final de vida né, até chegar o momento, que a gente sabe que uma hora vai chegar, mas assim que ela não sofra, ela quase não tem nem ferida, porque a gente cuida. [Castanheira]

Viver o processo de morte e morrer faz o próprio cuidador familiar, com apoio das equipes de saúde, a buscar o bem-estar de seu familiar, evitando dores, feridas e sofrimentos e um fim de vida digno, tranquilo e de qualidade. Castanheira resume da seguinte forma: “estamos aí, aguardando e cuidando!”.

Eu sei que vou sentir muito quando ela for embora porque eu me dediquei a muita coisa por ela, aí vou sentir necessidade até de me ocupar, eu vou fazer outras coisas, posso até achar um voluntariado, mas estou dizendo aquilo faz parte [a morte]. [Pau-Brasil]

Apesar da compreensão da finitude e da proximidade de morte de seu familiar, o cuidador, participante desta pesquisa, sente medo desta situação inédita, da necessidade de adaptar-se a essa nova vida e, para isso, pensa em estratégias, como de ocupar-se com atividades de voluntariado, ou seja, de continuar se doando ao outro.

Caramba! Será que eu vou ter um momento de trégua na minha vida? Mas eu não desejo que eles vão embora para eu ter essa trégua, sabe!?! [Castanheira]

Quando a morte de seu familiar está próxima reflete-se ainda mais sobre sua própria vida, mas principalmente pela vida do outro, do seu ente. Em meio a este emaranhado de sentimentos, o cuidado torna-se ainda mais complexo, delicado, demandando dedicação e empenho [MO 13]

Castanheira vive sentimentos opostos entre o descanso que terá quando passar a não ter mais que exercer a função de cuidador e o não desejar que seus pais, dependentes para o autocuidado, faleçam, para ela ter essa “trégua”, ter um tempo para se autocuidar.

Apreende-se que o cuidar de um ente querido já é algo extremamente complexo, mas torna-se ainda mais trabalhoso e delicado cuidar de um familiar sem possibilidade de cura, quando não se sabe ao certo o tempo que se tem de vida, quando ocorrerá a morte, mas que se sabe que este momento está bem próximo.

Eu só tenho medo desses tremores dela, na realidade só tenho medo dela ir embora de vez! Isso eu tenho medo! A minha insegurança é essa! Fico muito preocupada, eu sei que vai ser muito difícil, porque ela é muito minha amiguinha, sempre foi minha companheira, a gente sempre foi muito parceira, tudo era junto eu e ela, é um, assim a filha que mais interagia com ela em tudo. [Castanheira]

Observando Pau-Brasil e sua forma de cuidar, doando-se e dedicando-se a sua mãe, além de ouvir frases do tipo “cuido da minha mãe porque é meu dever, e quando ela se for eu vou ficar tranquila”, compreendo o quanto é intenso exercer esta função, principalmente quando se sabe que seu familiar está tão próximo da morte [MO 9]

Os dados permitem-nos a análise de que, a cada dia em que se cuida de seu familiar e se depara com situações peculiares, com o aparecimento de novos sintomas, como tremores, por exemplo, retornam à preocupação, a insegurança e o medo da morte. Retornam, principalmente, o receio pelo sofrimento de seu familiar e o medo da saudade, da falta que vai sentir, devido a toda relação estabelecida, pelo convívio, interação contínua e parceria. Enfim, por toda essa amizade, que leva a receios de como vai ser difícil perder sua “amiguinha”, “dela ir embora de vez”.

Compreende-se, pela análise, que os cuidadores, participantes da pesquisa, dedicam-se, abdicam-se de seu próprio cuidado, mas pensam que isso é provisório, já que sabem que a morte de seu familiar está próxima, e que apesar de todo o sofrimento e saudade, também terão o sentimento de dever cumprido. Porém, concomitantemente a sensação de ter um tempo para dedicar a si mesmo e sua família, também vem o receio em sentir-se ocioso e não tão mais necessário aos outros. E mediante a isso, já planejam o que irão fazer, como, por exemplo, empenhar-se em atividades voluntárias.

Diante disso, lidar com os cuidados paliativos e ter que gerir toda essa situação, priorizando o conforto e a manutenção da dignidade de seu familiar, pode potencializar ainda mais a sobrecarga, em todas as suas faces, com todas as suas consequências, ao sentirem-se desgastados, por ver uma pessoa que tanto admira e ama viver tudo isso. No entanto, buscam

forças, aceitam, se superam, pois sentem que não podem fraquejar, já que este familiar adoecido depende tanto de sua atenção e zelo, enfim, de sua gestão do cuidado, de forma integral.

6.2.3 Tornando-se cuidador de seu familiar

O familiar tornou-se cuidador, a partir do momento em que seu ente estava adoecido e dependente por cuidados, demandando a gestão do cuidado na dimensão familiar, já que se encontrava impossibilitado de exercer tal gestão de forma individual. Diante dessa situação, a função do cuidador ganhou destaque, tornando-se imprescindível para a manutenção da vida.

De acordo com os dados empíricos, a definição de cuidador é única para cada ser, que vive suas especificidades, seus desafios, suas superações. Tal função está intimamente relacionada aos laços familiares, não apenas sanguíneos, mas no conceito mais profundo e sensível de família, que envolve interação, carinho, compaixão, zelo, independente do que será necessário abdicar pelo outro.

Cuidador é arte de cuidar mesmo, é isso. É cuidar de uma maneira geral, acho que de tudo, não só de estar ali manipulando a pessoa, eu acho até da troca mesmo de carinho, mesmo que a pessoa não fale, mas no olhar você vê, quando está bem ou quando não está. Eu acho que o cuidador é isso, tem que ter essa sensibilidade, tem que ser sensível. [Acácia]

Para Acácia ser cuidador é “a arte de cuidar”, envolve o todo, pois não se cuida apenas de aspectos físicos, de “manipulação da pessoa”, mas engloba, também, o relacionamento interpessoal, o estabelecimento de vínculo, a “troca mesmo de carinho”. Enfim, ser cuidador “é cuidar de uma maneira geral”, tendo essa tal de “sensibilidade”, do estar junto e ao lado de seu ente querido.

Mas é um dia que está diferente, porque estou falando com outra pessoa. Porque me sinto gente. É um dia que me sinto gente (choro)... Porque é isso que estou te falando, nos outros dias parece que, parece mais ou menos isso, tipo assim: uma menina de oito anos, que não ensinaram ela a fazer as coisas, e ela não sabe, mas de repente, é tipo assim “oh, você corre lá no leme desse transatlântico, porque se não vai afundar”. E ela não sabe direito o que fazer, então ela vai tentando uma coisa, outra e vai ficando desesperada, porque ela não consegue fazer, como ela sabe que seria o certo, seria o ideal. E mais, se afundar é culpa dela... (choro). Entre aspas, é tipo assim, tem outras pessoas, vamos supor, tem o camarada que limpa o convés do navio, tem o... o outro que, sei lá, faz a comida, mas tudo sob as ordens dessa outra... Dessa outra criatura, então se der errado vai tudo para o fundo, vai todo mundo para o fundo e a culpa é dessa criatura, que não soube gerenciar a gente direito e aí isso é muito pesado. Muito pesado! [Pinheiro]

Pinheiro expressa em seu relato o deixar-se de lado para cuidar de sua mãe, o abdicar-se de sua vida pelo outro, enfim, o deixar de se sentir gente. Ao fazer a metáfora com uma menina guiando um transatlântico, Pinheiro define cuidador, de acordo com a sua vivência, como aquele indivíduo que assume aquela função sem saber, sem ter sido ensinada e orientada. E tal situação lhe gera desespero, pois não consegue executar suas funções e responsabilidades de forma correta e “se afundar é culpa dela”, pois tem que gerenciar o todo, os outros colaboradores. Tudo isso é “muito pesado”, muito penoso, exigindo renúncias e acentuando sentimentos de solidão.

Fiz, fiz [curso de cuidadores] com as meninas daqui do PADI. [...]. Foi no ano passado. [...]. Ajudou... nossa, ajudou muito. Ajudou muito. Até nessa coisa de eu estar pedindo ajuda. [...]. Porque eu achava que isso era só responsabilidade minha e da minha mãe e de mais ninguém. Ninguém tocava, ninguém fazia. [...]. Porque o curso mesmo pede para gente ir criando redes, e tal. [Acácia]

Fiz parte do PADI, sou formada como cuidadora, graças a Deus, e nós estamos acompanhando a cada quadro e lá explicaram que ela ia caindo. [Baobá]

Quando o cuidador se capacita para exercer tais funções, compreende-se a evolução do quadro de saúde, do surgimento de sintomas e do aumento do grau de dependência de seu familiar. Em síntese, a participação do curso de cuidadores, por Acácia e Baobá, ajudou no exercício de suas funções, e a delegar, retirando o estigma de que a responsabilidade é unicamente do cuidador e que é necessário ir “criando redes”.

É, porque tem os filhos, mas cada um tem a sua vida, diferentes e quem está mais aqui com ele sou eu, que sou obrigada a cuidar. [Pesquisadora: Obrigada?]. É, como esposa sou obrigada. [Perobas]

No trecho apresentado, a escolha de qual membro da família irá assumir a função de cuidador está relacionado, por exemplo, a obrigação do cuidado do filho para com os pais, e vice-versa e, também, as questões de gênero. Estas relacionadas à obrigação da mulher em cuidar do outro, de abandonar seus sonhos e aspirações pela obrigação em cuidar, mesmo que se tenha outros filhos, mas estes têm a sua vida, e ela é “quem está mais aqui com ele”.

Aí quando ele..., aí quando ele ficou, eu fiquei assim: meu Deus eu sofri tanto na mão desse homem, agora vou ter que ficar com esse homem dentro de casa, meu Deus não dá. Aí a XXX [filha] assim, com o marido. Marido às vezes aceita, às vezes não aceita as coisas. Aí quando ele estava bom, tudo bem, mas aí já estava meio assim, meio aéreo, meio esquecido, meio confuso. Aí eu tive que ficar, mas aí fui me acostumando, pedindo força a Deus, fui me acostumando. Eu falei, não é isso que ele pediu para ele, ninguém pede para ficar doente, e aí fui levando. [Jatobá]

Assumir a função de cuidador, em muitos casos, não é de forma espontânea, por se colocar disponível a dedicar-se ao outro. Jatobá relata a dificuldade em aceitar cuidar de seu ex-marido, que a agrediu, tanto física quanto emocionalmente, por anos, que lhe causou sofrimento, dores. Jatobá aceitou essa função por pena da filha, que era casada e teria mais dificuldades em assumir tal responsabilidade. Mudou de casa, de bairro, abdicou-se de muitas atividades que gostava de fazer, para cuidar de quem o tanto fez sofrer, onde teve que ir se “acostumando”, fortalecendo-se por meio da fé, “pedindo força a Deus”, aceitando o que lhe foi imposto.

Aquela que quando veio com a minha companhia eu não aceitei não, não aceitei não, porque não era o meu propósito, o meu propósito era fazer um curso, me formar, eu vir a prestar alguns concursos, alguma coisa assim, e me erguer. Porque eu vim de uma situação muito complicada, eu vim de um alcoolismo, dependência química [...]. E quando eu vi que [familiar], tinha uma coisa muito grave, não foi comunicado a mim. Foi uma responsabilidade enorme, enorme, é uma vida, e tem pessoas por traz disso, por mais que não cheguem [...]. Era uma pessoa que eu ia cuidar, para mim não foi legal, eu carregou isso até hoje. E, muitas das vezes eu disse que não quero, não aceito, e eu estou aqui. [Baobá]

Ainda mais assim no caso que eu [...] não sou a melhor capacitada para isso, não sou. É muito ruim para mim. Porque tudo aprendendo ali no ensaio e erro, tomando na cabeça, não tenho jeito para isso... Oh, eu não quis fazer enfermagem, eu não quis fazer assistência social, muito menos medicina, passando longe. Porque eu sabia que eu não tenho talento para isso, [...], são coisas que são lidar com o ser humano, lidar com tipo vida e morte. Mexer na pessoa, tem que ter o dom, a vocação. [Pinheiro]

Quando o cuidador assume esta função por determinação dos demais membros, e não por sua própria escolha, torna-se mais penoso o desenvolvimento de tais funções. Esses cuidadores abandonaram seus sonhos para cuidar de seu familiar, carregando esta responsabilidade, aprendendo a cuidar na marra, no “ensaio e erro”, sem ninguém lhe ensinar, sem lhe perguntar se realmente sentem-se capacitados para exercer tal função, que consideram uma responsabilidade enorme, sem saber lidar com todo este sofrimento, “com tipo vida e morte”. Essa imposição gerou mágoas, remorsos, tristezas, pois consideram “muito ruim” ser cuidador sem “ter o dom, a vocação” para tal. Apesar de muita das vezes, porém, dizerem que não querem e não aceitam, permanecem até hoje sendo cuidador.

Não, preparado a gente nunca está, mas a gente temos que aprender, aí eu aprendi a trocar ela e não reclamo não, não reclamo. Falei com ela que ela é minha prioridade, ela sabe disso, minha prioridade. Tem filho, tem neto, tem nada. Ela é minha prioridade. Ela que cuidou de mim quando eu fiquei doente. Eu fique internado também em Bonsucesso, fiquei dois meses internado lá, ela que cuidou de mim. Saiu até do trabalho para cuidar de mim, então quer dizer, agora quem está precisando de cuidados é ela. [Cerejeira]

Quando se assume o ser cuidador de forma espontânea, sem determinações, o processo torna-se mais leve, mesmo não estando “preparado” e tendo que “aprender”. Cerejeira decidiu assumir esta função para retribuir situações em que este próprio familiar o cuidou, em uma visão de companheirismo, reciprocidade; colocando o seu familiar adoecido como prioridade.

O Cazuzza diz isso com essa música porque ele sempre foi muito criticado, então a gente é muito criticado. O cuidador para família, para o irmão ele acaba sendo muito criticado. Todas as pessoas que você for entrevistar, no fundo se você for analisar o que eles vão falar para você, você vai sentir a mesma coisa. Que brigou com um irmão porque achou que você se sente melhor porque você cuida, você acha o dono porque você cuida. [...]. Eu vivo da caridade de quem me detesta (risos). Eu vou vivendo assim. No caso é, porque se você parar para olhar, a gente sempre acaba, as pessoas elas nunca vão dizer isso, mas a gente sempre acaba sendo um fardo a mais. [Cedro]

Não dou nem cem por cento, eu dou cinquenta por cento. Se eu pudesse eu fazia mais, mas eu não posso. [Cerejeira]

No meu próprio conceito, eu sou quase um fracasso... Porque eu não consigo levantar ela direito, eu não consigo. Para trocar a fralda é um sufoco, não dou banho. [Pinheiro]

De acordo com as falas acima, o cuidador é “muito criticado”. Em certas situações demais familiares exigem e cobram pela excelência do cuidado. Em outras o próprio cuidador exige-se a sempre fazer o melhor, mas esse “melhor” é sempre inalcançável, sempre consideram estar fracassando, devendo, fazendo pouco, o insuficiente diante do que seu familiar é digno de receber.

Mas é o tal negócio, a pessoa fica assim: que que essa mulher faz? Ela não lava, ela não passa, ela não cozinha, ela não dá faxina, o que ela faz? Só que para todas as outras pessoas fazerem o que elas fazem, eu tenho que fazer muito mais, só que é coisa que não aparece. [Pinheiro]

O cuidador sente-se invisível, fala do seu papel, suas funções, mas sente-se desvalorizado, fala que muitos familiares não o enxergam. [MT 11]

Pinheiro relata se sentir cobrada e considera que os outros pensam que exercer a função de cuidador é algo fácil, que exige pouca dedicação, e que o trabalho extingue-se após ser realizado, pois não entendem que “para todas as outras pessoas fazerem o que elas fazem, ela tem que fazer muito mais, só que é coisa que não aparece”, não é valorizada. Enfim, a função de cuidador é invisível para os outros, principalmente para os demais familiares.

Comentam e eu fico muito incomodada com certos comentários. Com esses comentários de que: Aí que lindo que você faz, que lindo que sua mãe faz. Lindo, porque lindo? A gente faz, não importa se é lindo, se é feio. A gente faz. [Acácia]

Acácia sente-se desconfortável ao ser supervalorizada por exercer tal função. Considera fazer por ser necessário, para cuidar de seu pai, e não para receber nada em troca; quando falam que é “lindo” o que ela faz, a incomoda, pois considera que “não importa se é lindo, se é feio. A gente faz.”

Superei tudo! Eu me vejo... Eu preciso aprender bem mais, claro! Para poder ajudá-la e me ajudar, mas eu superei e eu passei da minha expectativa, eu me vejo assim. Minha expectativa não era aguentar, não era conseguir, eu consegui, estou aí! (risos). [Baobá]

Outros cuidadores sentem que superaram suas expectativas, pois esperavam “não aguentar, não conseguir”, mas conseguiram, estão lá sendo cuidadores, considerando que precisam “aprender bem mais”, para “poder ajudá-la e me ajudar”.

Apreende-se, a partir das falas, que ao desempenhar a função de cuidador, tudo no início é novo, são descobertas diárias aprendizados constantes, mas também momentos de inseguranças, dúvidas, medos. A aprendizagem é contínua, a cada dia lida-se com novas situações que exigem tomadas de decisões.

Enfim, tornar-se cuidador, gerir o cuidado, envolve aspectos extremamente complexos, pois lidar com o outro, neste caso seu familiar, engloba sentimentos, funções e responsabilidades, sendo necessária a aprendizagem constante do ser cuidador.

6.3 CATEGORIA 2: TECENDO A REDE DE RELAÇÕES: A FAMÍLIA E OS SERVIÇOS DE SAÚDE COMO ESPAÇO DO CUIDADO

Esta categoria analisa o contexto em que está inserida a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar, formado pelo somatório da estrutura e dinâmica familiar e os serviços de saúde, com ênfase para os pertencentes ao SUS.

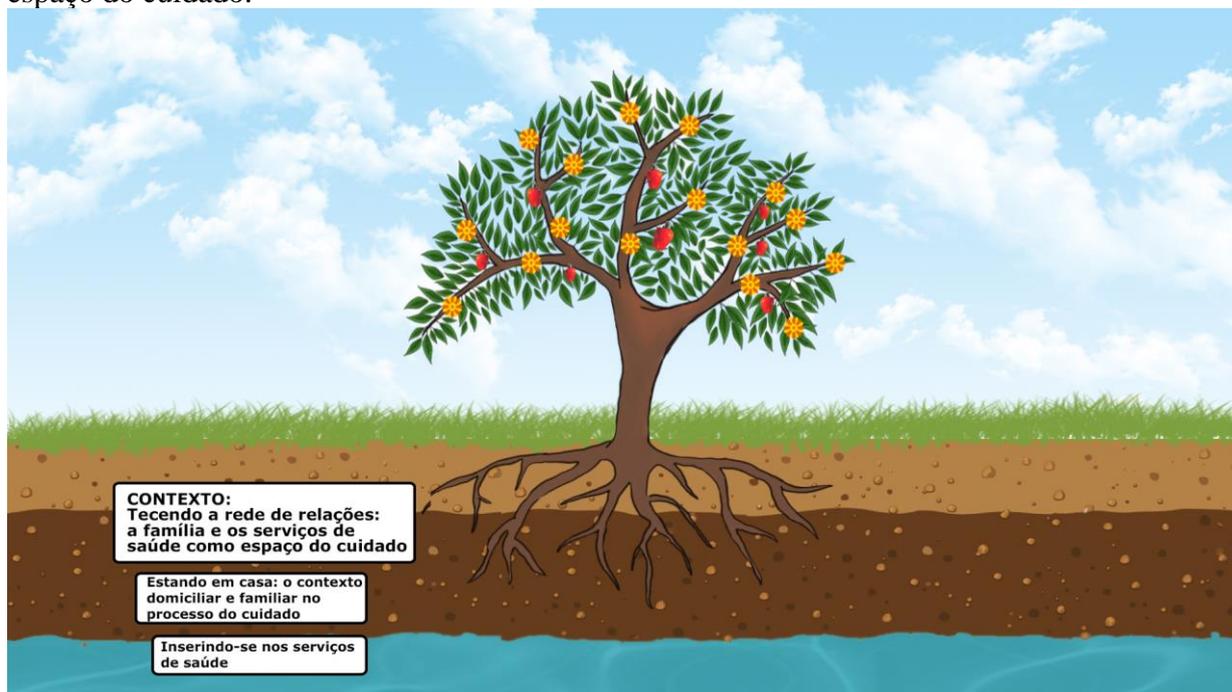
Parte-se do entendimento antropológico de que a família é uma instituição social complexa, com relações intensas, marcantes e singulares, ora relações positivas de ajuda mútua entre os membros, e ora relações conflituosas, de disputas e sobrecargas; relações estas influenciadas por questões sociais, culturais, políticas, financeiras e religiosas (PORTUGAL, 2013; PEREIRA, 2003; MINUCHIN, 1982).

Com esta pesquisa, apreendeu-se que as condições da família de usuários com seus déficits de autocuidado e as falhas no processo de oferta de cuidados, afetam o contexto assistencial, caracterizando-o, e colocando a mostra modos de gestão do cuidado, marcados por sofrimento, esgotamento físico e emocional, além de afetar a estrutura e dinâmica familiar.

Entende-se *a priori* que os serviços de saúde públicos, privados ou filantrópicos, que foram considerados os suportes para os usuários, cuidadores e famílias, por meio de suas tecnologias e equipes de saúde, deixaram lacunas na organização e na qualidade da oferta assistencial, que interferem e caracterizam diferentes modos de cuidar.

Conforme o Diagrama 2, apresentado a seguir, a categoria “Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado”, que emergiu da associação entre duas subcategorias: “Estando em casa: o contexto domiciliar e familiar no processo do cuidado” e “Inserindo-se nos serviços de saúde”.

Diagrama 2: Contexto - Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado.



Fonte: Dados da pesquisa.

6.3.1 Estando em casa: o contexto domiciliar e familiar no processo do cuidado

O contexto domiciliar e o familiar no processo do cuidado foram identificados com sentidos diferentes, atribuídos pelos participantes desta pesquisa. Apreendeu-se que a família que convive com o adoecimento e dependência de um de seus membros constrói significados sobre essa vivência e estes são fortes e intensos. O viver em conjunto, embaixo de um mesmo teto (ou não) com o familiar de quem se cuida, envolvia um emaranhado de sentimentos. O estar em casa para eles ia além de ocuparem um espaço físico (o domicílio), englobava, também, a ocupação de um espaço social e emocional; pois ao viverem e conviverem uns com os outros, aprendiam sobre como cuidar, como vivenciarem as consequências do adoecimento e o gerenciamento das demandas por cuidados; haja vista, além das relações intrafamiliares, as relações com os serviços de saúde do SUS.

Assim, compreende-se que a gestão do cuidado acontece nesse contexto domiciliar e familiar, único a cada família, que se ressignifica a partir da interação, passível de mudanças, adaptações e de envolvimento afetivos, mesmo com os momentos difíceis, desafiadores, próprios do cuidar em casa, que, por vezes, lhe exige o enfrentamento de medos.

Minha família, é tudo lá de Campo Grande. Então a gente não somos muito, muito unidos não. A gente somos mais unidos só com essa minha irmã aqui. Minha irmã é mãe, é irmã, é tudo. [Cerejeira]

Quer dizer, não querendo assim me vangloriar mas a minha família é a minha mãe. Como diz o meu irmão mais velho, a família dele sou eu, minha irmã e ele, e minha mãe. Então eu tento cuidar da minha mãe e deles dois. Sempre que eu posso, eles estão com problema eu tento, eu tento estar perto, estar junto. E por aí, os outros três eu não me importo tanto porque eles, eles optaram por isso. [Cedro]

O conceito de família envolveu o cuidado, a união, o estar junto, a cooperação, e não apenas laços de parentesco. Esse conceito vai muito além do biológico, está muito mais centrado nos aspectos sentimentais, conforme falado tão intensamente por Cerejeira: “Minha irmã é mãe, é irmã, é tudo”. Cedro também define família, contexto do cuidado, composta por pessoas únicas, que levam o querer “estar perto, estar junto”, o se importar com o outro, em ajuda-lo a manter sua vida, seu bem-estar.

Eu faço por amor e acho que é isso que está me tranquilizando pela partida da minha mãe, porque eu sou um dos filhos mais agarrados com ela, por morar perto, morar em cima. Aí eu cobro muito isso deles, porque você tem que fazer isso por amor! Mamãe está partindo, mamãe pode partir a qualquer momento, isso está me deixando mais tranquilo. [Oliveira]

Na análise dos dados empíricos, o domicílio pode ser considerado como espaço geográfico e a família como cerne do cuidado, envolvendo inúmeros sentimentos relativos ao amor, empatia, compaixão e tranquilidade. Esta, podendo ser sentida quando seu familiar partir, no qual terá o sentimento de dever cumprido, e não arrependimentos por não ter assumido esse cuidado.

Às vezes chorando... Que eu estou muito sozinha, que eu estou muito pra baixo, que minha mãe está assim, está assado, que eu estou com medo dela está passando mal disso e daquilo, que eu fiz isso e aquilo e devo ter feito errado, eu sou perfeccionista e isso e terrível entendeu... É bom e é ruim, ao mesmo tempo né... [Pinheiro]

Para Pinheiro, o contexto domiciliar e familiar o traz sentimentos de solidão, isolamentos, preocupações, medos e inseguranças; e não como um espaço onde se sente apoiado. Enfim, para essa cuidadora, cuidar em domicílio “é bom e é ruim, ao mesmo tempo”.

Apreende-se que o domicílio, como contexto singular e único, envolve aspectos históricos, culturais e emocionais, tornando-se lócus do cuidado. Transforma-se para receber o outro, muda seus significados e estruturas. Em ocasiões leva ao fortalecimento dos membros, em outras leva ao aprisionamento.

Tadinhos, ah eles [netos] me ajudaram muito, criança aqui com XXX [familiar] e tudo, XXX [familiar] foi muito feliz sabe? Está sempre com a casa cheia para ela. Ela fica toda feliz quando chegam eles, fica rindo, uma graça. [Ipê]

E a parceria que eu tenho com a minha mãe, com meu marido também, que não reclama de nada [...]. Então... Assim, isso é uma parceria muito grande que a gente tem que ele não se incomoda; se ele tiver que fazer, ele também faz! Embora não leve muito jeito, mas faz também. E só de não reclamar, de ser parceiro, isso já, para mim, já é um ponto muito positivo. [Acácia]

Segundo os trechos apresentado acima, o cuidador sente-se fortalecido quando a família participa e ajuda na rotina de cuidados; este cuidado torna-se mais leve e feliz, ao ver seu familiar convivendo com pessoas de que tanto gosta, tendo momentos alegres, mesmo que adoecido e dependente por cuidados.

Acácia ressalta que a “parceria” que tem com seus familiares, que ajudam a cuidar, mas, principalmente, não “incomoda”: “só de não reclamar, de ser parceiro, isso já, para mim já é um ponto muito positivo”; ou seja, o estar ao lado, mesmo que não executando os cuidados diretos, são elementos facilitadores para a manutenção das atividades do cuidador familiar.

A família ajuda, ajuda no que pode né filha, né? Ajuda. Cada um tem as suas obrigações gente. Não pode você... É que nem a sua filha, cada uma tem a sua vida, uma já está morta, vou matar a outra (risos), não é verdade? Quê isso. [Ipê]

Para Ipê, não se poderia exigir que os demais familiares participassem integralmente do cuidado, pois já ajudam muito; porque é de sua responsabilidade e não se deve deixar que isso afetasse outras vidas, apenas a sua, já que considera o exercício do cuidado uma obrigação, relacionada à função materna. Sua filha não tem que compartilhar o cuidado, porque “cada uma tem a sua vida, uma já está morta, vou matar a outra, não é verdade?”, ou seja, Ipê concentra para si todas as responsabilidades, repercutindo, diretamente, em sua vida.

Ando muito caída, muito abatida assim para essas coisas, agora quando meu filho, o outro, XXX [filho 1] está em casa, ele me ajuda muito! Mas o outro não ajuda muito, esse ajuda mais assim ir na rua, fazer umas compras, ele vai, mas para ficar em casa e fazer as coisas, não! Enfia-se naquele quarto, lá fica enfiado fazendo umas brincadeiras que não tem nem graça, um homem com cinquenta anos... Ah, menina! Não é fácil não! [Perobas]

Alguns familiares compartilham o cuidado e apoiam o cuidador, porém outros ausentam-se de determinadas atividades. Perobas expressou esta situação em sua fala, na qual

um filho o ajuda no processo de cuidar, mas o outro só participa de determinadas atividades, deixando-a sobrecarregada nas demais, não sendo nada fácil para ela, levando ao esgotamento físico e emocional. Enfim, a ausência de ajuda espontânea dos demais familiares reflete na vida de alguns participantes, inseridos em um espaço marcado por relações pouco solidárias, em que não há o compartilhamento.

Os meus irmãos, eles, ninguém se propôs a falar, vamos dividir, eu fico um final de semana. Nunca houve isso e às vezes em que eu precisava sempre teve briga, aborrecimento. Então eu passei até a evitar em pedir que ela ficasse, porque na época ela ainda tinha um pouquinho de discernimento das coisas e isso magoava ela, eu sentia que isso fazia mal a ela, que ela ficava triste quando eu voltava, quando ela via que eu ligava e mudava os planos, ela sentia que não tinha aceito ela aí. Aí eu preferi não, não pedir mais, não levar mais. Agora às vezes que eu já me acostumei, então, eu até evito [Cedro]

Cedro queixa-se da sobrecarga, falta de apoio dos demais familiares: “ninguém se propôs a falar, vamos dividir, eu fico um final de semana”; o contexto familiar, nestes casos, é marcado por conflitos, aborrecimentos e brigas, levando o cuidador a optar por cuidar sozinho, a “não pedir mais” e a se acostumar com a falta de ajuda e cooperação.

Mas logo assim que ela teve o derrame, que nós morávamos no terceiro andar, em um apartamento no terceiro andar, então eu fiquei presa, literalmente. Aí tudo o que eu precisava traziam para mim. Eu era, eu não saía de casa para nada, nada, nada nada mesmo. [Cedro]

Então eu nunca fiquei assim, enfurnada dentro de uma casa sem... Porque eu sou uma pessoa, que eu digo que, entre aspas, qualquer prazer me diverte, sabe? Porque eu gosto de ler, eu gosto de escrever, eu gosto de conversar, eu gosto de praia, eu gosto de televisão se for um bom programa, depende, gosto de cinema... [Pinheiro]

Há ocasiões em que os cuidadores se sentem aprisionados dentro de seu lar, onde deveriam se sentir acolhidos; queixam-se da falta de apoio familiar. Cedro fala do não recebimento de visitas e do aprisionamento em sua própria casa. Pinheiro fala sobre o isolamento social, sobre ficar “enfurnada”.

E eu também não, prefiro que ninguém ajude, só eu, minha irmã e ela, só isso. Não gosto não. O pai dela sempre quer mandar alguma coisa para ela, eu falo: Dinheiro? Não. Se ele puder mandar, manda o dinheiro que a neta dele roubou, e só isso que a gente quer, mandando cinquenta, cem reais, isso eu não quero. Pergunta se ele pode mandar os onze mil que a sua neta roubou, aí eu vou aceitar de bom grado. Só que cinquenta, cem reais a gente nem quer. O que a gente está ganhando dá para gente viver, não precisa mandar nada não. Então quer dizer que eu não, não é uma questão da gente não querer, só acho que é uma safadeza mandar dinheiro e não vir aqui ver ela. Custa nada vim aqui. Ninguém da família dela vem aqui. Só o primo dela que vem aqui, e isso eu acho uma sacanagem. [Cerejeira]

Conflitos familiares? Quem não tem? Quem não tem? (risos). Que família que não tem, é mentira? (risos). Não tem perfeição, não tem, eu acho que não tem perfeição, isso é normal. Faz parte. [Imbuia]

Nesse contexto de relacionamentos e interações, ou falta desses, para os participantes desta pesquisa os conflitos familiares são muito mais impactantes que qualquer outro, porque envolve seres humanos com laços sanguíneos e/ou emocionais. E o cuidado domiciliar, em muitos casos, acontece nesse contexto de conflitos.

Em síntese, no processo de cuidar em domicílio ficou evidente o quanto essas relações são complexas e por vezes conflituosas. Compartilhar o cuidado de um ente adoecido requer amadurecimento familiar, no sentido de fortalecimento, compartilhamento, aprendizado em conjunto, e não de sobrecarga, de delegar ao outro, de abster-se do ato de participar.

6.3.2 Inserindo-se nos serviços de saúde

O SUS está organizado na RAS e centrado na APS, representada no Rio de Janeiro pela Clínica da Família, passando pelos ambulatórios, serviços de urgência e emergência, unidades hospitalares e a AD, além de tantos outros pontos da rede que se organizam, para atender as necessidades e demandas desses usuários, cuidadores e suas famílias, apesar de terem déficits em determinados serviços de saúde.

No contexto desta análise, pode-se considerar que a gestão do cuidado pela família sofre influência desses serviços de saúde. Cada família está inserida em uma rede, tecida por suas próprias vivências e pela (in)disponibilidade dos serviços de saúde, além das dificuldades de operacionalizar os sistemas de referência e contra referência e de tornar público sua existência, levando usuários e famílias a desconhecem tais pontos da RAS e sentirem-se perdidos e desprotegidos.

O Fundão, a gente só tem que agradecer ao Fundão, não tem nada a falar! Se não fosse o Fundão, ela já tinha partido há muito tempo! [Oliveira]

E eu tive muita facilidade, no Fundão, como lá nas Laranjeiras, eu tive muita facilidade, muita sorte, porque é muito difícil a pessoa entrar no Fundão, principalmente, é muito difícil! [Mogno]

Nesta pesquisa, ter um Hospital de referência gerou uma sensação de suporte, de saber com que profissional e serviço podem contar, onde podem buscar ajuda. Oliveira

agradece a assistência fornecida pelo Fundão (HUCFF), por meio da internação hospitalar e do PADI, atribuindo a este serviço a manutenção da vida de seu familiar. Mogno ressalta a dificuldade em ser inserido nos serviços prestados pelo HUCFF, mas diz ter tido “muita facilidade, muita sorte”, em ser admitido por esse hospital.

Tem exames que eu tenho que aguardar muito, muito mesmo, aquela fila de espera. Sobre o Fundão em si, às vezes as coisas ficam muito complicadas pela falta, a falta, de recursos, eu até entendo. E a falta de comunicação dos funcionários, eu tive alguns episódios muito chatos. [Baobá]

Apesar das avaliações positivas dispensadas ao Fundão, conforme nomeado o HUCFF pelos cuidadores familiares, existiram também situações negativas, representadas, por exemplo, pela demora na marcação de exames, além de críticas a comunicação verbal dos profissionais de saúde para com os usuários e cuidadores, muitas vezes julgadas como agressivas e incoerentes a assistência à saúde prestada.

Quando ela estava internada no Fundão, que ela, ela quebrou a L4 aí foi para lá e ela estava sentindo muita, muitas dores, aí internou, ficou esperando os procedimentos, ficou quase três meses, ficou três meses quase. [Imbuia]

Ele não aceita nada! Lá no Fundão, ele esteve lá internado [...] eles usavam as luvas e gaze para amarrar ele na cama, porque ele não conseguia ficar quieto, menina ele não tinha dentes de baixo não, mas ele metia os dentes naquilo tudo e arrancava aquilo tudo! [Perobas]

Entende-se, com base nos depoimentos acima, que a internação hospitalar pode ser vista como uma parte da vida que deve ser esquecida, por gerar desgastes e sofrimentos. Evitam internações, cuidam no domicílio, para que não precisem mais esperar meses por um determinado procedimento, para não ter que ver seu familiar contido no leito, por estar desorientado, longe de seu próprio lar.

Cada internação, a doença, é como se fosse um degrau, degraus, ela vai descendo aos poucos e com as internações ela vai caindo 5 e 6 mais adiante do que é para cair. Se em 1 ano ela poderia ficar mais debilitada ela vai ficar pior com as internações, por mais que pareça uma coisa meio irônica, cuida da doença, ela faz um processo da doença que acelera a doença, não por falta de tratamento e sim pela doença que cai muito ao internar. E isso iria piorar a cada dia que se passasse e todos refluxos que ela fizesse ela iria caindo. [Baobá]

Baobá relata que a cada internação a doença de sua sogra progride, “vai caindo de 5 a 6 degraus mais adiante”, deixando-a ainda mais debilitada e dependente por cuidados, mesmo

que isso seja algo “irônico” e necessário para aquele momento. Logo, defende o cuidado no contexto domiciliar, e não o cuidado ofertado no hospital.

São muito atenciosos, sabe, a Clínica da Família. Eu fiquei até com pena, que eu escutei dizer que ia acabar. Não sei se é boato, mas escutei falar que a Clínica da Família ia acabar, fiquei tão triste menina, que é uma coisa muito boa, pelo menos até hoje tem servido muito bem para gente, muito bem mesmo [...]. Quando eu soube que ia fechar eu fiquei muito triste, muito triste mesmo! [Mogno]

Nesse mesmo contexto, e de acordo com a fala acima, a Clínica da Família, serviço de saúde tão próximo do domicílio, ao prestar certa assistência acolhem aquele usuário e cuidador no próprio ambiente familiar, sendo atenciosos, dando um suporte a mais, além do já recebido pelo PADI. Porém, usuários e suas famílias temem o fechamento desses serviços, que em tantos momentos os ajudaram. Sentem-se tristes por esta possibilidade, pois a Clínica da Família “tem servido muito bem, muito bem mesmo”, atendendo suas necessidades e demandas, orientando e acompanhando o cuidado domiciliar.

Compreende-se que quando o SUS oferta uma assistência resolutiva às necessidades de saúde da população, tornando-se presente neste cenário do cuidado, os usuários agradecem, como se isso não fosse apenas um dever do Estado, considerando “ter dado muita sorte” em ter tal assistência; não demonstrando ter consciência de que contribuíram, pagaram seus impostos para ter acesso aos serviços de saúde.

Você pensa assim: poxa! Quanta coisa eu fiz? Me dediquei e agora eu preciso de alguma coisa [...]. Como é que vai ser? Você se doou e depois você não vai ter nem o seu salário para pagar suas despesas, isso que eu acho que não depende de vocês [profissionais de saúde do SUS], mas seria uma honestidade deles, na parte da área da saúde e da educação, isso que teria que melhorar, que não depende do PADI, depende de quem dirige! [Pau-Brasil]

Pau-Brasil sabe dos seus direitos de acesso à saúde, mas acredita que tais direitos não estão sendo atendidos, apesar de toda a sua dedicação, de todos os anos trabalhados, de toda a contribuição por meio do pagamento de impostos. Ao vivenciar tal situação, atribui a desonestidade de quem dirige, e não dos profissionais de saúde em si, também vítimas da desassistência.

Às vezes, no grupo, vem uma médica, mas agora já tem muito tempo que não tem vindo médico aqui não, porque eles dizem, as médicas dizem que estão sendo muito mal pagas, então não querem vir, mas está bom, de qualquer maneira é tudo, e, é oferecido, a gente tem mais que agradecer. [Mogno]

Eu acho, eu acho que eles tinham que dar mais disponibilidade, mais condições de trabalho aos profissionais. Meu questionamento não é em relação aos profissionais, é como o sistema coloca esses profissionais para trabalhar, sem dar condições de trabalho, isso que é complicado. [Acácia]

Em determinadas situações, os cuidadores familiares sentem-se conformados com a assistência recebida. Pensam que entre o não ter nada e receber uma assistência, por mais que seja limitada, é melhor optar por agradecer e valorizar a segunda opção. Como ficou evidente na fala de Mogno, a falta de visita médica a seu familiar está relacionada à má remuneração e a dificuldade de ter esses profissionais no SAD, “mas está bom, de qualquer maneira é tudo, e, é oferecido, a gente tem mais que agradecer”.

Acácia defende que “tinham que dar mais disponibilidade, mais condições de trabalho aos profissionais”, ou seja, sua crítica está voltada ao sistema, aos gestores e dirigentes, e não aos profissionais de saúde, também vítima desta desonestidade.

Então se a coisa fosse bem feita, teria, haveria condições, mas as pessoas não querem deixar de fazer, desviar as verbas, fazer outras coisas, então é um sacrifício. [Pau-Brasil]

Pau-Brasil crítica o sistema político, ao atribuir a desassistência do SUS ao desvio de verbas e, conseqüentemente, a falta de condições necessárias ao fornecimento de uma assistência de qualidade, levando sacrifícios às famílias.

A desassistência do SUS causa marcas nos usuários e suas famílias. Sentem-se desprezados, abandonados por serviços que deveriam abraçar suas necessidades e demandas. Os cuidadores relataram casos em que não podem contar com um serviço, por saber da demora na marcação de exames, por ficar internado por meses até conseguir uma cirurgia, por enfrentar burocracias para adquirir determinado medicamento e ter que lidar com a falta de profissionais de saúde. Enfim, tais situações atuam como condições que dificultam a manutenção do cuidado em domicílio.

Já cheguei a ir, umas duas ou três vezes... Muito complicado! Nunca vieram fazer uma visita na minha sogra... Sobre a Clínica da Família, nota zero! Nota zero! Zero, zero, zero! Zero, zero! [Baobá]

Entende-se que a precariedade e a falta de assistência da Clínica da Família, representada, por exemplo, pela ausência de atendimentos domiciliares, mesmo após duas ou três tentativas, torna o cuidar em domicílio ainda mais complexo e penoso. Baobá atribuiu

nota zero a Clínica da Família, por não receber nenhuma assistência desse ponto da RAS, mesmo após buscar tais serviços.

E com a ajuda do, do governo dando o XXX [medicamento] e dava até um outro medicamento que minha mãe já não toma mais, dava fraldas que também não dão mais, e a gente não está correndo atrás, porque essa fralda não está sendo de valia, não estava, estava prejudicando a minha mãe. Então, é, a gente se beneficiava dessas coisas, estando no Fundão. É por isso que eu falo, a gente está lá, a gente está no PADI, embora tenha assim plano de saúde, para nos beneficiar disso, da vinda ao médico aqui, de pegar medicamento gratuito, é isso aí, meu pai já não precisa está gastando tanto. [Castanheira]

Infere-se que outros serviços de saúde, filantrópicos e privados, também participam deste cuidar em domicílio, sendo partes complementares do PADI e dos demais serviços do SUS. Os serviços filantrópicos participam por meio de doações de materiais e equipamentos. Já os serviços privados são utilizados quando se faz necessário contratar, pela própria família, outro serviço. Mas, também, há usuários que possuem planos de saúde, que não supre suas necessidades de cuidados, levando ao cuidador familiar a optar pela utilização conjunta deste com o SUS, como é o caso de Castanheira, que tem benefícios ao usufruir dos serviços do sistema público de saúde, devido à “vinda do médico aqui”, por “pegar medicamento gratuito” e receber fraldas, mesmo que em alguns momentos não receba mais e que estas são de má qualidade, não “sendo de valia” e, conseqüentemente, “prejudicando a sua mãe”.

Subentende-se que o SUS, em especial, perpassa todo esse processo de cuidar em domicílio. A família necessita deste sistema, composto por serviços públicos e privados, enfim, de uma estrutura de saúde que lhe dê segurança e confiança. Porém, não recebem esta segurança de que tanto demandam, mas sim burocracias a serem superadas, inseguranças geradas pela falta de direção política, de reponsabilidade para com os cidadãos, de desvios de verbas, da falta de condições de trabalho para os profissionais de saúde, dentre tantas outras dificuldades, que geram “revoltas” e desilusões.

A integração do contexto familiar com a rede de serviços tecida pelo próprio usuário e sua família, consistem no espaço em que está inserido a gestão do cuidado pelo cuidador familiar, com enfoque no atendimento de necessidades e demandas de saúde, enfim, na manutenção da vida de seu ente querido.

6.4 CATEGORIA 3: RECEBENDO A ASSISTÊNCIA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DO PADI E COMPREENDENDO O ORÇAMENTO FAMILIAR: CONDIÇÕES QUE INFLUENCIAM O CUIDAR EM DOMICÍLIO

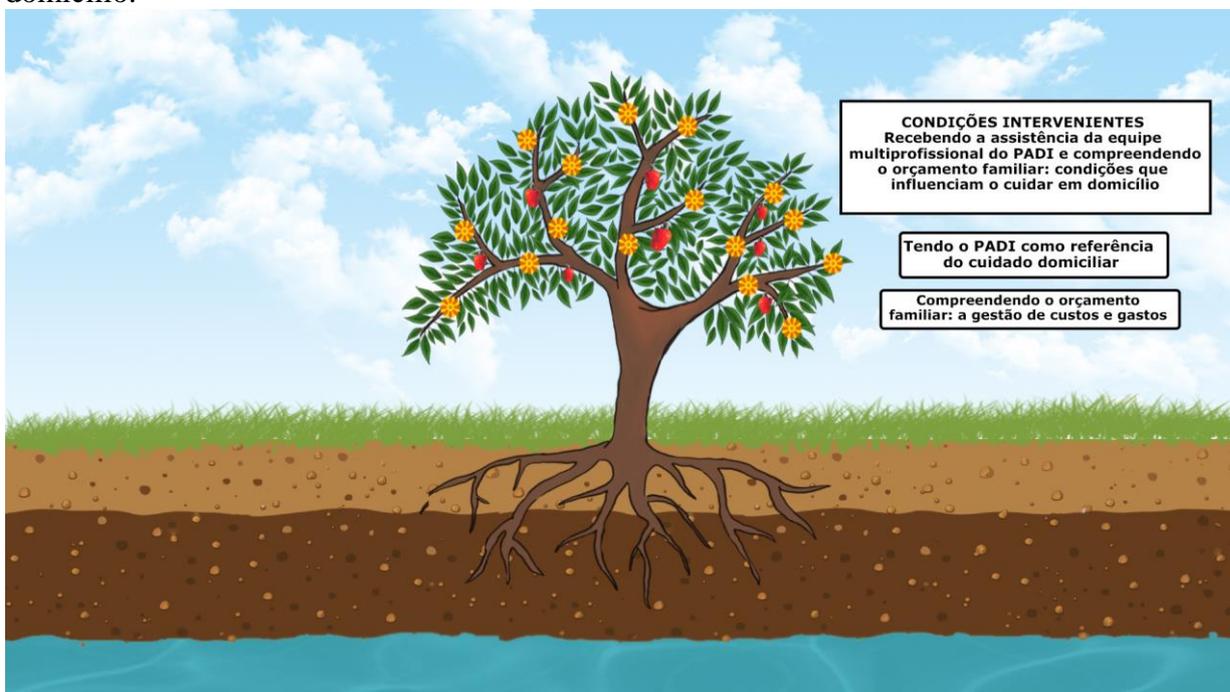
Esta categoria aborda as condições intervenientes, ou seja, a assistência da equipe multiprofissional do PADI, fornecida aos usuários, cuidadores e suas famílias. Além do orçamento familiar, que, também, afeta diretamente a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar.

Com relação ao PADI, para o cuidador familiar este serviço abranda as dificuldades e desafios em ser cuidador, enfim, em cuidar de um ente adoecido e, em muitos casos, até em cuidados paliativos, oferecendo VD periódicas, além do atendimento em casos de emergências, com um hospital de referência.

Depreende-se que o orçamento difere em cada contexto familiar, por estar intimamente ligado à renda mensal e aos custos e gastos, tanto os diretos, quantos os indiretos e intangíveis. Quanto mais equilibrado o orçamento familiar, ou seja, quanto maior o controle dos custos e gastos e menor as dívidas, têm-se uma renda mensal que favorece o atendimento das demandas e necessidades do usuário, com suas especificidades de saúde, e dos demais membros da família, que residem naquele domicílio e focam no investimento de recursos no cuidado a seu familiar. Ao ter que gerir custos e gastos, com um orçamento reduzido, potencializam-se as dificuldades e a sobrecarga do cuidador, inclusive financeira, ao ter que fornecer o cuidado domiciliar com recursos financeiros tão escassos.

No Diagrama 3, apresentado a seguir, têm-se a categoria relativa às condições intervenientes com as suas duas subcategorias, sendo elas: “Tendo o PADI como referência do cuidado domiciliar” e “Compreendendo o orçamento familiar: a gestão de custos e gastos”.

Diagrama 3: Condições intervenientes - Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio.



Fonte: Dados da pesquisa.

6.4.1 Tendo o PADI como referência do cuidado domiciliar

Apreende-se que para o cuidador gerir o cuidado em domicílio, faz-se necessária a presença de serviços e de profissionais de saúde de “referência”, de forma a servir de apoio a manutenção deste cuidado, inserido em uma determinada realidade, reduzindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social. Nesta pesquisa, o PADI foi defendido, pelo cuidador familiar, como um serviço de referência.

O processo de admissão no PADI está relacionado a alguns fatores, principalmente quanto ao acometimento dos usuários por doenças crônicas e degenerativas e o aumento do grau de dependência, evidenciado, por exemplo, por dificuldades de locomoção, que prejudicam a ida a consultas no HUCFF.

O meu pai passou a ser atendido pelo PADI em 2015, que foi quando ele apresentou esse quadro de ficar acamado. [Acácia]

Tem bastante tempo [admissão no PADI], acho que tem uns três, quatro anos, eu não lembro direito, mas tem bastante tempo sim. [Castanheira]

Acácia relata que seu pai está inserido no PADI desde 2015, após ficar acamado e dependente por cuidados, ou seja, possuir critérios de inclusão. Castanheira também relata o longo período em que sua mãe está recebendo a assistência do PADI. Tal situação está relacionada ao perfil dos usuários, total ou parcialmente dependentes para o autocuidado.

A equipe multiprofissional do PADI, conforme já explicitado anteriormente, é composta por profissionais de enfermagem, medicina, serviço social, fisioterapia, além de uma auxiliar de saúde. Acrescido a essa equipe, têm-se os residentes de enfermagem, fisioterapia, serviço social, psicologia, farmácia, fonoaudiologia, nutrição e terapia ocupacional.

Toda uma equipe, [...] o médico, o médico clínico geral, vem a fisioterapeuta, vem fono, vem fisioterapeuta, vem assistente social, vem enfermagem. Vem bastante gente! São muito bem-vindos aqui na minha casa, muito. Eu amo todos. [Baobá]

Durante as VD realizadas até o momento, o estabelecimento de vínculo entre os usuários, cuidadores e os profissionais do PADI, afetam de forma direta a continuidade da gestão do cuidado prestado, apoiando e encorajando o cuidador, que ouve e observa atentamente esses profissionais [MO 10]

Baobá, quando relata que “vem bastante gente! São muito bem-vindos na minha casa, muito. Eu amo todos”, denota o vínculo estabelecido e o carinho para com os profissionais da equipe multiprofissional. Logo, o vínculo criado entre cuidador familiar e os profissionais do PADI interfere profundamente na qualidade do cuidado prestado. Tal fato facilita a operacionalização da gestão do cuidado domiciliar, no qual o cuidador sente-se apoiado, encorajado a continuar com esta função, tão complexa e intensa.

E, na realidade tem uma rotatividade. Tem as fixas, é a assistente social [...] e a enfermeira [...]. E tem uma rotatividade de médico, que acho até que também, que eles também têm problema com, de conseguir que os médicos fiquem no projeto. Tem aquela, tiveram mais a época que eles estavam sem profissionais, sem médico, e às vezes vão os residentes de fisioterapia, nutrição, fono. Mas quem está sempre nas visitas são a assistente social e a enfermeira. [Acácia]

Os cuidadores familiares queixaram-se da rotatividade dos profissionais do PADI, principalmente médicos; além de passarem por períodos sem VD. Esses cuidadores atribuíram tal situação aos baixos investimentos no SUS e, conseqüentemente, baixos salários que dificultaram, e, ainda, dificultam, a fixação desses profissionais.

De quinze em quinze dias. Às vezes quando está ‘tranquilinho’, que eles sentem que eu não, não fiz nenhuma ocorrência, não liguei, aí eles passam um pouquinho. Então, mas é de quinze em quinze dias. Quando teve o negócio da ferida era toda semana, elas vinham toda a semana avaliar. [Cedro]

Eles foram de, marcaram de ir todo mês, mas estão sempre ligando, se eles deixam, deixaram o telefone se caso precisar, podia vir ligar e agora eles marcaram depois de dois meses, mas se fosse preciso, ligar que eles iam antes, eles estão sempre, sempre dando apoio. [Oliveira]

Os cuidadores também falam sobre a periodicidade das VD a seus familiares. Essa periodicidade varia, por exemplo, pela demanda dos usuários e de seus cuidadores. Cedro relata que a periodicidade da VD a sua mãe é de 15 em 15 dias, mas em situações específicas, como no período em que demandava a avaliação da lesão e a troca de curativos, a VD foi mais frequente.

De acordo com os cuidadores familiares, a realização de VD periódicas pela equipe multiprofissional do PADI geram sentimentos de apoio e compartilhamento da gestão do cuidado, retirando o peso do cuidado isolado, sem suporte dos serviços de saúde públicos.

Segundo os relatos, ao ser admitido, o PADI realiza VD com maior periodicidade, de acordo com a complexidade de cada caso. No decorrer dos atendimentos reduz-se o número de VD, já que o cuidador familiar consegue gerir este cuidado com maior facilidade, e no caso de novas demandas entram em contato telefônico com os profissionais do PADI, buscando apoio, conforme destacado por Cedro e Oliveira.

E, graças a Deus, não! Eles vêm, eles explicam tudo, eles deixam folhetinho, deixam caderninho, está tudo sendo ótimo! [Imbuia]

E pergunto, faço muitas perguntas a ela, aí me explica o que tem que fazer, os remédios dele, e aí eu falei para ela: Eu não tenho muita, minha mente não é muito assim de gravar as coisas! [...] Ela fez uma relação dos remédios dele, para mim pendurar ali na parede, aí eu botei certinho na parede, quando vou dar o remédio para ele, vejo a hora, vejo qual que é pra dar. Se não fosse aquela orientação eu me perdia. [Mogno]

O diálogo entre o profissional do PADI e o cuidador, além do usuário, envolveu a troca de informações e o recebimento de orientações, com recursos audiovisuais, como o uso de “folhetinho” e “caderninho” e linguagem acessível àquele cuidador, objetivando a educação em saúde e, conseqüentemente, o ensino do autocuidado. Tais aspectos interferiram diretamente na gestão do cuidado pelo cuidador familiar.

Neste processo o cuidador tem que se sentir seguro a fazer “muitas perguntas”, sem medo de como será avaliado, buscando explicações e orientações condizentes com o seu grau

de instrução e seu contexto domiciliar. Para Mogno, sem essas orientações ela iria se “perder”, ou seja, não iria conseguir manter o cuidado de seu familiar no contexto domiciliar.

Compreende-se que a assistência prestada pelo PADI se torna única para cada usuário e seu cuidador familiar, pois cada domicílio é singular. Deixar que um profissional de saúde adentre em sua casa, onde até aquele momento era desconhecido para aquela família, não é tarefa fácil. O profissional de saúde necessita estabelecer uma relação de confiança e ajuda mútua, para que realmente haja a adesão ao plano terapêutico, construído em conjunto, e não imposto ao usuário e seu cuidador.

Às vezes a gente fica um pouco assim, confusa, porque vem muita gente nova, sempre! Que são estagiários. Aí cada um quer falar: Não, tem que ser assim, tem que ser assado. Aí a gente fica avaliando aquilo que é, que está dando certo e deixa como está dando certo, porque tem equipes e equipes. [Castanheira]

Na fala acima, têm-se o relato da cuidadora Castanheira, que diz que, em algumas situações, essas orientações em vez de ajudá-la leva a certa dúvida sobre qual seguir, ocasionado pela rotatividade de profissionais, pelo alto número destes por VD e pelo processo de trabalho do PADI. Nesta situação o cuidador utiliza-se de sua tomada de decisão para adotar ou não as orientações recebidas, avaliando o que será ou não colocado em prática.

Essa fralda do HU que me dão quebra um galho. Tipo ela está fazendo muito xixi, então para que eu não extermine a fralda do mês, aí eu vou intercalando. Eu até gosto quando o HU está com doação lá (risos). Acho que todo mundo gosta, todo cuidador deve gostar, porque pelo menos eu gosto. [Cedro]

O PADI é aquele, quer dizer aquele ditado, é a base de..., como é que dá o nome, é psicólogo, é médico, é fisioterapeuta, e ajudas também, porque ela também ajudou a gente a pegar, a ganhar, a conseguir a cama. A última vez que eles vieram aqui eles trouxeram duas latas de leite. Trouxeram dois pacotes de fralda. [Jacarandá]

Conforme os dados empíricos, além da assistência prestada pelo PADI, por meio, por exemplo, da realização dos procedimentos de enfermagem, como aplicação de medicações endovenosas e realização de curativos, e de orientações pertinentes a cada caso, existe, também, o fornecimento de equipamentos e materiais de saúde por intermédio de doações, empréstimo ou encaminhamento do cuidador a outros pontos da RAS, para realização, por exemplo, de exames laboratoriais e de imagem.

Cedro e Jacarandá avaliam de forma positiva a assistência prestada pelo PADI, sendo considerada a “base” do cuidado. Destacam, além das VD, o recebimento, por exemplo, de fraldas e latas de leite, que “quebra um galho”, reduzindo, mesmo que parcialmente, os custos

e gastos da família. Entretanto, consideram que o fornecimento de insumos ocorre na forma de doações, permitindo inferir que essas famílias não relacionam isso como uma ação que assegura seus direitos.

Elas [profissionais do PADI] têm um carinho, um cuidado, uma atenção cara, que, melhor coisa que aconteceu na minha vida foi isso aí, foi o PADI. Até as médicas, todas as médicas que passaram pela equipe, que cuidaram da minha mãe são super maravilhosas, as enfermeiras, todo o pessoal da equipe, todo o pessoal assim. Muito legal. Se eu tivesse que dar uma nota de zero a dez para o PADI, eu daria doze. Sério. Eles fazem um trabalho muito legal. [Cedro]

O PADI para mim, como eu falei ontem para a minha amiga. Deus colocou isso no meu caminho. Colocou, porque se não fosse o PADI, eu não sei se a minha mãe estaria viva. [...]. Só o fato delas virem aqui, delas trazerem o pessoal aqui, trazerem a equipe aqui, médico, e no início era fisioterapeuta, era fonoaudióloga. O PADI, o dia que isso acabar os velinhos estão todos lascados, desculpe a palavra (risos), mas é que saiu assim. Essas pessoas que o PADI acompanha. Se o governo não der realmente essa assistência, que esse pessoal precisa lá no PADI e vier acabar isso. Olha não sei não, mas vai ter muito velinho, muito velinho dar óbito. Muita coisa mesmo [...]. Porque elas fazem um trabalho muito legal, muito bonito, e elas fazem com, além de fazer com profissionalismo, elas fazem com carinho, elas se dedicam a isso. [Cedro]

Então eu acho assim, que o PADI foi uma grande coisa que a gente espera que deem todo valor, inclusive ao PADI e ao Fundão e outros hospitais mais, que a população precisa! [Pau-Brasil]

Nesse contexto de atendimento em nível domiciliar, os cuidadores familiares avaliaram o serviço prestado pelos profissionais do PADI, sendo esta, na maioria dos casos, positiva, com relatos de carinho, atenção e zelo, além de uma avaliação mais objetiva, por meio da atribuição de notas. Cedro diz que foi a melhor coisa que aconteceu em sua vida, que “Deus colocou isso no seu caminho” e que no PADI “fazem um trabalho muito legal, muito bonito”. Em concordância, Pau-Brasil relata que o PADI “foi uma grande coisa”, e que deveria ser ampliado para outros locais.

Acrescentando, entende-se que o atendimento em nível domiciliar também reduz os custos intangíveis, no qual a qualidade do atendimento prestado pela equipe multiprofissional atua como condição interveniente, favorecendo a gestão do cuidado, gerando alívios e reduzindo sobrecargas. Portanto, torna-se ainda mais relevante formar profissionais capacitados para atuarem na AD, incluindo aspectos subjetivos emanados pela família, e não focando, apenas, nos usuários dependentes para o autocuidado.

Olha, eu avalio o serviço deles assim muito bom, porque afinal de contas eles não têm obrigação nenhuma para isto e vem e querem saber tudo, como é que ele se alimenta, como é que conduz a vida, bom, muito bom para ele e para mim também. [Perobas]

Perobas avalia a qualidade da assistência prestada pelo PADI, que se preocupa com seu familiar em sua totalidade, “querem saber tudo”, questionando, por exemplo, como se alimenta e “conduz a vida”. Quando diz “têm obrigação nenhuma”, pode-se inferir que consideram que a assistência prestada ultrapassa o ideal, avaliando-a como “muito boa”, ao facilitar o cuidar em domicílio.

Quando o PADI ficou sem médico elas iam lá na emergência ou iam na geriatria para pedir uma ajuda, um médico, pedir uma orientação de como proceder. Então cara, isso aí é muito incrível. Acho que todo o hospital deveria ter esse tipo de acompanhamento para o idoso, porque elas fazem uma área pequena. Elas fazem onde pode. Tem muito lugar carente aí cara, caramba. [Cedro]

Além da avaliação positiva do PADI, Cedro também defende a ampliação para outras áreas, principalmente as mais carentes, já que este Programa atende apenas uma região restrita do município do Rio de Janeiro e não abrange regiões com alto índice de violência.

A equipe multiprofissional do PADI, segundo os cuidadores familiares, realiza uma assistência integral e de qualidade, adaptada a cada realidade do usuário e sua família, atenuando desgastes e sobrecargas ocasionadas pelo cuidar em domicílio, além do fortalecimento do cuidador familiar como gestor do cuidado. Enfim, o PADI como referência atua como condição interveniente, na medida em que atenua a gestão do cuidado familiar, facilitando sua manutenção e operacionalização.

6.4.2 Compreendendo o orçamento familiar: a gestão de custos e gastos

Conforme relato dos cuidadores, as famílias utilizam de parte significativa de sua renda para a manutenção do cuidado em domicílio, mesmo que com o compartilhamento de custos e gastos com o SUS. As famílias atendidas pelo PADI têm sua renda restrita a aposentadorias, pensões e ajuda de outros familiares, sendo insuficiente para o atendimento de todas as demandas e necessidades de seus entes.

Ganha salário mínimo, que eu mesmo seguro, que ajudo a pagar alguma coisinha aqui, alguma coisinha, mas não dá, o salário dela não dá [...]. Graças a Deus, eu não estou reclamando não! Porque eu tiro um pouquinho dos irmãos, são quatro irmãos, aí o mais pesado seria a cuidadora, que é dividido para quatro! E as compras a gente tem que pagar aqui, pagar ali, e, semanalmente é frutas, muitas frutas, e para as duas, é sempre para as duas [cuidadora remunerada e a usuária do PADI]! Não deixo faltar nada não, graças a Deus está tendo e hoje está se gastando muito com fralda, muita fralda mesmo! [Oliveira]

E, então, o que se compra é absorvente, compro fralda quando tem que sair, compro aquelas tipo cueca, tipo cueca. Gazes, esparadrapo, soro, pera aí!? Os hidratantes dele, óleo de girassol, creme de AGE. Compro perfuminho. Porque não é porque a pessoa está na cama que não tem que ficar cheiroso, tem que estar cheiroso. Ah, o espessante, que agora ele está usando e também um complemento que a gente estava tomando [marca do suplemento], que agora ele não está mais tomando porque estava ressecando muito. É isso. De valor... É a alimentação dele. Fruta, essas coisas. Em farmácia, eu gasto em torno de R\$ 500,00, R\$ 600,00. [Acácia]

Apreende-se que os baixos salários, componentes do orçamento familiar, são responsáveis por manter o lar, com o pagamento, por exemplo, de aluguel, energia elétrica, abastecimento de água e gás, compra de alimentos, além de fraldas, suplementos alimentares, materiais para curativos e higiene íntima. Para o atendimento dessas inúmeras demandas e necessidades, os cuidadores familiares gerenciam os custos e os gastos, partilhando essas despesas com os demais membros da família. Oliveira descreve tal situação: “porque eu tiro um pouquinho dos irmãos”.

Olha só, eu digo que o gasto dela é, a fralda a gente não compra aquela mais cara, a gente compra aquela que está no orçamento, dentro do orçamento da gente. [Baobá]

A minha irmã roda as farmácias e onde está mais barato, ela vai e compra. Roda tudo! Até Dipirona, se aqui está caro, ela roda tudo para lá, se lá é mais barato, ela compra lá. [Imbuia]

A gente liga para farmácia, e o pessoal passa aqui e deixa os panfletos da farmácia, a gente liga para todas elas para ver a mais barata, a mais em conta que tem. Que geralmente é nas favelas, nas favelas porque eles não pagam impostos, não paga nada. Aí as coisas são mais baratas. [Cerejeira]

Eu que compro tudo! Os medicamentos, a gente corre atrás para comprar o mais barato, os do meu pai principalmente. [Castanheira]

Para atender toda essa demanda, conforme explicitado anteriormente, os cuidadores familiares, além de todas as outras atividades que exercem, gerenciam por meio do planejamento, organização, estabelecimento de prioridades, criando estratégias, comprando materiais e buscando por insumos gratuitos ou com menores preços. Nesta última situação realizam uma pesquisa incessante em farmácias, por exemplo, para que todo esse custo seja

atendido por um orçamento restrito, já consumido por outras despesas, existentes antes de todo esse processo de adoecimento e cuidado domiciliar.

Sabe, nós não estávamos, oh, questão de dinheiro, tudo! Tinha um caderninho lá, um papel lá, “Oh, isso aqui é despesa da vovó, quanto tem, quanto nós vamos tirar, isso aqui é o dinheiro.” Porque a minha filha, com ela [filha da usuária] e o irmão organizaram tudo, organizaram tudinho! [Jacarandá]

Para o gerenciamento de custos e gastos, Jacarandá relata que em sua família utilizam de um caderno para organizar o orçamento familiar, no qual registram as receitas e as despesas, de forma detalhada, já que nesta família vários entes participam desse processo de cuidar.

É minha filha... Eu nem sei quanto, eu nunca, a gente vai comprando, vai fazendo, nunca observei assim, nunca fiz as contas, mas é uma boa... [Jatobá]

Eu nunca parei para fazer essa conta. Nunca parei para fazer essa conta. Tem mês que gasta mais, tem mês que eu compro, tipo os absorventes dele, às vezes eu compro duas vezes no mês, porque quando vaza mais, tem essas coisas. Mas eu não... eu, sinceramente, eu nunca fiz essa conta não. [Acácia]

A fralda eu compro por mês. Eu compro um pacote, doze, quinze pacotes por mês. E pelo que você vê aí, a quantidade de xixi, às vezes você tem que comprar no meio do mês [...]. E nisso a gente vai gastando as fraldas e não se dar conta. Tem vezes no meio do mês que tenho que comprar mais fralda. Mas eu nunca pensei. Nunca parei para, para analisar para esse lado, “ah vou fazer um, uma, um valor do quanto eu gasto com a mamãe.” [Cedro]

Para a manutenção do cuidado no domicílio, as famílias gerenciaram custos e gastos, principalmente os relativos aos equipamentos e materiais de saúde, porém não sabiam dizer com exatidão o quanto gastavam, porque “nunca fizeram as contas” e “tem mês que gasta mais”, tem mês que se gastou menos. Entretanto, gerenciaram de forma a sempre ter o insumo necessário a seu familiar, sem deixar faltas e falhas.

O dinheiro não dá para nada. O dinheiro só dá para remédio. Muito mal remédio, muito mal dá para os remédios! Os remédios comem o dinheiro todo! Quase todo! Quase todo! [Imbuia]

A compra de medicamentos teve grande peso no desequilíbrio do orçamento familiar, já comprometido com baixos salários; segundo Imbuia “o dinheiro não dá para nada”. Diante disso, os cuidadores adotaram diversas estratégias, de acordo com sua

realidade, para atender as necessidades de seu familiar com os recursos financeiros disponíveis, tão escassos e disputado por tantas demandas e dívidas.

Porque você vê, só a questão da fralda, pomada, é uma pomada para assadura, é uma pomada para antialérgica, é fralda, é absorvente, e usa fralda diurna, fralda noturna e dois absorventes em cada vez, não sei o que... Aí já tem que ter o álcool em gel, aí uma coisa vai puxando a outra. Então, antes já era dispendioso, as despesas com ela, mas depois piorou muito, muito mesmo. [Pinheiro]

[Pesquisadora: Essa situação dela mudou muito o orçamento familiar?] Mudou! Muito, porque é muito gasto, porque gasta, o gasto é muito grande. [Pesquisadora: É um gasto que não tinha?] Isso! Ela não tinha! Até com a cuidadora, você tem que pagar, a cuidadora e não é, não é barato. E não é só isso, a cuidadora fica dia e noite, de segunda a sábado, ela sai, ela fica de manhã, dorme com a minha mãe. Eu moro em cima, então é, não só pago, mas também tem que cuidar da cuidadora, tudo que, compra do mês, tudo isso, ela que faz a comidinha, ficam vivendo as duas lá, para não deixar faltar nada. [Oliveira]

Pinheiro descreve os principais insumos demandados no domicílio, como fraldas, absorventes e pomadas, que tornam o cuidado domiciliar ainda mais dispendioso, alterando, de forma negativa, o orçamento familiar. Oliveira também diz o quanto que o cuidar de seu familiar aumentou os gastos, que “não é barato”, mas necessários “para não deixar faltar nada”.

E pago, pago tudinho. Quer dizer, eu devo no cartão (risos). [Ipê]

Ele tem um salário baixo então, assim, as economias que a gente tinha hoje, a gente não tem, não tem mais. Mas ainda não precisamos pegar empréstimo para isso. Não precisei pegar. [Acácia]

Os insumos necessários para a continuidade de cuidados domiciliares, como já explicitado, torna ainda mais pesado o orçamento, composto por baixos salários, levando, em algumas famílias, a aquisição de empréstimos, a utilização de toda a reserva financeira e o uso do “cheque especial”.

Diante deste cenário, conclui-se que os usuários e suas famílias assumem custos e gastos com o cuidado domiciliar, delegado pelo SUS e pelos planos de saúde, que retira de sua responsabilidade a disponibilidade de insumos demandados pelo usuário e transfere, grande parte, a uma família de classe baixa, já com um orçamento comprometido, mas que ao conviver com seu familiar adoecido e estar diante daquele sofrimento, buscam alternativas para manter esse cuidado, trazer conforto e dignidade e seu familiar. A partir disso, o

orçamento familiar também pode ser considerado condição interveniente, na medida em que interfere na gestão do cuidado pelo cuidador familiar.

6.5 CATEGORIA 4: BUSCANDO SERVIÇOS E DISTRIBUINDO FUNÇÕES: ESTRATÉGIAS PARA A GESTÃO DO CUIDADO

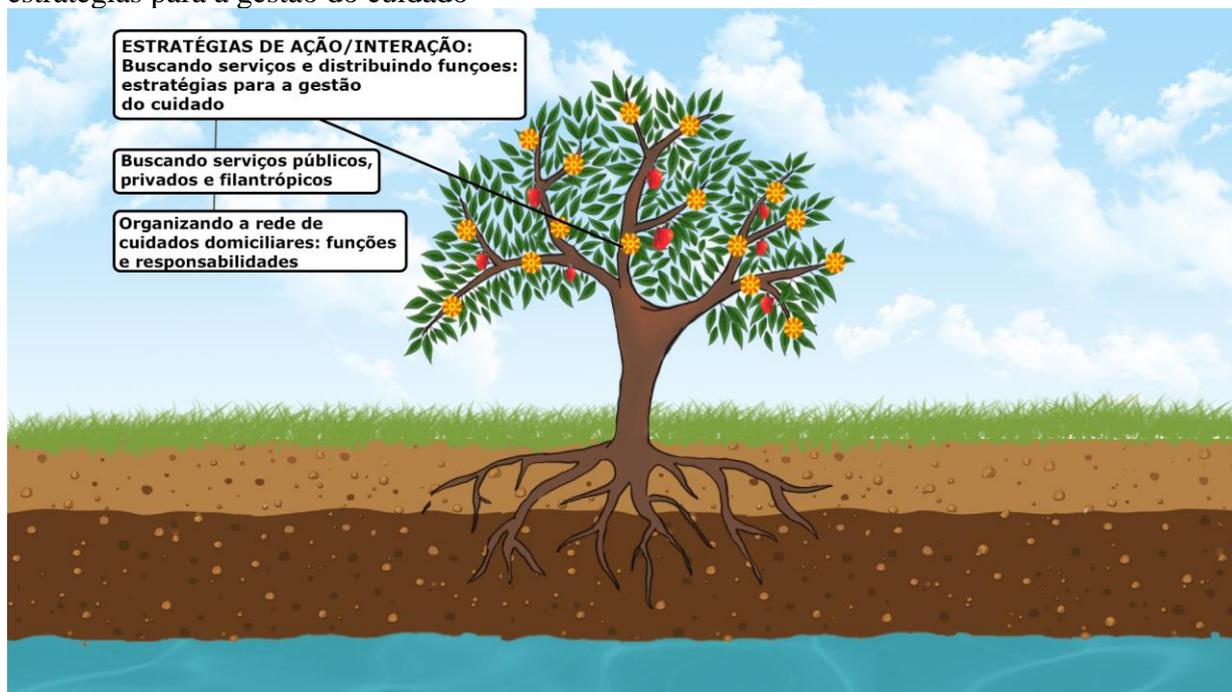
Esse fenômeno aborda as respostas estratégicas adotadas pelos cuidadores familiares para a resolução de situações inerentes ao fenômeno central “Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar”.

Compreende-se que o cuidador busca, de forma incessante, serviços públicos, privados e filantrópicos, de acordo com cada situação, com vistas a atender as necessidades e demandas de seu familiar. Essas estão diretamente relacionadas as doenças que acometem esses familiares, além do grau de dependência para o autocuidado. Assim, para esse cuidador, muitas vezes despreparado e envolvido emocionalmente com seu familiar adoecido, a busca por esses serviços é uma das estratégias utilizadas para gerir o cuidado domiciliar da melhor maneira possível.

Os cuidadores participantes desta pesquisa organizam e gerenciam a rede de apoio, intra e extrafamiliar, distribuindo funções e responsabilidades, com o intuito de cuidar, de forma integral e humanizada, o seu familiar e ao mesmo tempo delegar atividades para reduzir sua sobrecarga e conciliar, por exemplo, determinadas atividades de lazer, muitas vezes deixadas de lado.

Conforme Diagrama 4, essa categoria emergiu da associação entre duas subcategorias: “Buscando serviços públicos, privados e filantrópicos” e “Organizando a rede de cuidados domiciliares: funções e responsabilidades”.

Diagrama 4: Estratégias de ação/interação - Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado



Fonte: Dados da pesquisa.

6.5.1 Buscando serviços públicos, privados e filantrópicos

Para a continuidade do cuidado domiciliar, o cuidador buscou, constantemente, e de forma proativa, em serviços de saúde, insumos e profissionais, para que realmente o cuidado a seu familiar fosse completo e não fragmentado e parcial, com faltas que afetariam diretamente suas vidas.

Quando saiu de alta, ela já tinha aquele papel para negócio de fralda. Para essas coisas de fralda. Ir lá na [instituição filantrópica], pegar as cadeiras de rodas, a outra de banho. Ele já não estava andando, não andava mesmo, não estava andando, parou de repente. Aí foi... Aí [outra cuidadora] estava com esse papel. Ficou já com esse papel e tudo, aí foi lá. [Jatobá]

Parte dos cuidadores procuraram serviços em instituições filantrópicas, associadas ou não a entidades religiosas, onde receberam, por exemplo, o empréstimo de cadeira de rodas e cadeira higiênica, nem sempre disponibilizadas pelo PADI; sendo insumos fundamentais para suprir demandas e necessidades de seu familiar, dependentes para o autocuidado.

Desconto que a gente tem é da farmácia quando leva aquela... aí leva laudo. Aí, mas é uma coisa, gente. É um transtorno tão... tem que levar tanto papel. Tem que levar atualizado, tem que levar não sei o que, para ter o desconto de 5 reais. Às vezes. Depende de cada medicação, de cada coisa. Às vezes eu te confesso que eu nem levo. Que às vezes eu estou na rua e lembrei que está faltando. Eu compro ali mesmo e não levo. [Acácia]

Além dos serviços filantrópicos, os cuidadores familiares esforçaram-se na busca de seus direitos, por uma assistência direta, pela aquisição de insumos e pelo apoio e assistência do SUS. Algumas famílias, após todo esse percurso, atingiram seus objetivos, conseguiram o medicamento que o seu familiar necessitava, a cadeira de rodas que diminuiu sua sobrecarga física e a cama hospitalar que aumentou o conforto de seu familiar e reduziu o aparecimento de lesões. Já em outras famílias, apesar de receber tal assistência, decepcionaram-se pela qualidade do insumo disponibilizado, pelo reduzido desconto fornecido a determinado medicamento, apesar dos transtornos, das burocracias enfrentadas e do tempo de espera.

Eu até já tentei quando o meu pai ficou acamado. Falaram de um cartão do governo que tinha para pessoa pegar tantos pacotes de fralda. Aí fiz tudo, tinha que levar laudo. Levei tudo bonitinho, cheguei lá a mulher recebeu todos os meus documentos e falou: Olha, esse programa está fora, quando voltar eu entro em contato com você. Eu falei: Está bom! Isso foi em 2015. Até hoje ninguém entrou em contato comigo. [Acácia]

Em certas situações, para atender determinada demanda, os cuidadores desistem de esperar pelo fornecimento do “governo” (SUS) e optam por responsabilizar-se por estes custos e gastos, conforme relatado por Acácia, que após a tentativa de “pegar tantos pacotes de fralda” pelo governo, desiste, pelo longo período de espera.

Mas o PADI deu um laudo da fralda para mim ir na farmácia popular, mas você vai na farmácia popular, mas nunca tem. Mas eu vou tentar ir. Na Ilha tem uma e vou tentar ir lá terça-feira, vou tentar lá ver se tem, se eu consigo comprar as fraldas para ela. Porque lá dizem que é um real, mas nunca tem, nunca tem. [Cerejeira]

Cerejeira queixa-se que nunca tem fraldas “na farmácia popular”, mesmo após levar o laudo médico, fornecido pelo PADI. Como decisões estratégicas, o cuidador optou por ir em outras farmácias populares, em outros bairros, objetivando conseguir, realmente, comprar as fraldas com um valor reduzido.

Tem injeção que ela teve que comprar, que ela a doutora passou e não conseguimos pelo Estado, aí teve que comprar, ela tem que tomar de seis em seis meses essa injeção, ela só tomou uma até agora. Foi, comprou parcelado, porque até acabar o parcelamento já está na hora de tomar a outra de novo [...]. A minha irmã foi [na Secretaria do Estado], está com o processo ainda lá, esperando ver se sai, a qualquer momento. Rezando para poder sair, porque senão vai ser ruim, muito ruim! [Pesquisadora: É caro essa injeção?] É! É de oitocentos a novecentos [...]. Tem que esperar, que ainda não saiu nada, vai esperando, esperando, esperando, é muito complicado. [Imbuia]

Imbuia fala sobre a dificuldade de conseguir determinado medicamento injetável pelo Estado, da tristeza que isso lhe gera, do longo período de espera e da abertura de processo judicial, incrementando as estatísticas de judicialização da saúde; todo esse percurso em busca de atender a demanda de seu familiar adoecido.

Em muitas dessas buscas, apesar de toda a persistência, esses cuidadores tiveram como resposta final o não, tão dolorido, representado, por exemplo, pela falta de um medicamento tão importante para seu familiar, medicamento este que seria a única solução possível para a cura ou, pelo menos, alívio dos sintomas. Todo esse processo aumentou ainda mais a sobrecarga do cuidador, que encarou dificuldades, e, em muitos casos, optaram por parcelamentos para a compra do insumo, imprescindíveis a seu familiar.

É o seguinte, você vai na defensoria, porque eu uso a defensoria para os remédios, aí eles fazem lá, às vezes a justiça obriga o Estado ou o município a dar os remédios dela. Aí você tem que dar as notinhas do que você..., para ver quanto é o remédio, aí eles fazem lá e dão. Esse foi quase 600 reais, que eles deram para 3 meses. [Ipê]

Como Imbuia, o cuidador Ipê foi até a defensoria pública para ter seus direitos básicos adquiridos, lançaram mão de processos judiciais para conseguir o que tanto demandavam, utilizando da defensoria pública para a aquisição de medicamentos, na qual “a justiça obriga o Estado ou o município a dar os remédios dela”, após comprovação por meio de “notinhas” (notas fiscais).

Entende-se que a tomada de decisões sobre a abertura ou não de processos judiciais, para terem seus direitos atendidos, está relacionada a algumas situações, sendo elas: dificuldades em ter suas necessidades e demandas supridas pelo sistema de saúde; baixa renda, não possibilitando a aquisição de insumos e serviços por meios próprios; instruções dos profissionais de saúde, com ênfase no assistente social; e longo período dispensado ao cuidado domiciliar de seu ente, onerando o orçamento familiar.

Como componente da RAS, encontra-se, também, a Clínica da Família. Localizada no contexto específico em que residem tais usuários e suas famílias, esses serviços têm como

característica primordial o conhecimento das necessidades daquela população, por conhecer de forma aprofundada aquela comunidade.

Pois é! A Clínica da Família começou a vir agora! Até pediram uns exames que eu pedi coleta domiciliar, que o Fundão pediu, eles pediram também! Só que tem um, um exame diferente que o Fundão pediu que foi colocado junto e eu estou aguardando vir para mostrar na próxima vez que o médico, do médico para mostrar, tanto para Clínica da Família, quanto Fundão! [Castanheira]

Clínica da Família tem só ali na, no Pinheiro. Mas a gente foi lá, uma vez lá, e eu sinceramente. Clínica da Família para mim é um desperdício, porque não fizeram nada por ela, não fizeram nada por ela. Ali não tem um exame. [Cerejeira]

A Clínica da Família eles vieram aqui, assim, umas vezes, mas o quê que acontece. Eles não têm nada ali, não tem estrutura para nada. Então, se precisa de um [exame de] Raio-x não adianta que lá não tem. Precisa fazer um exame, aí eles vêm aqui colher o material, mas lá não faz o exame e tem que mandar para, não sei para onde e depois o resultado é não sei mais o que, não tem as coisas mais, eles não tem recurso e mais um, sei lá, acho que é uma coisa assim mais para, para assim, a população não achar que está totalmente sem assistência nenhuma, mas para pouca coisa... Ajuda pouca coisa! [Pinheiro]

Castanheira relata a situação de um pedido de exames solicitado tanto pela Clínica da Família quanto pelo PADI: “A Clínica da Família começou a vir agora! Até pediram uns exames que eu pedi coleta domiciliar, que o Fundão pediu”. Tal fala leva a refletir sobre o grau de resolubilidade da Clínica da Família e de seu trabalho em conjunto com o PADI; se este é realmente resolutivo, por meio, por exemplo, do estabelecimento de vínculos, acolhimento, orientações para o autocuidado, fornecimento de medicações básicas, imunizações e encaminhamentos a outros pontos da RAS; ou se o tipo de adoecimento e a dependência para o autocuidado exige um determinado aporte tecnológico que a APS não consegue ofertar; ou se não há diálogo entre a Clínica da Família e o PADI, para se prestar uma assistência complementar, e não duplicada.

Outros cuidadores, como Cerejeira, relataram que apesar de toda busca pelos serviços da Clínica da Família encontraram serviços deficitários, por exemplo, como a falta de exames, demora no atendimento e escassez de recursos. Isso, para os cuidadores, representou a ineficiência deste ponto da RAS e um “desperdício”, por “não fazerem nada por ela”, não tendo um trabalho em conjunto. Pinheiro resume sua visão sobre a Clínica da Família, como sendo um serviço para a “população não achar que está totalmente sem nenhuma assistência”, ou seja, para ela esta modalidade assistencial resolve pouco, não causando repercussões na resolubilidade das necessidades de saúde do seu familiar. Dessa forma, a cuidadora avalia como negativa tal assistência, incoerente com as necessidades e demandas de seu familiar.

Teve que pagar uma ambulância, que lá não tinha, nem no Fundão e removeu ela com tudo. [Pau-Brasil]

[Pesquisadora: Ela tem fisioterapeuta... Particular?] Particular, que vem, tudo pelo plano do meu irmão! Vem três vezes na semana! [Castanheira]

Ao buscar serviços públicos e filantrópicos e enfrentarem dificuldades para atender as demandas e necessidades de seus familiares, alguns cuidadores decidiram por contratar serviços privados, onde seriam atendidos com maior agilidade e frequência.

Olha, eu já estive desgastada, já estive triste e até com pena de mim, sabe quando a gente sente aquela pena: Caramba! O que vai ser da minha vida? Eu ficava triste, chorava, entrava em depressão, foi aí que meu filho reuniu as pessoas e pediu as cuidadoras, nós temos que fazer uma vaquinha e ajudar a pagar as cuidadoras, porque só a [empregada doméstica] não dava, e fim de semana era meu pai que ficava sozinho com ela. [...]. Aí quando meu pai começou a ter que dar comida, banho, tudo sozinho, aí, e eu via isso, ficava triste, eu falei assim: Não! Eu estou sofrendo, meu pai está sofrendo, então todo mundo tem que ajudar! Aí a gente passou a cotizar, e dividir, e pagava as duas cuidadoras e mais essa menina que já trabalhava conosco, três dias na semana e agora trabalha a semana inteira. [Castanheira]

[Pesquisadora: Essa cuidadora que você tem, ela é familiar, é paga?] É paga! É paga! [Pesquisadora: Já está lá há algum tempo com vocês?] Acho que tem uns cinco, cinco a seis meses, depois que a doença piorou, que a minha mãe não poderia mais ficar sozinha, aí a gente conseguiu, mas é, já é conhecida de muitos anos da gente, ela mora, ela mora próximo a nossa residência. [Oliveira]

Diante dos dados empíricos analisados, entende-se que dentre os serviços particulares contratados, destaca-se a admissão de cuidadores, com ou sem formação acadêmica, de forma a compartilhar as funções e responsabilidades, prestar um cuidado de qualidade e reduzir a sobrecarga física e emocional. Além de situações específicas, como o aumento do grau de dependência de seu familiar e o adoecimento desses cuidadores familiares, que inviabilizam a continuidade do cuidado domiciliar apenas sob sua responsabilidade.

Castanheira relata que a decisão em contratar cuidadoras veio de seu filho, que observou o quanto ela estava “desgastada”, “sofrendo”, “triste” e deprimida, principalmente ao deparar com o considerável aumento de dependência da sua mãe, e a dificuldade de seu pai em cuidar, mesmo que com a sua ajuda. Enfim, sofrimentos e desgastes estimularam rearranjos familiares, na qual organizaram e passaram a “dividir” para pagar as cuidadoras e a empregada doméstica.

Oliveira fala que decidiu contratar uma cuidadora, quando sua mãe se tornou mais dependente para o autocuidado, e incapaz de ficar em casa sozinha; optando por contratar uma pessoa que já conhece e que reside na mesma comunidade.

A gente segura na mão de Deus. Segura na mão de Deus e vai! Como diz na música, mas é muito bom! Se com Deus a gente está mal, sem Deus a gente não vai a lugar nenhum! [Perobas]

E isso eu peço a Deus mesmo, que até nas minhas orações eu estou pedindo a Deus: Senhor! E, não quero ser egoísta, ver minha mãe sofrendo desse porte, não é isso que ela queria! Se for chegar ao ponto dela ficar assim, o Senhor leve, com até mesmo ela dormindo! Eu sei que dá, sei que é difícil você acordar e ver a, né, partiu, mas eu não quero ver ela sofrendo desse jeito não! Peco muito a Deus mesmo, isso aí eu não queria! Isso daí eu não queria! Isso aí eu acho que, vendo esse sofrimento assim, se chegar num ponto desse aí, acho que isso acabaria mais comigo! [Oliveira]

Se não fosse isso [a religião] eu não sei, sabe. Eu acho que eu não teria mesmo, eu não teria nenhuma condição. Aí sim eu, eu não sei, Deus livre. Porque é isso que me dá força. [Pinheiro]

Além de toda busca por serviços formais para a permanência de cuidados domiciliares, os cuidadores familiares apoiaram-se fé em uma Divindade e na religiosidade, com vistas à redução de sobrecargas emocionais, compreensão da situação familiar, esperança pela cura ou entendimento do processo inevitável da morte. Como diz Perobas, “a gente segura na mão de Deus e vai!”.

Os cuidadores familiares buscam serviços públicos, privados e filantrópicos como estratégias que facilitam a continuidade da gestão do cuidado em domicílio. Em determinadas situações têm suas necessidades e demandas atendidas por serviços que lhe proporcionam segurança e apoio. Porém, em outras situações esbarram com burocracias e tormentos, que agravam ainda mais a sobrecarga e os sentimentos de desproteção e falta de apoio, principalmente do sistema público de saúde, que inicialmente transferiu os cuidados hospitalares para o nível domiciliar, mas que nesta situação delegam funções e abstém-se de certas responsabilidades.

6.5.2 Organizando a rede de cuidados domiciliares: funções e responsabilidades

Apreende-se que os cuidadores familiares possuem uma gama de funções e responsabilidades, que envolvem o cuidado direto, como a realização ou auxílio no banho, alimentação, troca de fraldas e administração de medicações por via oral, mas também engloba os cuidados indiretos, ou seja, as atividades administrativas, como, por exemplo, o

planejamento e a organização, a distribuição de funções a outros familiares e a compra de materiais.

Porque acabei virando a, uma espécie de babá, uma espécie de cuidadora como eu sou, enfermeira que eu nunca tinha a menor noção de nada. A gente acaba tendo todas as responsabilidades. [Cedro]

As funções são todas, responsabilidades são todas, por mais que eu não seja a dona do paciente, eu sou a nora. [Baobá]

O cuidador familiar ressaltou a amplitude de suas atividades ao falar sobre suas funções e responsabilidades no cuidar em domicílio, nomeando-se como “a dona do paciente”, e ao relatar o exercício de todas as funções e responsabilidades, como “uma espécie de babá, uma espécie de cuidadora como eu sou, enfermeira que eu nunca tinha a menor noção de nada”.

E até hoje quem administra a casa sou eu, eu administro, eu sou a procuradora dela, eu que administro as atitudes do meu pai, eu que administro parte de médico, de alimento, de comprar, de fazer, coordeno tudo, quem faz comida sou eu! A menina até me ajuda e tudo. [Castanheira]

Então eu cuido de tudo, e, ela eu sei que tem a cuidadora, mas a gente tem que estar sempre olhando, se está cuidando bem, se está dando amor, carinho. Eu cobro muito dos outros irmãos, que as vezes não aparece, a gente cobra: Oh! Tem que ajudar também, porque hoje em dia, hoje em dia, como ela está difícil até para tomar banho sozinha, a gente falou, não, falei para cuidadora: Não dá mais banho sozinha, tem que esperar eu chegar, ou a minha esposa chegar, ou algum outro irmão chegar, porque senão ela pode cair no banheiro, mesmo que nós preparamos já, as coisas no banheiro, mas é perigoso. Então, eu fico sempre de olho, de tudo, tudo, tudo! Porque a base de tudo é a minha mãe, lá a gente dá muito carinho, amor. [Oliveira]

Olha, eu tenho ajuda, mas eu não largo daqui! O que acontece, eu supervisiono as cuidadoras, se eu vejo uma falha, eu cobro! Eu supervisiono a empregada, as cuidadoras, se a janela está aberta em cima dela, eu tomo conta de tudo! Sou chata! [Castanheira]

Com relação às atividades administrativas, o cuidador ocupava-se com o planejamento e a compra de insumos, como medicamentos e gases, coordenava o cuidado, supervisionava o cuidador remunerado, realizava a divisão de tarefas a demais familiares, amigos e cuidadores, buscava o agendamento de consultas e exames, tomava decisões e executava o controle financeiro. Enfim, ficava sempre de olho, “coordenava tudo” e “tomava conta de tudo”, considerando-se o principal responsável pela continuidade do cuidado domiciliar a seu familiar.

Anota o que foi dado, anota como é que foi, como é que não foi. Porque se não, não tem como, e cada pessoa vem e faz as coisas de um jeito, cada um tem o seu jeito, então ninguém faz igual, e aí no fim das contas a pessoa vai, fica aquelas horas, faz x, y, z e depois vai embora e eu que fico. Aí é tudo isso que eu faço, todos os dias. Separo a medicação, aí eu tenho que pegar e fazer. Isso aqui oh, um monte de troço (risos), tudo escrito (a cuidadora mostra um caderno em que todos que prestam o cuidado a sua mãe registram as atividades) [Pinheiro]

De modo a facilitar a gestão do cuidado, os cuidadores familiares utilizaram-se de determinadas estratégias e instrumentos. Um dos instrumentos foi a utilização de cadernos para registros de sinais vitais, das atividades executadas, além de um resumo sobre o estado de saúde do familiar naquele dia. O registro permitiu a organização do cenário domiciliar, a uniformidade e a continuidade das atividades, evitando a fragmentação e a fragilidade do cuidado, ou seja, evitando que “cada pessoa vem e faz as coisas de um jeito”.

Quando meu pai interna que a gente faz aquela rotatividade, como nós somos uma família pequena, na realidade eu, minha mãe, minha irmã que vem a noite, minha sobrinha, e meu filho, só somos nós, porque o outro é menor, não pode ajudar, nós somos cinco só. Aí quando ele interna a gente paga enfermeira. [Acácia]

Ao vivenciar internações hospitalares, que representaram situações estressantes tanto para o usuário quanto para sua família, o cuidador precisou reorganizar o cuidado, já que este passou a ser executado, mesmo que temporariamente, em outro ambiente. Assim, quando possível, o cuidador promoveu a rotatividade de familiares e amigos, de modo que seu familiar sempre tivesse um acompanhante durante a internação hospitalar. Em alguns casos, onde a família era reduzida e possuía certa condição financeira, contratava-se uma “enfermeira”.

Não tem muito, mas requer, não dá para pensar é só isso, então vou ao médico, vou aqui, quando eu voltar vai estar tudo tranquilo. Pode ser que esteja, pode ser que não esteja. Então eu sempre procuro deixar alguém aqui para que possa me ajudar a, possa suprir isso, dar uma água, dar uma comida, dar uma gelatina. [Cedro]

Chegando ao condomínio já encontrei com a cuidadora andando de modo rápido, carregando uma bolsa de compras e uma fôrma de ovos. Mostrou-se bem ansiosa, apressada, agitada e apreensiva para resolver as tarefas da casa e de cuidados com a sua mãe. Subi as escadas com a cuidadora, andando apressadamente, com a face ansiosa. [MO 4]

No ambiente domiciliar, o cuidador familiar, participante desta pesquisa, concilia, ou pelo menos tenta conciliar, esta função com outras atividades básicas de sua própria vida, como ir ao médico e ter um mínimo de lazer. Para isso, o cuidador busca outras pessoas,

principalmente familiares, para estar com seu ente durante sua ausência, já que julgam necessário ter alguém para “dar uma água, dar uma comida, dar uma gelatina”. Ou o cuidador vai, por exemplo, ao mercado perto de casa, e logo volta, ansiosa, já que teve que deixar sua mãe sozinha.

Minha sobrinha, essa que é medica lá no Fundão, ela pagou para eu ir ver os tenores, eu nem conhecia. Ele [irmão] ficou aqui, não foi embora naquele dia, dormiu lá no chão, e há uma cooperação agora. [Pau-Brasil]

Para meus irmãos não mudaram em nada. Todos continuaram trabalhando, todos continuaram vivendo a vida deles. [Cedro]

Compreende-se que, no âmbito familiar, além de toda a alteração na vida do cuidador familiar principal, têm-se, também, mudanças em atividades dos demais familiares, de modo a proporcionar ajuda e apoio, cooperando e compartilhando o cuidado. Entretanto, em determinadas famílias, os demais membros não participaram deste cuidado, ficando inalterado suas atividades de lazer e trabalho, ocorrendo o aumento da sobrecarga desse cuidador familiar, responsável por tudo.

Não! Não entrego não, sabe? Porque eu confio naquilo que eu faço! No que os outros fazem não confio tanto não! [Perobas]

Embora eu já tive pressão de marido, porque eu, eu que me dedico, eu que me desgasto, e que as pessoas têm que ser igual, mas eu não sou de pedir, acho que cada um tem que se doar, eu não gosto de pedir nem de estabelecer nada [...]. E meu irmão que mora em Campo Grande e já paga o plano de saúde deles, e homem, sabe como é, não pode estar vindo aqui, mora lá em Campo Grande! Vem? Vem! Faz visitas! E, é bem dedicado também, mas só não mete a mão na massa! Então, só sobra para mim! [Castanheira]

Em outras situações, percebeu-se uma resistência do cuidador familiar em delegar atividades, concentrando-as para si, por diversos motivos: questões culturais e de gênero, própria personalidade do cuidador e não confiança em outras pessoas.

E, essa parte de resolver remédio, comprar remédio, comprar as coisas. Aí é tudo com a minha irmã! Mercado, tudo é com ela! Ela compra as coisas. E levar ao médico, é tudo com ela, essa parte é tudo com ela! [Imbuia]

Como na família de Imbuia, existem outros domicílios em que o cuidado é compartilhado, tendo o cuidador secundário, que mesmo não sendo o responsável principal de

seu familiar, auxiliam este, ao dividir funções e responsabilidades e, conseqüentemente, reduzir o peso de ser o único para gerir todo esse cuidado.

O que facilita é o fato de eu ter confiança nas pessoas que trabalham aqui, isso me dá um pouco de descanso mental! Porque o pior meu não é o cansaço físico, é o mental! [Pau-Brasil]

E deixo a porta entreaberta para poder estar de olho, qualquer coisa eu saber, o que houve, o que que não houve, assim, sem está dependendo só de perguntar o que houve e o que que não houve e durmo. [Pinheiro]

Em algumas famílias, esses cuidadores secundários não eram familiares, e sim remunerados, contratados para exercer o cuidado direto a seu familiar, como no domicílio de Pinheiro e Pau-Brasil.

A relação estabelecida entre o cuidador familiar e o cuidador remunerado pode ser de confiança plena ou não. Em alguns casos tinha-se uma relação fortalecida, de cooperação, de confiança do cuidador familiar para com o cuidador contratado, ocasionando redução do desgaste físico e mental. Porém, em outros casos, o cuidador principal supervisionava continuamente o cuidador contratado, não tendo, por exemplo, segurança em deixá-lo sozinho, com seu familiar, no período noturno.

Esses cuidadores remunerados executavam, principalmente, cuidados diretos, como a realização ou auxílio no banho, alimentação, nebulização, troca de fraldas e administração de medicamentos por via oral. Mas também, na grande maioria dos casos, ocupavam-se de atividades domésticas.

Em síntese, ao se organizar a rede de cuidados domiciliares, por meio de atividades e ações administrativas que envolvem o planejamento, a execução e a supervisão, o cuidador familiar permite a continuidade do cuidado domiciliar, em sua totalidade, atendendo necessidades e demandas de seu familiar, mantendo este em sua casa, com sua rede familiar, no ambiente onde sente-se tão acolhido.

6.6 CATEGORIA 5: CUIDANDO DE SEU FAMILIAR: SENTINDO A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL, FINANCEIRA E SOCIAL

Esse fenômeno aborda as conseqüências inerentes da gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador, com vistas ao atendimento das necessidades e demandas de seu familiar e que

afetam, diretamente, na rotina de ser um cuidador, de doar-se para o outro e deixar de lado parte de sua vida.

Entende-se que o dia-a-dia de um cuidador familiar é marcado por uma amplitude de atividades, que vão desde o cuidado direto, voltado ao atendimento das necessidades básicas do dia-a-dia, passando por atividades gerenciais e domésticas. Uma única pessoa, com sua própria vida, passa a dividir seu tempo com o outro, ou até mesmo abandonar a maioria das atividades desenvolvidas para si, vivendo apenas a vida do outro, perdendo sua própria identidade, deixando de lado desejos e aspirações.

Assim, diante desse processo de doações constantes, têm-se a sobrecarga, sentida e sofrida. Sobrecarga esta que pode ser classificada em física, emocional, financeira e social. Independente da classificação reflete o acúmulo de funções, a falta de tempo, o cansaço diário, o descuido de si.

Conforme o Diagrama 5, esse fenômeno veio da associação entre duas subcategorias, sendo elas: “Executando cuidados a seu familiar: a rotina de ser um cuidador” e “Sentindo-se sobrecarregado”.

Diagrama 5: Consequências – Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social.



Fonte: Dados da pesquisa.

6.6.1 Executando cuidados a seu familiar: a rotina de ser um cuidador

Ao analisar as entrevistas realizadas, compreende-se que assumir a função de cuidador requer adoção de rotinas, de forma a executar o cuidado continuado a seu familiar, tanto direto quanto indireto, além dos afazeres domésticos e do seu próprio cuidado, como ir ao médico, visitar sua filha em outro bairro, ir a um barzinho com amigos e ver um filme.

Como hoje, eu acordo todo o dia as sete e meia da manhã, ela acorda as nove. Então a minha vida só começa a se projetar depois das nove, que é quando eu consigo trocar a fralda, aí eu vou fazer a comida dela, vou fazer o suquinho, vou estender o lençol dela, vou tratar das coisas da casa. E assim vai até a hora dela dormir. [Cedro]

Cada dia é uma emoção! A gente acorda com emoções, meu marido acorda muito cedo, acorda cinco, seis... “Lúcia!” Aí ele me chama, às vezes ele me deixa descansar um pouquinho, tem que relevar que ele também tem problema psicológico. Eu não estava aceitando muito isso, eu entrei numa crise comigo mesma e ele me acorda, vai me ajudar a trocar, trocá-la porque ela não para em pé sozinha, aí a gente faz de manhã da... Às vezes dá o remédio a ela, como pode dar a tarde. Mas agora está se dando de manhã, troco ela, as vezes acordo, sento aqui, dou uma respirada, leio o jornal, primeiro eu... eu tenho que cair a ficha “Lúcia, acordei! Vamos lá?” Se ela passar mal, é claro, muda toda uma rotina. Aí eu acordo, primeira coisa arrumo minha casa, vou providenciar um almoço [...]. E se tiver de ir a rua, já comunico com ele, hoje eu não vou ficar, hoje eu vou na rua, mas geralmente é aqui dentro da minha casa, arrumando casa, cuidando dela, escutando uma música, vendo uma televisão, geralmente fica nós duas aqui o tempo todo, quando dá para dormir à tarde, ontem não deu, quando dá para dormir a tarde eu vou e durmo a tarde, quando não dá, igual ontem foi muito agitado, eu aguardei a equipe e tem que dá almoço meu marido meio-dia, aí foi um pouquinho... Cada dia é uma rotina diferente. Mas geralmente é dentro da minha casa, e cuidando dela, fazendo as coisas! [Baobá]

Segundo as falas, os cuidadores relatam atividades que ocupam todo o seu dia. Tais atividades se repetem diariamente, mas também se modificam de acordo, principalmente, com o estado de saúde de seu familiar. Basicamente, o dia se resume a tarefa de cuidar. Por exemplo, para que este cuidador vá a rua resolver algo, é preciso se planejar, tendo alguém para ficar com seu familiar ou deixando-o dormindo.

Cedro relata o quanto que seu dia é ocupado, principalmente com atividades voltadas a sua mãe, como a troca de fraldas e a alimentação. Sendo que essas atividades vão assim até “a hora dela dormir”. No entendimento de Baobá “cada dia é uma emoção!”, apesar de uma rotina pré-estabelecida de cuidados, que podem ser alteradas se “ela passar mal”.

A alimentação não pode faltar e a limpeza. A alimentação é uma coisa e a limpeza também, um banhozinho não pode faltar! [Perobas]

Trocá-la e alimentação... E o remédio... São os três... Preciso não fazer nada, troquei, ela não pode ficar urinada, não pode ficar deitada muito tempo, nem sentada, e o remédio e a alimentação. A alimentação das dez horas, pode ser dez horas e ela não comeu nada durante o dia, não consegui, vai ter uma hora que eu vou conseguir até dez horas da noite, eu vou ter que conseguir comer alguma coisa, um biscoito, um leite. [Baobá]

Apreende-se que para dar conta de todas essas funções e responsabilidades, em diversos momentos o cuidador familiar prioriza determinada atividade, ao julgar ser mais relevante naquela situação, priorizando cuidados diretos a seu familiar, como o banho, a troca de fraldas, a mobilização no leito, a administração de medicamentos e a alimentação, deixando de lado suas próprias necessidades, suas próprias vontades.

Os cuidados diretos executados e relatados pelos próprios cuidadores familiares foram inúmeros, porém merece destaque os seguintes: administração de dietas e líquidos; troca de fraldas; mudanças de decúbito e massagens de conforto; realização ou auxílio no banho; administração de medicações e nebulizações; curativos.

Porque agora está muito difícil para ele se alimentar, sabe? Eu fico muito preocupada com isso. Tem dia que a gente põe a comida para ele, ele demora muito para engolir [...]. Porque o alimentar o meu pai para mim é um sofrimento. Eu não dou água para o meu pai, eu não dou mais comida para ele, porque ele gostava [...]. Então eu fiz a opção de não alimentá-lo. Quando a minha mãe vai dar comida a ele, eu não vou nem no quarto. Eu vou para sala e me retiro, eu não. [Acácia]

Tem que às vezes dar a comida na boca dele, porque agora está ficando assim meio atrapalhado para comer, deu hoje agora no almoço, começou a comer, depois “Não quero mais, não quero mais!” Aí eu pego a colher, vou e ponho tudo na boca, sempre cabe mais alguma coisinha. [Perobas]

Nos trechos apresentados, a alimentação foi oferecida pelo cuidador de forma regular e de acordo com as limitações de seu familiar dependente, sendo considerada prioridade no processo de cuidar em domicílio. O ato de alimentar seu familiar foi muito além da ação propriamente dita, envolveu sentimentos e lembranças. O cuidador sofreu ao ver seu familiar com tantas limitações, com tanta dificuldade para deglutir, para expressar suas vontades. Lembravam de quando seu familiar se alimentava sozinho, sentiam-se tristes ao conviver com tantas mudanças, dificuldades e preocupações.

Sou eu que faço a comida para ela. Eu que faço. Porque eu também não posso comer muita gordura, então a gente não pode comprar comida fora e nem mandar ninguém fazer. A gente mesmo tem que fazer. Tempero a gente não pode comer. Só o alho mesmo, cebola, tomate, essas coisas. O resto dos outros temperos a gente não pode. [Cerejeira]

E eu bato sempre a comida dela, quando estou. Se eu for sair, faço direitinho, já preparo. [Pau-Brasil]

Além da alimentação, o cuidador familiar preocupava-se em preparar as refeições, ou mesmo quando delegavam, supervisionavam o outro, de modo a satisfazer as vontades e as necessidades de seu familiar, por exemplo, quando preparavam os alimentos preferidos ou ofereciam apenas uma dieta pastosa, para se evitar engasgos.

Eu cheguei uma hora da manhã ela estava muito mijada aí eu falei para minha amiga: oh vou trocar tudinho. “Mas XXX [cuidadora familiar] se você tivesse dormindo?” Eu falei: eu não vi, eu não teria visto, mas não vou deixar ela dormir assim. Aí troquei lençol, troquei fralda, troquei curativo, troquei tudo. Ela foi dormir sequinha e eu fui dormir na paz, assim, um pouquinho alto de cerveja. Mas fui dormir com a minha cabeça tranquila de que ela estava sequinha. E nisso a gente vai gastando as fraldas e não se dar conta. [Cedro]

Quando os familiares se utilizavam de fraldas, estas eram trocadas frequentemente pelo cuidador, a fim de manter o conforto e a dignidade, proporcionar higiene e um sono adequado a seu familiar, relatando “dormir na paz”.

Eu faço de manhã, dou de manhã [banho]. Aí quando for quatro horas eu vou trocar lá [no quarto] e faço um asseio na cama, pego a comadre e ponho ela deitadinha assim, joga água nas partes, porque para não criar ferida. Deus me livre, você tem que tratar um ser humano como você gostaria de ser tratado. Deus me livre pegar uma criança fedida, tento tratá-la bem assim e a minha filha vem de noite, tira ela daqui, põe ela na cadeira e leva, lava ela toda, no bidê, e ela dorme depois toda feliz (risos). [...]. Dou, dou banho no chuveiro, ponho ela no bidê porque aí eu abro o chuveirinho para jogar bastante água. Minha filha diz que eu sou psíquica (risos), aí para jogar bastante água, lavar bem, aí depois lavo ela, no banheiro, ali no chuveiro. [Ipê]

Não dou banho nela todo dia porque eu não posso estar carregando ela no colo, ontem eu já carreguei, hoje eu já não dei, faço um asseio. Sempre quando eu posso eu estou realizando. [Baobá]

Com relação ao banho, o cuidador avaliou o grau de dependência, mesmo que de forma indireta, e optou pelo tipo de banho que julgava adequado, com uma periodicidade possível a cada situação. Em alguns casos era viável a execução do banho com a ajuda de outra pessoa, já em outros o cuidador esforçava-se, ultrapassava seus limites para realizar a higiene em seu familiar, já que consideravam esta atividade imprescindível para um cuidado de qualidade.

Ficou muito feio o pé dela, aí começamos a fazer curativo, mas graças a Deus já está fechadinho, já está bonitinho, só está vermelhinho assim em volta, mas acho que é normal isso. [Imbuia]

Nesse contexto de cuidados, uma das situações mais temidas pelo cuidador familiar foi o surgimento de lesões, que demandavam a troca periódica de curativos, de forma a deixar a ferida “fechadinha” e “bonitinha”, conforme falado por Imbuia.

Se ela achar que ela não vai tomar um remédio, não adianta! Você conversa, conversa, chega no final “eu não vou tomar!” [Jacarandá]

Os remédios também, toma remédio no café da manhã e toma o remédio a noite, é só esses que tem. O que tem o cálcio, que esse cálcio até esqueço, esqueço de dar para ele e esqueço de tomar o meu também, eles dizem assim para mim: Tem que tomar isso! Tem que tomar aquilo! Mas eu esqueço, mas aí deixa para lá que a vida vai acabar mesmo, fazer o quê!? [Perobas]

Também considerado um cuidado prioritário, os cuidadores administravam as medicações prescritas, em horários regulares e respeitando as limitações de seu familiar. Alguns cuidadores enfrentavam dificuldades ao realizar esta atividade, relacionada, por exemplo, ao quadro de demência de seu familiar ou a sua própria limitação, em lidar com tantos medicamentos, a serem administrados em horários distintos, o que levava ao não cumprimento da prescrição médica e, conseqüentemente, o descuido de si e do outro.

Acabou a higiene dele, já bota a cortina para o lado, jogo a cama para o lado, já varro, passo o pano ali no quarto dele, aí já vou para o banheiro também, sala, e varro a cozinha e pronto. Todo dia eu faço isso pela manhã. [Acácia]

E a roupinha, é mais dela, porque a nossa, eu jogo na máquina, a dela não, a dela a gente lava todo dia, se às vezes mija, às vezes não, na calça, às vezes sai a fralda do lugar, tem que trocar tudo. [Pau-Brasil]

Além dos cuidados explicitados anteriormente, os cuidadores também conciliavam a manutenção da casa, de forma a deixá-la limpa e organizada, a fim de propiciar um ambiente adequado à execução do cuidado domiciliar, além da lavagem diária das roupas de seu familiar.

A partir da análise dos dados, conclui-se que o ato de cuidar de um familiar dependente pode ser considerado amplo, ultrapassando a execução restrita de técnicas, envolvendo sentimentos. Nesse contexto, a gestão do cuidado domiciliar na dimensão familiar consiste na adequação diária de todo um ambiente de forma a cuidar, a manter seu familiar em

casa, dialogando, de forma processual, dinâmica e participativa, atividades assistenciais e gerenciais, na busca por, realmente, gerir o cuidado domiciliar.

6.6.2 Sentindo-se sobrecarregado

Os cuidadores, participantes desta pesquisa, relataram sentirem-se cansados, desgastados e sobrecarregados, na medida em que se dedicavam, quase que integralmente, a executar cuidados diretos e indiretos a seu familiar.

Porque eu poderia ter matado a minha mãe. Poderia ter causado uma infecção generalizada ali. E ter causado, a minha mãe vindo a óbito por minha causa. Porque aquilo ali era uma coisa muito séria [curativo de uma lesão por pressão]. Porque por mais que eu lavasse com álcool tivesse toda, eu não tinha a menor noção de como proceder com aquilo. E eu acredito que nenhum cuidador tenha. Se não tiver a menor dedicação e a noção de perguntar, de se informar, de querer aprender. Porque é complicado. [Cedro]

Entende-se que cuidar de um familiar consiste em algo complexo, pois envolve laços e sentimentos, além do fato de alguns cuidadores não serem capacitados para exercer tal função, não tendo competências e habilidades. Cedro fala sobre quando teve que assumir a troca de curativos de seu familiar, sobre o quão difícil é esta atividade, além de arriscada, “complicada” e que não possuía a “menor noção de como proceder com aquilo”, tendo que dedicar-se e perguntar, de forma a não matar sua mãe. Fica evidente nesta fala o quanto que são delegadas atividades privativas da equipe de enfermagem e incoerentes com o papel do cuidador, leigo e não capacitado para exercer tal função, não respeitando os aspectos éticos do cuidado domiciliar

Em muitas das vezes eu entrei em pânico porque não conhecia a doença, nem conhecia o quadro, cheguei a ponto de me desesperar com ela dentro do hospital, pensando que ela viria a óbito. [Baobá]

Neste cenário do cuidar existiam momentos de insegurança, pânico e desespero, decorrentes do despreparo, tanto técnico quanto emocional, do desconhecimento e do medo de seu familiar ir a óbito.

Se acontece alguma coisa é, como, por exemplo, agora essa constipação dela, eu estou me culpando porque eu vi que ela estava com muita diarreia e dei soro. Então, eu já coloquei na minha cabeça que foi o soro que prendeu. Pode ter sido, pode não ter sido, como a médica falou para mim. Mas eu sempre me cobro muito, eu nunca acho, “ah estou fazendo o meu melhor.” Eu sempre, e as pessoas que convivem comigo me criticam direto por isso. [Cedro]

Em meio ao despreparo e a insegurança, têm-se a culpabilização. Os cuidadores desta pesquisa culpavam-se pela piora do estado de saúde de seu familiar, por não dar conta de todas as atividades, de atender necessidades e demandas e por uma simples “constipação”. Cedro fala sobre a exigência que tem sobre si, avaliando sempre de forma negativa o cuidado prestado, requerendo sempre mais, mesmo que sendo alertada quanto a isso por familiares e amigos.

Diante do despreparo, da insegurança e da culpabilização, acentuou-se ainda mais o desgaste físico e emocional, o peso em cuidar, enfim, a sobrecarga do cuidador familiar em todas as suas faces, com todas as suas consequências.

Mas, por exemplo, eu só estou assim coisa, porque eu acho que as minhas cunhadas tinham que correr atrás logo disso, você vê uma pessoa morrendo, você vê uma pessoa morrendo, você vai esperar ela fechar o olho? Não! Então, você tem que correr atrás! [Jacarandá]

Ninguém vem me dar ajuda, eu sou sozinha mesmo (risos), então é muito puxado. [Baobá]

Neste processo de gestão do cuidado em nível familiar, muitos cuidadores sentiam-se solitários, atolados em meio a tantas funções e responsabilidades, sonhando pela ajuda de outros membros da família, para evitar a morte de seu ente querido e aliviar este cuidado tão “puxado”.

E eu não tenho lazer nenhum, a única coisa que eu faço ainda, quando eu estou no auge é fazer umas palavras cruzadas e fico escutando a rádio evangélica. [Pinheiro]

Não, não tem como sair, não tem como deixar sozinha, não deixo, não viajo, não faço nada. Meu lazer é tomar uma cerveja e acabar meu organismo com o cigarro (risos). [Cedro]

Nesses relatos emocionados, fica evidente que a ajuda efetiva de outros membros da família reduziria esse peso, acrescentaria qualidade de vida e alguns momentos de lazer a esses cuidadores, diminuiria a solidão, sentiriam-se mais apoiados e menos abandonados; não

iriam mais resumir o seu lazer em “tomar uma cerveja e acabar seu organismo com o cigarro”, conforme dito por Cedro.

Esses cuidadores enfrentaram mudanças, abandonaram seu próprio lazer, pela falta de ajuda de outros familiares, mas também pela desconfiança e preocupação em deixar seu familiar sob os cuidados de outrem.

Oh, eu não como mais como era antes, é tudo quando tenho tempo e tenho que forçar para ter o tempo. Eu não durmo mais como dormia antes, porque eu durmo três, quatro horas por noite, às vezes viro [noite]. [Pinheiro]

A expressão “descuido do cuidador” resume bem toda a sobrecarga e cansaços advindos desse processo. É uma consequência de toda a sobrecarga, afetando seu próprio eu, sua dignidade e sua vida. [MT 14]

Pinheiro fez um relato emocionante, sobre como o cuidado com o outro consome seu tempo, afeta atividades básicas de cuidado consigo, como ter uma boa noite de sono e alimentar-se com qualidade, nas horas certas. O “descuido do cuidador” consigo mesmo afeta sua dignidade, sua vida. Este sente a sobrecarga, analisando-se como alguém que não tem mais tempo para suprir as próprias necessidades básicas de autocuidado.

Tipo, eu tenho que fazer uma cirurgia, já estou mais de um ano e meio para fazer uma cirurgia e fico pensando assim: Caramba, se eu fizer essa cirurgia, tiver operada e acontecer alguma coisa, como eu faço? Então eu vou sempre deixando, então eu estou sempre botando ele a frente. Nesse momento estamos assim. [Acácia]

Acácia deixa para traz o cuidado de si, de sua própria saúde, abdicando realizar uma cirurgia necessária por medo do que pode acontecer em sua ausência, optando por ir “deixando” de lado o seu próprio cuidado.

Trabalhava, trabalhava. Assim autônoma, tinha minha barraca e tal, mas não tinha carteira assinada. Mas quando ela adoeceu eu larguei tudo para cuidar dela, eu tinha que cuidar dela. [Cedro]

Trabalho, não estou trabalhando mais, abri mão. Estou cuidando realmente. Mas foi uma opção minha e estou bem resolvida quanto a isso [...]. [Acácia]

Mediante o adoecimento e o aumento do grau de dependência do seu familiar, Cedro e Acácia decidiram por abandonar o emprego. Para eles o “abrir mão” de um trabalho remunerado era necessário por não conseguirem tempo disponível para manter as duas funções e por preferirem optar pelo cuidado de seu familiar.

Minha vida pessoal, eu cheguei ao ponto de perder minha identidade e você fazer um serviço particular e ficar com uma pessoa quatro anos direto me deixou muito com medo, eu perdi, perdi assim, eu vou a rua volto, posso ir a qualquer lugar que ela está na mente, isso não é bom para mim. Eu sei que eu tenho compromisso, mas eu não posso carregar isso para mim, eu carreguei, eu me entreguei de corpo e alma, isso me prejudicou bastante. Eu vim fazendo um quadro aí de cansaço físico, mental, bem, bem, forte mesmo, eu relaxei, me desliguei da vida. [Baobá]

Eu cheguei a um ponto que não estava penteando cabelo, fazendo minha unha, eu não tinha mais vaidade nenhuma e foi bem ruim, me prejudicou bastante. [Baobá]

A cuidadora Baobá relata perder sua identidade, deixar sua vida pessoal de lado, “entregar de corpo e alma” ao outro, dedicando-se a um “serviço particular”, prejudicando-se, descuidando-se, carregando tudo isso para si, e, conseqüentemente, fazendo um “quadro aí de cansaço físico e mental”, ou seja, de sobrecarga.

Tal situação ocorre por diversos motivos, conforme relatado pelos entrevistados, dentre eles: elevado número de atividades demandadas por seu familiar; tempo reduzido; ausência de ajuda de outros membros da família; dificuldade em não pensar constantemente apenas em seu familiar, mesmo quando estavam realizando, ou pelo menos tentando, algo em seu próprio benefício.

Em consequência da gestão do cuidado solitária e do elevado grau de dependência de seu familiar, os cuidadores sentiam-se cansados, prejudicados, sem esperança de mudar tal situação. Sentiam-se o único responsável, submerso em atividades que nunca tinham fim, cuidando de familiares que nem tinham possibilidade de cura, lidando com a proximidade da morte e, conseqüentemente, da saudade.

Então, e se fico sem comer, porque eu como bobagem para lá e para cá, as vezes correndo, as vezes se eu for sentar para comer mesmo uma comida, arroz, feijão, essas coisas, as vezes já é oito horas da noite, quando eu já apaguei a maior parte dos incêndios ou alguém me ajudou a apagar. [Pinheiro]

E...amo de coração, mas me prejudicou bastante psicologicamente e fisicamente, financeiramente também porque eu fiquei parada. [Baobá]

Ah sim! Mudou, porque também podia andar sozinha, a vontade, saia a hora que eu precisava e assim não pude fazer mais nada disso, sou limitada a ficar e a tomar conta dele, porque ele não pode ficar sozinho, nunca deixo ele sozinho não. Uma vez ou outra vou a padaria buscar o pão e deixo ele a dormir, vou e volto e ele está dormindo, mas não é sempre não que eu posso fazer isso, daí tem que prestar atenção. [Perobas]

E mais, olha aquilo, eu pago juros e não devo nada, eu pago juros, não estou de graça em dever, pago juros e que juros, né filha? Cartão não é fácil, mas minha filha não sabe não. [Ipê]

Destacam-se, no âmbito desta análise, a sobrecarga física, emocional, social e financeira. Sobre a sobrecarga física, sentiam-se estafados, “correndo”, cansados por não dormir o suficiente, não conseguir comer nas horas que estavam com fome. Com relação à sobrecarga emocional, sentiam-se fragilizados, parando sua vida em prol do outro, culpando-se e responsabilizando-se por tudo que acontece com seu familiar. A sobrecarga social relacionou-se, principalmente, ao isolamento, ao aprisionamento em seu lar e ao estar limitada a ficarem em casa e a tomar conta dele. Por fim, a sobrecarga financeira consistiu nas dificuldades de equilibrar o orçamento familiar, relacionado a altos custos e gastos e baixos salários, tendo que se endividar e pagar juros, para manter o cuidado domiciliar.

O “sentir sobrecarregado”, pode afetar a vida de “qualquer” cuidador, interferindo na qualidade do cuidado prestado, interrompendo sonhos. Diante disso, a equipe de saúde do SAD deve reorganizar suas condutas, de forma a prestar, também, uma assistência ao cuidador. Este, por vezes negligenciado pelas equipes de saúde, é fundamental para o cuidado domiciliar, e precisa prevenir o próprio adoecimento, consequente da função de cuidar de outro membro da família.

7 FORMANDO A CATEGORIA CENTRAL

Construiu-se um modelo teórico substantivo com o intuito de compreender a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar de adultos e idosos, parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado, por meio da organização dos dados empíricos, que resultaram em códigos, subcategorias e categorias.

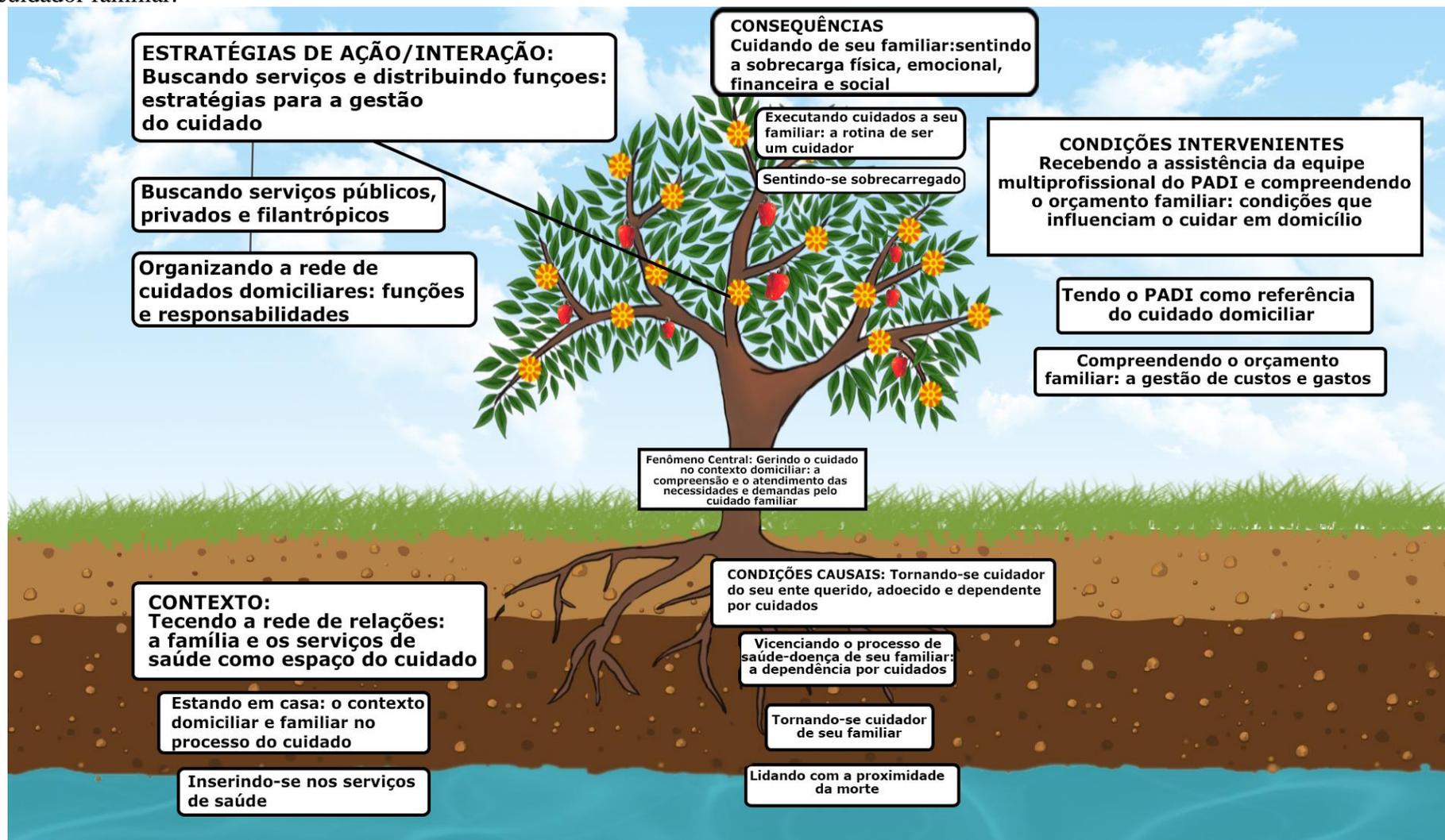
O modelo paradigmático, conforme apresentado, foi formado pelo conjunto das condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e consequências, relacionados a um fenômeno central, pelo qual emergiu a teoria substantiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesta pesquisa, o modelo paradigmático contém os seguintes elementos: “Condições causais - Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados”; “Contexto - Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado”; Condições intervenientes - Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio”; “Estratégias de ação/interação - Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado”; e “Consequências - Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social”.

Resultante da reflexão aprofundada dos dados empíricos e buscando responder às inquietações iniciais, tem-se que quando o cuidador familiar assume esta função, desempenha-se a gestão do cuidado domiciliar, na dimensão familiar, por intermédio da relação dialógica entre o saber-fazer gerenciar e o cuidar.

Assim, os dados apontaram para a categoria central “Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar”, conforme representado no Diagrama 6.

Diagrama 6: Fenômeno central - Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar.



Fonte: Dados da pesquisa.

Para fins desta análise, tomou-se como referência o conceito de gestão do cuidado, com ênfase na dimensão familiar, defendido por Cecílio e Lacaz (2012), que envolve um conjunto de atividades gerenciais e assistenciais, interdependentes, desenvolvidas por meio da utilização de tecnologias de saúde, com o intuito de atender as demandas e as necessidades de cuidado, neste caso em nível domiciliar, de seu familiar dependente para o autocuidado.

De acordo com o Diagrama 6, utilizou-se da árvore como imagem representativa do modelo paradigmático deste estudo, com suas partes inter-relacionadas e interdependentes, construindo-se o todo, a teoria substantiva.

O fenômeno central “Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar” foi representado pelo caule da árvore, parte responsável por sustentar as folhas, flores, ramos e frutos, ligar às raízes e conduzir a seiva, ou seja, por manter viva as demais subcategorias, inter-relacionando-as.

A categoria relativa às condições causais (“Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados”) é retratada pela raiz, que absorve substâncias essenciais presentes no solo e representa a origem do modelo teórico substantivo. Ademais, a raiz, geralmente invisível, representa os “invisíveis do cuidado domiciliar”.

O contexto “Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado” corresponde ao solo, fértil ou infértil, dependendo de cada contexto familiar e de cada “rede assistencial”, sendo, também, a base para a manutenção da árvore viva.

As condições intervenientes “Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio” é representada pelo ambiente, composto pelo Sol e a água, que são os fatores que interferem na nutrição e desenvolvimento da árvore como um todo.

Os galhos com suas folhas simbolizam as estratégias de ação/interação (“Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado”), sendo esta parte da árvore responsável por realizar a fotossíntese. Além disso, cada árvore tem sua copa, ou seja, cada cuidador familiar, inserido em um determinado contexto, adota suas estratégias para gerir o cuidado.

As consequências “Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social” corresponde aos frutos e flores, originados pelo funcionamento da árvore, inserido em um determinado contexto (sistema) e específico a cada realidade.

Em suma, a árvore, composta por elementos visíveis e não visíveis, mas com igual importância, representa a gestão do cuidado familiar, em nível domiciliar, e não está isolada, mas em um sistema: a rede de relações. Enfim, o modelo paradigmático deste estudo é composto por cinco categorias e o fenômeno central, interligados, responsáveis por manter o modelo teórico substantivo vivo, ou seja, sólido, coerente e condizente com a realidade estudada.

Eu acho que são todas! Inclusive quando elas faltam [cuidadoras remuneradas], precisam de eu estar aqui, eu dou cobertura, eu pego peso, eu pego, boto a mão na massa! Faço tudo que elas fazem. [Castanheira]

Ao tornar-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente por cuidados, esse familiar modificou sua própria vida, adquirindo novas funções, sendo responsáveis por “tudo” e assumindo a liderança do processo de cuidado em domicílio.

Então agora eu acho que é só a responsabilidade de agir e dividir as coisas financeiramente e eu bato sempre a comida dela, quando estou. Se eu for sair, faço direitinho, já preparo, faz nebulização só com soro. Então eu acho que a responsabilidade é essa, de arcar com as coisas e vê o que falta, o que não falta e está sempre conversando com ela, eu converso, mas mesmo ela estando ali, eu falo muito com ela, que ela é muito querida. [Pau-Brasil]

Conviver e cuidar de seu ente, **adoecido e dependente para o autocuidado** gerou necessidades e demandas a serem atendidas, que, de acordo com Pau-Brasil, é representado pelo “agir”, ou seja, pelo cuidado direto, ao preparar as refeições e fazer nebulização, além do cuidado indireto, que envolve a gestão de custos e gastos, o planejamento das atividades, e a previsão, provisão, organização e controle de recursos materiais.

A rede de relações, composta pela família e pelos serviços de saúde, consistiu no contexto em que ocorreu a compreensão e o atendimento dessas necessidades e demandas por cuidados contínuos.

Olha só eu vou ser bem sincero para você. Sempre foi eu, minha irmã e ela. O irmão dela é doente, o outro morou com a gente aqui quase uns cinco anos e ele gosta de tomar uma cachacinha, mas ele não perturbava a gente não, eu gostava dele aqui porque ele varria a casa, lavava roupa para ela, era muito bacana. E o outro é doente. Uma irmã mora em Minas e uma irmã mora aqui em Vila Isabel, também é doente também. Ela não pode vir cuidar. Então quer dizer, praticamente é só eu, minha irmã e ela. Só nos três. A mãe dela está com 85. O pai com 87, então não tem como. Inclusive ela estava com essa doença [câncer de mama], para cuidar do pai e da mãe ela escondeu de mim. [Cerejeira]

Conforme explicitado pelas falas dos entrevistados, o contexto familiar está imerso em sentimentos, especificidades e paradoxos, pois ao mesmo tempo em que há a cooperação entre os membros, existe a escassez de ajuda, representada, por exemplo, por conflitos familiares. Toda essa multiplicidade do ambiente familiar torna ainda mais complexo a gestão do cuidado em domicílio. Cada família tem sua composição e funcionalidade, como na família de Cerejeira, que mesmo extensa, o cuidado resume-se apenas a dois membros, o esposo, cuidador principal, e a cunhada.

Então, foi através da geriatria lá do Fundão mesmo, que antes ela era da clínica médica, era atendida na clínica médica e psiquiatria, já tem bastante tempo. Aí depois, a clínica médica depois de um determinado tempo já passa para geriatria. [Pinheiro]

Cada família estava inserida em uma “rede assistencial”, composta por determinados serviços de saúde, de diferentes níveis de complexidade, mas que se somavam e juntos caracterizavam parte do cenário do cuidado em domicílio, conforme o relato de Pinheiro, que descreveu o caminho percorrido por seu familiar nas clínicas pertencentes ao HUCFF.

Nesse contexto de cuidado, a **assistência recebida da equipe multiprofissional do PADI e o orçamento familiar** foram condições pertinentes à gestão do cuidado em domicílio e, conseqüentemente, ao atendimento das necessidades e demandas do seu familiar dependente.

Porque, qualquer coisa que eu tenha de dúvida, de desespero, eu ligo na mesma hora: não a gente vai aí! Ou então: traz para cá! E quando chega lá na emergência do Fundão elas saem do lugar dela e vão lá. As assistentes sociais, elas vão até o, professor, o médico que esteja de plantão, “olha essa é paciente do PADI, ela não pode ficar sentada!” Eles, eles se, eles mobilizam o jeito de dar o melhor conforto ao idoso. [Cedro]

Cedro deixa transparecer em sua fala o quanto que a equipe multiprofissional do PADI é referência para a continuidade do cuidado domiciliar de sua mãe, pois em momentos de “dúvidas” e “desesperos”, ela entra em contato telefônico, na busca por atender suas demandas e necessidades. Tal serviço é avaliado de forma positiva, pois a equipe mobiliza-se para oferecer o “melhor conforto ao idoso”.

Quando aconteceu o fornecimento de uma assistência integral e de qualidade pelo PADI, atenuou-se o “peso” em ser cuidador de um ente dependente por cuidados, pois este serviço atuou como suporte direto à gestão, orientador de condutas e atitudes, encorajando o cuidador a permanecer nesta função tão intensa e que demanda tanta dedicação ao outro.

[Pesquisadora: Essa situação dela mudou muito o orçamento familiar?] Mudou! Muito, porque é muito gasto, porque gasta. O gasto é muito grande. [Oliveira]

Embora a gente não é rico, mas a gente consegue comprar as coisas, para facilitar a vida dele e a nossa também. [Acácia]

Ao optar pela manutenção do cuidado em domicílio, a família, em consequência, teve seu orçamento alterado devido ao aumento de custos. Nas situações em que o orçamento estava equilibrado, com as despesas menores que a receita, favoreceu o atendimento das necessidades e demandas do seu ente. Já nas situações em que houve um desequilíbrio, com altos custos e/ou baixos salários, a função de cuidador tornou-se mais carregada de dificuldades e obstáculos.

Aí, nisso eu fui, eu fui nele e ele me deu o papel e eu consegui abrir o prontuário dela, porque ela tem problema de coração. Eu quero trazer ela para cá, por causa do problema do coração dela, eu quero que os médicos do coração vejam ela, sabe!? Não sei como vou fazer isso! [Jacarandá]

Tinha-se, como estratégias utilizadas pelo cuidador familiar na gestão do cuidado, a **busca de serviços de saúde e a distribuição de funções no interior da família**. Ao estar inserido em um contexto do SUS, considerado por ele como sendo de deficiências e burocracias, o cuidador percorria caminhos na “rede assistencial”, em busca de solucionar os problemas, atendendo necessidades e demandas diárias e dinâmicas. Esse percurso por vezes foi longo, repleto de obstáculos e desafios, mostrando a necessidade de reorganização da “rede assistencial”, a fim de incluir a família como um componente do cuidado domiciliar. O cuidador não sabia como iria fazer aquilo, apenas pensavam ser melhor a seu familiar tal serviço, e não outro.

A dinâmica familiar, assim. É, a dinâmica familiar mudou por conta disso. E, quando, tipo, quando a minha mãe vai sair alguém tem que ficar na casa para ele não ficar sozinho. A mudança foi essa. Agora não vão mais todos juntos numa festa, sempre fica um com ele. [Acácia]

Até com a cuidadora, você tem que pagar a cuidadora e não, e não é barato. E não é só isso, a cuidadora fica dia e noite, de segunda a sábado. [Oliveira]

Uma estratégia utilizada na gestão do cuidado em domicílio foi a distribuição de funções e responsabilidades, ao delegar o cuidado a outros membros da família, amigos e vizinhos, modificando-se a dinâmica familiar, além da contratação do cuidador remunerado, quando o orçamento permitiu tal conduta.

Tendo em vista o desenvolvimento da gestão do cuidado domiciliar e como estratégias a busca por serviços e pela alteração da dinâmica familiar, neste contexto da “rede de relações”, encontrava-se um familiar **sentindo e vivenciando a sobrecarga física, emocional, financeira e social, ao cuidar de seu ente adoecido**, dependente por cuidados, de forma integral e contínua, abdicando do seu “eu”, de suas demandas e necessidades, para atender o outro, seu familiar, com laços de parentesco, mas também de sentimentos, como a cumplicidade e a compaixão.

É tudo muito novo. Todo dia é uma coisa diferente. Embora você acha que a pessoa está ali naquele estado, está do mesmo jeito, não. Tem dia que ele está mais ativo, tem dia que não está. Tem dia que eu fico mais preocupada. E eu acho que, assim, você cuidar de alguém seu é complicado, porque você está envolvida emocionalmente. É ruim. Não é que seja ruim, é um sofrimento para todo mundo (se emocionou muito). [Acácia]

Acácia relata que o sofrimento causado pelo convívio e cuidado com o seu pai adoecido afeta toda a sua família, por meio de preocupações diárias, já que cada dia é “uma coisa diferente” e que cuidar de “alguém seu é ainda mais complicado, porque você está envolvida emocionalmente”.

Então isso era cansativo, porque seis se dá o banho, tem que fazer coisa e sentar, e ela vem aqui e ela reclamava que o almoço não estava pronto, tudo isso foi de início cansativo. [Pau-Brasil]

Pau-Brasil fala do quanto é “cansativo” a rotina diária de cuidar de seu ente adoecido, que demanda cuidados básicos relativos ao preparo de refeições e a realização da higiene corporal.

[Pesquisadora: Você deixa de cuidar de si em algum momento?] Ai, eu acho que eu deixo! Acho que eu deixo, eu deixo de descansar, eu deixo de descansar! Porque eu saía, eu posso sair à noite, mas as vezes eu estou tão esgotada, que aí eu deixo de me divertir e vou fazer as coisas na minha casa, porque meu tempo é curto e eu também tenho as coisas de casa para fazer, aí eu vou passar uma roupa a noite, eu vou fazer uma coisa, fazer limpeza a noite, assim, e assim eu vou, mas eu não deixo, não abandono aqui. [Castanheira]

Castanheira relata o descuido de si para cuidar de seu ente, o esgotamento físico e mental, deixando “de descansar”, de sair à noite, de se divertir, porque possui atividades que seriam exercidas em um tempo curto, tanto para a manutenção de sua casa, quanto para a continuidade de cuidados a sua mãe.

Diante do exposto, o cuidador familiar, isoladamente ou com a ajuda de familiares e amigos, desenvolvia a gestão do cuidado domiciliar, representada pelo saber-fazer cuidar e o gerenciar, com o intuito de atender demandas e necessidades de saúde do seu familiar, dependente para o autocuidado. Nesse contexto, composto pela estrutura familiar e a “rede assistencial”, os cuidadores fortaleciam vínculos, construíam sua própria “rede de relações”, sentiam-se responsáveis pelo seu ente, buscavam serviços, supervisionavam, planejavam, organizavam recursos, gerenciavam custos e gastos, e avaliavam, a si mesmo, aos outros colaboradores e aos serviços de saúde. Ao desenvolver tantas atividades, sem nenhuma ajuda, sentiam-se sobrecarregados, em todas as suas dimensões, impossibilitados de cuidar de si.

8 MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO

Nesta pesquisa, o modelo teórico substantivo provém de realidade específica, de caráter peculiar, que significou a vivência de diferentes fenômenos associados à gestão do cuidado domiciliar na dimensão familiar. Assim, a partir da análise dos dados de forma minuciosa e do relacionamento entre as categorias e as subcategorias, pôde-se compreender a gestão do cuidado domiciliar desenvolvida pelo cuidador familiar de adultos e idosos, parcial ou totalmente dependentes para o autocuidado, acometidos por doenças crônico-degenerativas, no contexto do SUS.

O fenômeno “**Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados**”, refere-se às condições causais do evento, pois o surgimento de necessidades e demandas de saúde e, conseqüentemente, da gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar advém deste fenômeno.

No decorrer do processo de adoecimento por doenças crônico-degenerativas, o familiar se vê cada vez mais dependente para o seu autocuidado, comprometido, realmente adoecido, com necessidades e demandas nunca tidas, com restrições nunca sentidas. Essa vivência causa mudanças tanto na vida do ente adoecido, quanto no próprio membro da família, que passa a assumir a função de cuidador.

No caso em que esse familiar passa a conviver com o processo de morte e morrer, essas mudanças tornam-se ainda mais acentuadas, os aspectos emocionais ficam ainda mais evidentes. Nesta situação, o cuidador além de assumir o cuidado, também precisa lidar com a possibilidade de morte, tem de compreender a finitude da vida e a impossibilidade de cura de seu ente querido.

No processo de adoecimento e vivência dos cuidados paliativos, a família percebe a necessidade, de forma espontânea ou imposta, de que um membro da família assume o papel de cuidador principal. Este cuidador familiar nunca viveu uma situação parecida, nunca antes precisou gerir o cuidado.

O fenômeno “**Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado**” se apresenta como o contexto, componente do modelo teórico substantivo. Todo esse processo de cuidar e gerenciar em domicílio ocorre nessa rede de relações, tecida por cada família, composta por suas especificidades advindas de questões culturais, sociais, políticas, econômicas e religiosas. Cada contexto da gestão do cuidado familiar é único, singular. Tal situação leva à adequação da assistência prestada pelo PADI em cada domicílio, em cada família.

Com relação à família, de acordo com suas particularidades, umas se relacionam e se organizam, alterando a dinâmica familiar em prol do atendimento das necessidades e demandas de seu familiar, porém outras concentram todas as funções e as responsabilidades em apenas um ou dois membros da família, ou seja, no cuidador principal e no secundário.

Com relação aos serviços de saúde, cada usuário e sua família tem sua visão de “rede assistencial”; para cada estrutura familiar o conjunto desses serviços de saúde, interligados ou não, tem um significado. Diante disso, adequam o cuidar em domicílio a essa compreensão única, apoiam-se nos serviços que se sentem mais seguros, como o PADI e o HUCFF, deixam de lado os outros que geram mais desgastes do que a assistência propriamente dita.

O fenômeno **“Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio”** representa as condições intervenientes da categoria central, ou seja, as condições que favorecem ou prejudicam a gestão do cuidado em domicílio.

A assistência ofertada pela equipe multiprofissional do PADI é vista pelo cuidador familiar como essencial para a continuidade do cuidado em domicílio. Apesar de compreenderem as deficiências deste serviço, como a falta de determinadas categorias profissionais, especialmente a médica, a escassez de insumos e a não regularidade das VD, avaliam esse serviço como imprescindível à manutenção da vida de seu familiar. Os cuidadores reconhecem a função do PADI enquanto suporte ao cuidado domiciliar, compreendem sua ligação direta com o HUCFF e defendem a ampliação deste serviço para outras regiões, principalmente para as favelas, onde, atualmente, não há a entrada do PADI.

Sobre o orçamento familiar, específico para cada família, quando em equilíbrio favorece o atendimento das necessidades e demandas de saúde. Entretanto, quando os custos e gastos são superiores à receita, há o prejuízo e maior dificuldade na gestão do cuidado em domicílio. As famílias atendidas pelo PADI são, em sua grande maioria, pertencentes às classes econômicas D e E, ou seja, são de baixa renda e com recursos escassos para assumir tantas responsabilidades, em um cenário onde o sistema de saúde delega à família tantos custos e gastos.

O fenômeno **“Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado”** refere-se às estratégias de ação/interação adotadas pelo próprio cuidador familiar, a fim de operacionalizar a gestão do cuidado, atender necessidades e demandas, enfim, realmente cuidar de seu familiar em todas as dimensões, com dignidade e respeito.

Apesar dos usuários e seus cuidadores já estarem inseridos na “rede assistencial”, com determinados serviços de saúde sendo oferecidos, estes são inferiores às suas demandas,

levando à busca incansável por serviços, movendo-se por caminhos, encarando dificuldades, porém, persistindo em seus objetivos. A família ainda enfrenta burocracias, esbarra na deficiência dos órgãos públicos, sofre consequências do atual quadro político, mas continuam por buscar satisfazer essas necessidades e demandas, principalmente relativas à aquisição de insumos e ao agendamento de consultas, cirurgias e exames.

No domicílio, os cuidadores se deparam com a indispensabilidade de assumir o gerenciamento, que também envolve a gestão de pessoas, como a distribuição de funções a outros familiares e amigos e a supervisão, inclusive dos cuidadores remunerados. Essas são estratégias voltadas à gestão do cuidado domiciliar pela família, pois, por exemplo, o cuidador familiar necessita de alguém para substituí-lo em períodos de ausência. Já em outros casos sentem-se tão sobrecarregados e impossibilitados em continuar solitário no desenvolvimento dessa gestão do cuidado, que optam pela contratação de cuidadores.

Por fim, têm-se o fenômeno **“Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social”** como consequências oriundas da categoria central, ou seja, da gestão do cuidado voltado ao atendimento das necessidades e demandas de seu familiar adoecido.

A sobrecarga física fica visível com o adoecimento dos cuidadores familiares, que se queixam de dores e cansaços crônicos, além do não cuidado de si, relativo ao abandono de tratamentos de saúde e a não realização de determinada cirurgia, por exemplo. A sobrecarga emocional vem da vivência do processo saúde-doença, com ênfase para os cuidados paliativos e a proximidade da morte, no qual se sentem impotentes, derrotados pela patologia, porém sempre buscam compreender tal situação. Esse tipo de sobrecarga também se origina do peso colocado sobre si ao assumir esses cuidados, sendo que em alguns casos não possuem a ajuda de outro familiar ou amigo.

Com relação à sobrecarga financeira, esta é ocasionada, essencialmente, pela aquisição de insumos e contratação de cuidadores no esforço de atender todas essas necessidades e demandas por cuidados domiciliares, em um contexto familiar de restrições financeiras.

Já a sobrecarga social apresenta-se por meio do isolamento, privação do convívio com outras pessoas e abandono do lazer para dedicar-se exclusivamente ao cuidado. Tal sobrecarga pode ser percebida por meio de sentimentos de solidão e por relatos de incapacidade em conciliar tantas atividades com o cuidado de si e a interação com o meio social.

Entende-se sobre os benefícios de se cuidar em domicílio, de não privar o usuário do convívio familiar e social e de permitir que seus últimos dias de vida sejam dignos e de acordo com suas vontades e desejos. Contudo, para a manutenção do cuidado, nesse contexto tão específico e desafiador, não se pode transferir, quase que exclusivamente, toda essa gestão ao cuidador familiar, não capacitado para exercer tais funções, ou até mesmo não sendo de forma espontânea o ato de assumir tal responsabilidade.

Torna-se relevante que para a ampliação da AD deixa-se de transferir tantas funções e responsabilidades a família, por vezes a um único membro, abstendo o SUS de seu papel no atendimento integral ao usuário, levando ao adoecimento e a sobrecarga deste cuidador familiar, tão desgastado por tantas atividades e pela escassez de apoio.

9 DIALOGANDO COM OS AUTORES À LUZ DO FENÔMENO CENTRAL

A TFD, metodologia utilizada nesta pesquisa, não prevê na análise a apresentação de outras pesquisas, comprovações ou refutação de hipóteses, considerando teorias ou conhecimentos prévios, pois defende a construção de uma teoria substantiva que deriva apenas dos dados, ou seja, que no caso desta pesquisa, o material empírico coletado é proveniente das entrevistas abertas e na observação participante. Prevê, todavia, como um método que se baseia em constantes comparações, como a possibilidade de um diálogo entre a teoria substantiva e os conceitos pertencentes com outras pesquisas nacionais e internacionais, a fim de se “aumentar, e não para restringir, o desenvolvimento da teoria” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 58). O que se mostra relevante, sobretudo para a área da enfermagem e da AD.

Assim, o presente capítulo propõe um diálogo com estudos relativos à gestão do cuidado domiciliar de usuários acometidos por doenças crônico-degenerativas e dependentes para o autocuidado, além da compreensão da sobrecarga física, emocional, financeira e social vivenciada pelo cuidador familiar, com a finalidade de “validar e refinar o trabalho de campo” (STRAUSS E CORBIN, 2008, p. 61). Tais assuntos são complexos, por envolverem a família e sua heterogeneidade e, também, pela escassez de publicações.

A dependência para o autocuidado, em decorrência das doenças crônico-degenerativas e suas complicações e/ou a diminuição da capacidade funcional e cognitiva ocasionada pelo envelhecimento, levam a limitações na vida não só do seu ente adoecido, mas de toda uma família, considerada primeira instituição com obrigação moral e legal para o cuidado a seu ente (MOCELIN et al., 2017). Nesse contexto, o cuidado exercido pelo cuidador familiar compreende uma série de atividades que se realizam a partir da agência sobre o outro e sobre o corpo do outro, permeado por símbolos e linguagens que transcendem a lógica puramente técnica (ARAUJO, 2014).

A família sente-se com obrigação moral em cuidar de seu familiar, devido à toda uma cultura de responsabilização para com os mais fragilizados, dependentes e debilitados. Influência cultural ainda maior sobre as mulheres, consideradas cuidadoras por “natureza”, por instinto, mesmo que esta discorda de tais fatos. Além disso, espera-se, devido a aspectos culturais e sociais, que o cuidado a indivíduos dependentes fique a cargo dos familiares mais próximos, devido a fatores como relacionamento afetivo, reciprocidade, além do fato de morar junto ou perto de seu familiar (GRATÃO et al., 2012).

Corroborando, Araújo (2014) defende que o trabalho reprodutivo, voltado a

assegurar a continuidade dos indivíduos e da vida, tem sido historicamente atribuído às mulheres, que o exercem na privacidade do mundo familiar o trabalho doméstico e o cuidado ao outro. Assim, “cria-se a ideia de que a mulher seria uma ‘cuidadora natural’, cujo dever repousaria na proteção da família e na manutenção de seu bem-estar” (ARAÚJO, 2014, p. 173).

O ser cuidador familiar, exercido em sua grande maioria por mulheres no âmbito doméstico, é simbolizado enquanto “não trabalho” e é tido como exercício das funções naturais femininas, enquanto parte da socialização das mulheres, em oposição ao trabalho produtivo gerador de dividendos dos homens (ARAÚJO, 2014).

Com relação à obrigação legal da família em cuidar de seu ente, esta advém de legislações nacionais, representadas pela Constituição Federal Brasileira e pelo Estatuto do Idoso (BRASIL, 1988; BRASIL, 2003). Visualizou-se também a impossibilidade de escolha para assumir o papel de cuidador familiar, pois não é adequado negar o cuidado a quem precisa, sobretudo a um membro da família. Dessa forma, faz-se necessária uma adaptação para o enfrentamento da situação a fim de facilitar o cuidado domiciliar (OLIVEIRA et al., 2016).

Além da obrigação moral e legal, determinados membros da família assumem a função de cuidador devido aos seguintes fatores: empatia pela pessoa adoecida, existência de forte vínculo, paciência e vínculo familiar (GOMES et al., 2016). Segundo Araujo (2014), os cuidadores defendem que para exercer tal função é preciso ter dom, colocando-se no lugar do outro e buscando sempre fazer o “melhor” para ele. Nesse sentido, a palavra dom é uma disposição moral, que, oriunda da socialização feminina, garante que o cuidado seja estabelecido em torno de laços de reciprocidade, solidariedade e generosidade, a fim de ser uma “cuidadora de verdade” (ARAÚJO, 2014).

Diante das demandas e necessidades de cuidados, o cuidador sente-se impotente para buscar mecanismos de mudança, de prosseguir seus sonhos e continuar suas atividades básicas diárias; o que mostrou como um fator agravante nesta pesquisa (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016). A tarefa de cuidar de um adulto ou idoso dependente, com suas dificuldades para realizar as AVD e as AIVD, exigem do cuidador dedicação praticamente exclusiva, levando, por exemplo, a redução de sua jornada de trabalho, ou até mesmo ao abandono de seus empregos, ocupações e lazeres, colocando seu autocuidado em segundo lugar, com precarização de suas relações intra e extrafamiliares (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016; DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Outro fator agravante, também estudado por Carvalho e colaboradores (2015), foi o abandono do emprego para que os cuidadores pudessem assumir as atividades de cuidado no domicílio, tornando-se dependentes do benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado e reféns de suas próprias decisões

Na presente pesquisa, sobre a preparação para a morte e os cuidados em fim de vida, os cuidadores referiram ter conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e estar ciente da proximidade da morte. Entretanto, em conformidade com estudos prévios, nem todos os cuidadores se consideravam preparados para a perda do seu familiar (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Os sentimentos presentes no processo de morte e nos cuidados em fim de vida são ambivalentes, ou seja, oscilam entre satisfação e culpa. Ao mesmo tempo em que está presente no cuidador a satisfação pelo cuidado prestado, ressignificando suas relações e auxiliando o familiar adoecido na finalização de pendências no fim da vida, está presente, também, a culpa. Este aspecto, segundo estudos realizados no Brasil, ocorre por ele não conseguir cuidar do familiar como gostaria e manter o desejo de cuidar de si e de retomar atividades significativas ao seu contexto de vida (CABRAL; NUNES, 2015; REZENDE et al., 2016).

Esse cuidado, amplo e tão específico a cada usuário e família, busca atender as seguintes demandas e necessidades: psicológicas, representadas pelo carinho, amor e respeito as individualidades de seu ente; sociais, voltadas a manutenção das interações com familiares e amigos próximos; biológicas, diretamente relacionadas as doenças crônico-degenerativas; e de autocuidado, que envolve a execução ou auxílio nas AVD e AIVD, de acordo com o grau de dependência de seu familiar.

Para Araújo (2014), o cotidiano do cuidado é significado pelos cuidadores enquanto um momento de estabelecimento de laços de afeto e carinho, na busca pelo bem-estar de seu ente, que não se encerra no cuidado ao corpo, à higiene e à alimentação, mas engloba também a busca pela saúde emocional. Acrescentando, o cuidado exercido pelo cuidador pode ser dividido em objetivos e subjetivos. O primeiro pode ser representado pelo dar banho, vestir e oferecer alimento. Já o segundo envolve o estabelecimento de vínculo e de relações, imersos em sentimentos, como amor, carinho e companhia.

Quando o familiar dependente para o autocuidado está em processo de morte/morrer e recebendo os cuidados paliativos, eleva-se a sensação de impotência na realização dos cuidados objetivos. E isso também foi identificado por Cabral e Nunes (2015), que observaram que a impotência sentida no processo de cuidar do cuidador familiar ocorre na

medida em que percebem que, ainda que desempenhem tarefas relacionadas a esses cuidados, tal fato não repercute na melhora evidente em seu estado de saúde geral.

Ao assumir a função de cuidador, o familiar soma às atividades já realizadas anteriormente, a gestão do cuidado domiciliar. Para a manutenção saudável de tais funções e responsabilidades e a redução da sobrecarga, o cuidador familiar demanda redes de apoio eficientes e condizentes à realidade vivenciada, identificada nesta pesquisa durante a análise das estratégias de busca de cuidados na Rede de Serviços do SUS ou mesmo no interior da própria família (MOCELIN et al., 2017).

Nesse cenário do cuidado domiciliar, a gestão do cuidado envolve o manejo simultâneo do cuidar e do gerenciar nas relações intersubjetivas de ajuda-poder que se estabelecem, principalmente, entre o usuário, cuidador, família e o PADI, durante todo o processo de trabalho, conformando cenários mais próximos do domínio ou da emancipação do outro (PIRES et al., 2015). Soma-se a isso a articulação dos recursos humanos, materiais e financeiros, baseado na democratização das relações de poderes (PIRES et al., 2015).

A gestão do cuidado não é estática, mas dinâmica, ao envolver múltiplas dimensões que apresentam todas e cada uma delas uma especificidade, marcada por características únicas, mas que ao se juntarem ganham novos sentidos, novas proporções (CECÍLIO, 2011). Em momentos distintos da vida, uma determinada dimensão se sobressai sobre a outra. Quando há o adoecimento de um familiar, com elevação do grau de dependência, destaca-se a gestão do cuidado, onde um ou mais membros da família assumem essa árdua função.

Na gestão do cuidado existe uma produção compartilhada e democrática entre usuário, cuidador, família e trabalhadores, do plano terapêutico singular e da produção de novos arranjos de cuidados que favorecem, inclusive, a ressignificação das tecnologias de saúde, com ênfase para a leve, ou seja, para o estabelecimento e a manutenção das relações interpessoais (FEUERWERKER, 2014).

A gestão do cuidado, com predomínio da dimensão familiar, ganhou maior relevância com o surgimento e ampliação dos SAD, com lógicas voltadas a desospitalização e à institucionalização do domicílio como locus principal do cuidado. Nesse novo contexto, famílias assumem cuidados diretos e indiretos, muita das vezes privativos de determinada profissão, indiscriminadamente transferidos, sem pelo menos ser oferecida a devida capacitação. Assim, a rotina do cuidador, suas responsabilidades e a sobrecarga por conta das obrigações, apresentam grande impacto sobre a qualidade de vida desses cuidadores, podendo afetá-los negativamente, trazendo consequências importantes em todas as esferas de sua vida (SILVA; GOMES; FRANZOLIN, 2013).

Para a família, em especial para o cuidador familiar, cuidar de outro indivíduo traz para si o bônus em ajudar alguém que tanto ama e admira, sentindo-se com o dever cumprido. No entanto, o processo de cuidado traz, também, o ônus da perda da liberdade de ir e vir, do isolamento social, da dedicação constante ao outro, da abdicação de si, do seu próprio cuidado, para doar-se ao outro.

No cuidado domiciliar, o familiar adoecido não vive apenas com o seu cuidador principal, mas fazem parte de uma rede social que influencia e é influenciada por situações de adoecimento e que apresenta uma ampla gama de benefícios relacionados aos aspectos físicos, mentais, psicológicos, sociais e emocionais (GOMES et al., 2016). Em suma, “viver em sociedade representa mais que um aglomerado de vidas particulares, significa um todo que envolve cada particular num emaranhado de relações” (GOMES et al., 2016, p. 8).

No âmbito da gestão do cuidado domiciliar, há a necessidade de existência de redes de apoio, constituída por pessoas mais próximas, como familiares e amigos, na busca pelo alcance de suporte emocional e espiritual, além dos recursos materiais, financeiros e humanos, em quantidade e qualidade suficientes, nas variadas situações de saúde vivenciadas ao longo do tempo (LACERDA, 2015; BELLATO et al., 2015).

O lar, palco da dinâmica familiar, é o locus de habitação, de cuidado, relações humanas e significado de vida para as pessoas, enfim, é o local de encontro entre o ser cuidado e o cuidador, que interfere entre si de forma mútua e simultânea (LACERDA, 2015). Neste mesmo cenário, com a instauração do adoecimento há uma readaptação da família para o atendimento das demandas e necessidades de cuidado e, conseqüentemente, pode haver o fortalecimento de laços e/ou o estabelecimento de conflitos familiares (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

Segundo Bellato (2015), a família cuida de seus entes não somente para prover, reestabelecer a saúde e reduzir a dependência para o autocuidado, mas cuida de forma mais ampla, da vida e para a vida, articulando diversos elementos a fim de proporcionar o bem-estar e a qualidade de vida de seu familiar, distanciando do enfoque apenas no tratamento da doença. Cuidam de seu familiar de que tanto amam, buscando dar-lhe dignidade, conforto e convívio social em seus últimos dias de vida.

A família, cuidadora primária de seus entes, responsável pela concepção, criação e execução de cuidados ao longo da vida, cuidados estes pouco visíveis, pois sutis e múltiplos, ultrapassam o que é racionalizado, protocolado no campo da saúde (BELLATO et al., 2015). Atualmente, este cenário leva a desafios de readequação das diretrizes e do *modus operandi* dos serviços voltados ao cuidado integral em domicílio (CASTRO et al., 2018).

Diversos estudos demonstraram a associação entre o apoio do cuidador familiar, a melhoria na adesão ao tratamento e a redução de reinternações, na medida em que o cuidador oferece suporte social com vistas ao alcance do autocuidado e da melhoria da qualidade de vida (DUNBAR et al., 2016; DEEK et al., 2016).

Embora a família seja muito valorizada nesse ambiente de cuidado, destacam-se, também, queixas de falta de apoio prático e emocional, precarização de suas relações, isolamento social, pedido de recompensa financeira, realização de cuidados de forma inadequada, relações intrafamiliares conturbadas e conflitos entre membros da família quanto às responsabilidades com o cuidado domiciliar (GOMES et al., 2016; COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016; DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; NEVES; CASTRO; COSTA, 2016).

As famílias estão inseridas na “rede assistencial”, composta por serviços de saúde e de assistência social. Cada família tem sua própria rede, tecida mediante a interação entre a disponibilidade desses serviços, seu contexto, suas vivências, necessidades e demandas. Sobre a disponibilidade de serviços voltados ao cuidado domiciliar, no Brasil existe um déficit na oferta, o que agrava ainda mais a sobrecarga familiar (BRAGA et al., 2016).

Sobre as UBS com ESF, estas são valorizadas, em parte, pelos usuários e suas famílias, que também ressaltam dificuldades em serem atendidas por estes serviços. Tais dificuldades estão relacionadas ao desconhecimento da população sobre o funcionamento e as funções dos profissionais de saúde, a escassez de recursos humanos e materiais e as más condições de trabalho (GOMES et al., 2016).

Quando ocorre reinternações hospitalares, há uma mudança brusca de ambiente e de rotina familiar, trazendo alterações significativas tanto para o adulto ou idoso adoecido, quanto para o cuidador e sua família, que precisa reorganizar a sua vida pessoal, social e familiar para acompanhá-lo no ambiente hospitalar. Tal situação é vista pelos cuidadores familiares como estressantes, de forma física e emocional, para todos os envolvidos no processo de cuidar, priorizando, assim, o cuidado em ambiente domiciliar (GRILLO; MARINS; MELO, 2017).

A família e o usuário ao vivenciarem um adoecimento crônico e/ou paliativo, que demandam cuidados além dos cotidianos, muitas vezes privativos a determinados profissionais de saúde, vivenciam uma situação específica de cuidado, que necessita de atendimento por uma equipe multidisciplinar, de forma continuada e única, ao considerar as experiências de vida e cultura dos indivíduos envolvidos e, principalmente, o contexto domiciliar (LACERDA, 2015).

Os cuidadores exercem diversas atividades, como a administração de medicamentos e realização de curativos, que, anteriormente, eram ações privativas aos profissionais de saúde. Logo, essas atividades necessitam ser conduzidas, juntamente com os profissionais de saúde, que devem avaliar a capacidade do cuidador e prepará-lo para executar os cuidados; desse modo, serão evitados a transferência de atividades aos cuidadores e o surgimento de sentimento de insegurança e ansiedade (OLIVEIRA et al., 2016).

Quando cuidadores familiares exercem tais funções sem amparo e sem um processo educativo adequado, levando ao “ensaio e erro” e ao teste em ato, o cuidado domiciliar torna-se inseguro. Desse modo, é impreterível a atuação da equipe multiprofissional, com soluções focadas no envolvimento, treinamento e educação dos cuidadores familiares, bem como supervisão e apoio contínuo, com vistas a padrões de qualidade de vida do usuário e seu cuidador (TUDOR CAR et al., 2017; DUARTE; SANTOS, 2015).

Corroborando, enquanto educadores, os profissionais de saúde devem oferecer subsídios aos cuidadores, estando atento para as peculiaridades que apresentam com relação às suas vivências e experiências, com o objetivo de instrumentalizá-lo para escolher alternativas para o cuidado e proporcionar segurança, apoio e amparo, sem que essa função acarrete prejuízo à sua saúde (DUARTE; SANTOS, 2015; OLIVEIRA et al., 2016).

O cuidador precisa ter capacitação e competência para cuidar, de forma complementar, de seu familiar. Nesse sentido, a equipe multiprofissional deve avaliar e identificar essas competências de tal forma que o cuidado seja direcionado não somente ao usuário, mas também ao cuidador, favorecendo a execução de suas funções e responsabilidades, retirando parte da sobrecarga resultante do cuidar em domicílio (SALDAÑA et al., 2017). Para Bellato e colaboradores (2015), o contexto domiciliar das famílias precisa ser visibilizado e valorizado como ‘o lugar do cuidar/cuidado’, pois é na cotidianidade da vida das pessoas que elas sustentam suas experiências e vivências.

Assim, no cuidado domiciliar torna-se imprescindível o conhecimento aprofundado pela equipe multiprofissional de saúde, compreendendo as particularidades daquele domicílio, o modo de pensar e atuar do cuidador, membro da família, respeitando as diferenças, valorizando o trabalho do outro, enfim, somando-se forças de forma a fortalecer a política de saúde. De acordo com a condução dos processos de gestão do cuidado, têm-se o fortalecimento ou a fragilidade na interação entre os sujeitos, nas definições dos papéis e no cuidado propriamente dito (PIRES et al., 2015).

A equipe multiprofissional possui como função facilitar o conhecimento do diagnóstico, a aceitação dos tratamentos, o alívio dos efeitos secundários, as mudanças

positivas no estilo de vida do usuário e da sua família, além da aproximação do profissional com os aspectos sociais e emocionais, possibilitando um aprendizado prático sobre a integridade e humanização do atendimento (DUARTE; SANTOS, 2015).

Os profissionais de saúde devem reconhecer o usuário e seu cuidador como gestor legítimo de sua própria vida, com suas necessidades, desejos, valores, saberes e potências, que precisam ser levadas em consideração, tanto para compreender a singularidade da situação vivida, como para construir um plano de cuidado condizente àquela realidade (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Os profissionais da equipe multiprofissional do SAD têm, portanto, um papel fundamental na identificação e atenção às necessidades e demandas tanto dos usuários quanto dos cuidadores, ajudando estes a desenvolver sua capacidade de lidar com a assistência domiciliar, sem que seja incompatível com o andamento de sua própria vida, de modo que suas expectativas e aspirações não estejam esgotadas e que eles encontrem estratégias que lhes proporcionem maior satisfação em viver (MARCOS; BENJUMEA, 2016).

No ambiente domiciliar, os usuários apresentam necessidades especiais de cuidados que oneram o orçamento familiar, quando as mesmas não são atendidas pelos serviços públicos de saúde. Sobre essas necessidades, destacam-se as demandas nutricionais específicas (dieta enteral e suplementos nutricionais), os dispositivos de cuidado diversos (fraldas geriátricas, colchão pneumático, cadeira de rodas, cama hospitalar), os atendimentos médico especializados, os medicamentos, os equipamentos elétricos (aspirador traqueal, concentrador de oxigênio), o transporte e as adequações físicas do ambiente domiciliar (CARVALHO et al., 2015; GOMES et al., 2016).

Conforme defendido por Carvalho e colaboradores (2015), o processo de desospitalização, instalação e manutenção do cuidado domiciliar, representados pelos serviços de AD, devem organizar novos instrumentos de cuidado, de modo a cumprir as funções antes assumidas pela instituição hospitalar, tais como a logística alimentar, o aumento do consumo de energia elétrica, medicamentos, materiais e o suprimento de cuidado profissional. Portanto, a política de AD, cujo um dos objetivos é a desoneração da assistência, não deve desamparar ou desconsiderar as necessidades integrais do usuário do SUS, seu cuidador e sua família, em todas as dimensões do cuidado domiciliar (CARVALHO et al., 2015).

Para Braga e colaboradores (2016), existe um descompasso entre a lógica sob a qual se organiza essa oferta de cuidados, por meio da racionalização de custos, e o atendimento das demandas e necessidades de saúde da população. Esta convive com a baixa oferta de serviços, elevados custos e gastos com insumos, além dos baixos salários, que ameaçam a economia da

família, a qualidade do cuidado prestado e o bem-estar do usuário (NEVES; CASTRO; COSTA, 2016).

Diante deste cenário, a família, ao buscar suprir as necessidades e demandas de cuidados domiciliares, decorrentes do grau de dependência de seu ente adoecido, inicia um processo de “idas e vindas”, com sofrimento ativo, na qual investem, tentam, persistem até “conseguir”, ou não, o atendimento das necessidades por cuidados instrumentais e terapêuticos. Para a resolubilidade destes cuidados, os familiares enfrentam burocracias e o que chamam de “falhas” do SUS, evidenciadas, principalmente, pela indisponibilidade de materiais e de equipamentos. De modo a “facilitar” tal processo, assegurando seus direitos, as famílias lançam mão da judicialização (NEVES, CASTRO, COSTA, 2016).

Reafirmando, Gomes e colaboradores (2016) ressalta que os usuários e seus cuidadores encontram diversas dificuldades na obtenção de apoio das redes formais secundárias, como os excessivos entraves burocráticos existentes e a inconstância do apoio formal disponibilizado. Tal situação gera nesses indivíduos o medo de perder o apoio obtido, além da sensação de impotência, insegurança, sobrecarga e humilhação ao ter que viver todo esse processo de “idas e vindas” (GOMES et al., 2016).

Para Mocelin e colaboradores (2017), as dificuldades em cuidar de seu ente querido vão além da realização das atividades assistenciais e gerenciais em si; envolvem a demanda por atenção constante, exigindo estado de alerta e disponibilidade para atender seu familiar a qualquer momento, a qualquer hora. Acrescentando, na medida em que as necessidades de seu familiar aumentam, o cuidado torna-se mais dispendioso, este cuidador tende a sentir-se sobrecarregado, a ficar isolado e restrito ao domicílio, para o desempenho constante de suas atribuições (MOCELIN et al., 2017).

Segundo Rodríguez-González (2016), a possibilidade de ter uma sobrecarga intensa é significativamente aumentada com a baixa saúde física e/ou psicológica do cuidador, reduzido apoio dos serviços de saúde, maior dependência e agressividade do familiar dependente.

Assim, sobre a família recaem múltiplos custos, ou seja, sobrecargas decorrentes do adoecimento em si e das inúmeras exigências de provisão do cuidado. Sobrecargas de natureza física, emocional, financeira e social instauram-se na vida familiar como elementos que se reforçam mutuamente, produzindo efeitos negativos em cascata, conformando movimentos que se confluem e intensificam o sofrimento familiar, principalmente do cuidador primário (BELLATO et al., 2015).

A sobrecarga física relaciona-se às dificuldades em conciliar o seu autocuidado com as atividades assistenciais e gerenciais voltadas a seu familiar dependente, e tem como

principal consequência o *déficit* na realização do seu próprio autocuidado, o adoecimento e o aparecimento e/ou piora de determinados sintomas, principalmente a dor (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016). A redução da capacidade funcional do cuidador apresenta-se como um obstáculo no cuidado prestado, devido a necessidade de estar bem fisicamente para desempenhar os cuidados diretos a seu familiar adoecido (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015).

A sobrecarga emocional do cuidador familiar tem sido estudada pela enfermagem no âmbito de um diagnóstico de enfermagem, o qual consta da taxonomia NANDA com o título de “tensão do papel de cuidador” e tem sido objeto de estudos no Brasil, os quais identificam que a tensão secundária à esta função afeta sentimentos e identidades dos cuidadores. O cuidador familiar perde a vontade de desenvolver atividades de lazer que tanto gostavam, de conversar com outros familiares e amigos, enfim, deixam de viver sua própria vida para viver a do outro, anulam-se pelo outro, cuidam de seu familiar e descuidam de si (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Nesse contexto, a sobrecarga emocional, representada por sentimentos de medo, perda, culpa, insegurança, impotência e falta de controle, frequentemente presentes no processo de cuidar em domicílio, propiciam um aumento do sofrimento psicológico e geram um ciclo de negligência da saúde física e mental do próprio cuidador (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015).

A sobrecarga financeira é ocasionada por restrições orçamentárias, altos custos e gastos com aquisição de recursos materiais e humanos, decorrentes da desassistência dos serviços públicos e privados do SUS, em não assumir parte da AD. Logo, tomar para si custos e despesas com a saúde gera sobrecarga financeira aos cuidadores familiares, agrava as desigualdades, cria barreiras, gerando problemas na disponibilidade, qualidade e na forma como a prática clínica é exercida (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

A sobrecarga social é representada por restrições na vida do cuidador familiar, alterações em seu estilo de vida, em suas relações profissionais e familiares, uma vez que passa a lidar com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para o seu autocuidado e para o convívio com a família e amigos (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016). Esses cuidadores familiares dedicam-se exclusivamente ao outro, sentem-se culpados em pensar em si, julgam que não há tempo e maneiras de suprir seus desejos, e que o isolamento social possa ser uma saída para atender todas as necessidades e demandas de seu familiar adoecido.

Com o atual cenário de saúde, torna-se necessário questionar se o cuidado domiciliar está sendo desenvolvido como uma modalidade ou como a alternativa mais conveniente para o sistema de saúde, na qual os princípios da não maleficência, da justiça e da autonomia violam-se ao “impor” a AD e transferir à família a responsabilidade por cuidados e realização de procedimentos complexos, anteriormente realizados por profissionais de saúde e nunca antes realizados por cuidadores leigos (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011; CARVALHO et al., 2015).

Diante desse contexto, mostra-se a relevância das políticas públicas de saúde, com vistas à ampliação e fortalecimento de serviços de saúde voltados à visão integrativa do cuidador e do seu familiar dependente, apoiando o domicílio como lócus do cuidado, e não tornando este ambiente repleto de conflitos e sobrecargas.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados dessa pesquisa permitiram a compreensão sobre a gestão de cuidados domiciliares, composta pelo saber-fazer cuidar e o gerenciar, executada pelo cuidador familiar de adultos e idosos parcialmente ou totalmente dependentes para o autocuidado, atendidos por um SAD.

A TFD, referencial metodológico utilizado, permitiu uma aproximação da realidade social e cultural dos domicílios e das famílias, mediante o estabelecimento de confiança e diálogo entre o entrevistador e os entrevistados, que se sentiram encorajados a expressarem suas vivências, experiências, sentimentos, dificuldades, limitações e potencialidades ao desenvolver o cuidado domiciliar, emocionando-se durante muitos relatos.

À entrada no contexto na vida privada de cuidadores familiares foi possível compreender a operacionalização da gestão do cuidado domiciliar, com vistas a atender necessidades e demandas de um membro da família dependente para o autocuidado. Tais necessidades e demandas passam a ser suas, mediante o engajamento no cuidado, o envolvimento afetivo e a responsabilização integral pelo outro.

Sobre o grau de dependência para o autocuidado de usuários com doenças crônicas, degenerativas e paliativas, chegou-se a um pressuposto de que quanto maior a dependência de um usuário, maiores serão as necessidades e as demandas relativas à gestão do cuidado na dimensão familiar, ou seja, maiores são as exigências ao cuidador familiar e, conseqüentemente, mais elevada, ainda, a probabilidade de tornar-se sobrecarregado.

A escolha do membro da família que irá assumir a função de cuidador é algo complexo, e muitas vezes impositivo. Prioriza-se que mulheres, filhas ou esposas, assumam o cuidado, mesmo que estas tenham receios e inseguranças; “aceitam” pelo carinho que tem com seu ente, por querer poupar outro familiar e por sentir-se na obrigação moral de responsabilizar-se pelo outro, que, em muitas situações, exerceu este zelo.

Ao vivenciar o processo de morte e morrer, o cuidado domiciliar torna-se ainda mais profundo, ampliando as demandas de empenho e de dedicação do cuidador familiar, que tem que aprender com o novo, lidar com dificuldades e compreender a morte, tão próxima e por vezes dolorosa e desafiadora.

O contexto domiciliar, lócus do cuidado, é único a cada família, repleto de sentimentos e vivências, onde estabelece as relações familiares, tão íntimas e propulsoras para a manutenção do cuidado. Entretanto, o ambiente domiciliar não se organiza apenas em torno de relações intrafamiliares pacíficas e de afetividade, mas, também, abarca relações frágeis,

conflituosas e de abandono familiar. Desta forma, ao se pensar o cuidado domiciliar, não se deve romantizar o conceito de família.

Nesse cenário, o PADI, enquanto um serviço que integra a rede de serviços ofertados pelo SUS, tem um papel fundamental, podendo ser considerado como um fator atenuante da sobrecarga do cuidador, ao oferecer assistência direta e indireta. Ainda que a assistência seja limitada à algumas condições, haja vista as restrições orçamentárias, que repercutem no número de profissionais, tipo e quantidade de materiais e infraestrutura logística e organizacional, o serviço supre uma lacuna na trajetória de busca de cuidados pelos usuários e famílias. Os profissionais do PADI são vistos como essenciais para a manutenção do cuidado em domicílio, pois estabelecem vínculos, constroem relações de confiança, atendendo de forma integral não somente ao usuário, mas, também, ao cuidador principal e os demais membros da família, sujeitos ativos do processo de cuidado.

Diante do exposto, a equipe multiprofissional do PADI mostrou-se como determinante no processo de capacitação, aprimoramento e encorajamento do cuidador familiar, orientando tanto a execução dos cuidados diretos, quanto o manejo de outras situações, como a vivência dos cuidados paliativos. Além disso, há uma preocupação em integrar outros membros da rede de apoio no cuidado domiciliar, atenuando a sobrecarga do cuidador principal, construindo maiores vínculos intra e extrafamiliares.

Para manter o cuidado domiciliar, mesmo que inseridos em uma “rede assistencial”, por vezes fragilizada, os cuidadores familiares assumem o saber-gerenciar, de modo a administrar tal processo, ao planejar atividades, organizar o ambiente domiciliar, supervisionar outros cuidadores, delegar funções, executar o cuidado direto, avaliar e readequar, enfim, coordenar e gerir o processo de cuidar em domicílio. Ademais, os cuidadores percorrem essa “rede assistencial”, frágil e desarticulada, na busca incessante por insumos e serviços, atendidos apenas parcialmente.

A rotina do cuidador vai além da execução de cuidados diretos, indiretos e atividades administrativas, envolve sentimentos e relações, construídas durante uma vida. Diante do significado compreendido pelo binômio usuário-cuidador, ultrapassa-se a dimensão familiar da gestão do cuidado, alcançando todas as outras dimensões: individual, quando o próprio usuário exerce parte do seu autocuidado; profissional, na qual determinado profissional de saúde estabelece forte vínculo com o usuário e seu cuidador; organizacional, representada pela atuação conjunta da equipe multiprofissional do PADI, de modo a atenuar dificuldades inerentes à gestão do cuidado; sistêmica, representada pela “rede assistencial”, tecida em conjunto com os usuários do SUS e suas famílias; e a dimensão societária, que envolve, por

exemplo, a crítica as políticas públicas de saúde, realizada pelos cuidadores familiares, incitando mudanças na organização desses serviços.

Nessa rotina do ser cuidador, por vezes deixa-se o seu próprio cuidado para dedicar-se ao outro. Tal fato se agrava quando não há o compartilhamento com outros membros da família ou cuidadores remunerados, tornando-se presente a sobrecarga física, emocional, financeira e social, levando a consequências diretas para o próprio cuidador e para o cuidado a seu familiar. Diante desse contexto, aspectos éticos não são respeitados, profissionais de saúde transferem suas responsabilidades, mesmo que em parte, para os cuidadores. Estes tentam “dar conta” de tudo, esquecendo-se do seu próprio eu, não respeitando o limite entre o cuidado e a doação do outro, descuidando-se.

Neste estudo, uma das limitações consiste da não aplicabilidade dos resultados da pesquisa em outras realidades, devido à metodologia utilizada, que foi capaz de construir uma teoria substantiva derivada dos dados e referenciada a um determinado contexto.

Espera-se, como resultado da investigação, subsidiar reflexões e discussões no contexto da AD, sobre como a família gere o cuidado à saúde por ela fornecido a um familiar dependente para o autocuidado, considerando-se o aporte recebido do SUS, e quais os resultados e as consequências de tal processo. Também, espera-se contribuir para a ampliação de conhecimentos acerca desta temática, além do aprimoramento e fortalecimento dos SAD, de forma a propiciar o atendimento conjunto do familiar e todos os outros participantes do processo de cuidar, em especial aos cuidadores familiares.

Consideram-se necessários novos estudos sobre a gestão do cuidado domiciliar, com enfoque na dimensão familiar, já que estes são escassos e ao mesmo tempo relevantes, para servirem de ponto de partida para o fortalecimento das políticas públicas de saúde relacionadas a AD.

REFERÊNCIAS

ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério de classificação econômica Brasil – 2015**. São Paulo: ABEP, 2014. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

ANDRADE, A. M. et al. Atuação do enfermeiro na Atenção Domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm [Internet]**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 210-9, jan./fev. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf>>. Acesso em: 28 nov. 2017.

ANDRADE, A. M. et al. Singularidades do trabalho na Atenção Domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 3383-3393, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2025/pdf_698>. Acesso em: 24 out. 2016.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Rev Bras Enferm [Internet]**, Brasília, v. 67, n. 5, p. 752-8, out. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0752.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2017.

ARAÚJO, A. B. Continuidades e discontinuidades entre trabalho de cuidado não remunerado e remunerado: por uma análise a partir da desvalorização e das demandas emocionais do trabalho. **Áskesis**, v. 3, n. 2, p. 171 – 184, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.revistaaskesis.ufscar.br/index.php/askesis/article/view/152>>. Acesso em: 30 maio 2015.

AZEVEDO, A. B. C.; CICONELLI, R. M.; BOSI, M. Estudos de custos de doenças. **Rev Bras Med.**, v. 7, n. 4, p. 103-5, 2005. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3122>. Acesso em: 04 jan. 2018.

BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. **Ciênc Cuidado Saúde**, Maringá, v. 14, n. 3, p. 1394-400, jul./set. 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26868/15376>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

BELLATO, R. et al. **O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento**. Resumos dos trabalhos apresentados no 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. Aracaju (SE): CNPq, p. 393-398, 2015.

BESTETTI, M. L. T. **Ambiência: espaço físico e comportamento**. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 601-10, jul./set. 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403838839013>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

BEULKE, R.; BERTÓ, D. J. **Gestão de custos e resultados na saúde: hospitais, clínicas, laboratórios e congêneres**. 2ª ed. São Paulo (SP): Saraiva, 2000.

BOFF, L. **Saber cuidar: a ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2014.

BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 1-7, jul./ago. 2013. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/2814/Resumenes/Resumo_281427992007_5.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2017.

BOTTON, A.; ARMSTRONG, J. **A arte como terapia**. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014. 240 p.

BRAGA, P. P. et al. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903-912, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n3/1413-8123-csc-21-03-0903.pdf>>. Acesso em: 23 out. 2016.

BRASIL. ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006c. **Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar**. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%2011-2006.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2017.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Política Nacional de Internação Domiciliar**. Brasília: Conass, 2006b.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988. 292 p. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 22 dez. 2017.

_____. Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986. **Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências.** Legislação para o Exercício da Enfermagem, 1986. 6p. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/lei-n-749886-de-25-de-junho-de-1986_4161.html>. Acesso em: 25 maio 2018.

_____. Lei nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994. **Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 05 jan. 1994. Seção 1, p. 77. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm>. Acesso em: 20 maio 2017.

_____. Lei nº 10.424 de 15 de abril de 2002. **Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde.** Diário Oficial da União nº 72, Brasília, DF, 16 abr. 2002. Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10424.htm>. Acesso em: 22 dez. 2016.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 03 out. 2003. Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 22 jun. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção Domiciliar no SUS:** resultados do laboratório de inovação em Atenção Domiciliar. Organização Pan-americana da saúde. Brasília: Ministério da saúde, 2014a. 184 p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/atencao_domiciliar_sus.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Avaliação econômica em saúde:** desafios para gestão no Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2008b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/avaliacao_economica_desafios_gestao_sus.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: **diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, 2012c. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 28 nov. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes Metodológicas: estudos de avaliação econômica de tecnologias em saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 150p. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_metodologicas_diretriz_avaliacao_economica.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Melhor em casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar.** 1. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em:
<http://dab.saude.gov.br/melhor_em_casa_caderno_ad.php>. Acesso em: 12 dez. 2016.

_____. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.** Diário Oficial da União nº 78, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p. 33-38. Disponível em:
<<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/27/PORTARIA-825.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2016.

_____. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União nº 101, Brasília, DF, 28 maio 2013a. Seção 1. p. 30. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 20 nov. 2016.

_____. Portaria nº 1.026, de 3 de junho de 2013. **Fixa o valor do incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 03 jun. 2013c. Seção 1, p. 33. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1026_03_06_2013.html>. Acesso em: 10 ago. 2017.

_____. Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013. **Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 jun. 2013b. Seção 1, p. 37. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html>. Acesso em: 12 jun. 2017.

_____. Portaria nº 1.370, de 3 de julho de 2008. **Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 04 jul. 2008a. Seção 1, p. 192. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html>. Acesso em: 22 dez. 2017.

_____. Portaria nº 1.505, de 24 de julho de 2013. **Fixa o valor do incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 de jul. 2013d. Seção 1, p. 33. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1505_24_07_2013.html>. Acesso em: 10 ago. 2017.

_____. Portaria nº 1.531, de 04 de setembro de 2001. **Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva.** Diário Oficial da União nº 172, Brasília, DF, 06 set. 2001. Seção 1, p. 71. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt1531_04_09_2001.html>. Acesso em: 12 dez. 2017.

_____. Portaria nº 1.533, de 16 de julho de 2012. **Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 jul. 2012b. Seção 1, p. 41.

_____. Portaria nº 1.600, de 7 de julho de 2011. **Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 08 jul. 2011c. Seção 1, p. 69. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html>. Acesso em: 23 dez. 2017.

_____. Portaria nº 2029, de 24 de agosto de 2011. **Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 ago. 2011a. Seção 1, p. 91. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html>. Acesso em: 20 nov. 2016.

_____. Portaria nº 2.290, de 21 de outubro de 2014. **Altera a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 out. 2014b. Seção 1, p. 39. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2290_21_10_2014.html>. Acesso em: 10 dez. 2017.

_____. Portaria nº 2.416, de 23 de março de 1998. **Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder executivo, Brasília, DF, 1998. seção 1, p. 106. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/PORTARIA_2416.pdf>. Acesso em: 22 set. 2017.

_____. 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 nº 208, Brasília, DF, 28 out. 2011b. Seção 1, p. 44. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/dae/Port2527.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

_____. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. **Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS**. Diário Oficial da União nº 202, Brasil, DF, 20 out. 2006a. Seção 1, p. 145-148. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html>. Acesso em: 10 nov. 2017.

BRITO, M. J. M. et al. Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p. 603-610, out./dez. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130002>>. Acesso em: 25 nov. 2016.

BRUNI, A. L.; FAMÁ, R. **Gestão de custos e formação de preços**. São Paulo: Atlas, 2002.

BUSSAB, W. O.; MORETTIN, P. A. **Estatística Básica**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2013. 568 p.

CABRAL, B. P. A. L.; NUNES, C. M. P. Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado. **Rev Ter Ocup Univ**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 118-27, jan./abr. 2015. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/281507963_Percepcoes_do_cuidador_familiar_sobre_o_cuidado_prestado_ao_idoso_hospitalizado>. Acesso em: 31 maio 2018.

CAMARGO JUNIOR, K. R. **Apresentando Logos: um gerenciador de dados textuais**. Instituto de Medicina Social – UERJ, Rio de Janeiro, p. 30. 2003. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Kenneth_Camargo/publication/282651258_Apresentando_Logos_Um_gerenciador_de_dados_textuais/links/5615ce2c08aed47faceff7a.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2017.

CARNAÚBA, C. M. D et al. Caracterização clínica e epidemiológica dos pacientes em atendimento domiciliar na cidade de Maceió, AL, Brasil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 353-63, mai./jun. 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403852162006>>. Acesso em: 25 jan. 2018.

CARPENITO-MOYET, L. J. **Nursing diagnosis: application to clinical practice**. 14. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2014. 1016 p.

CARVALHO, L. C.; FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Disputas em torno a los planes de cuidados en la internación domiciliar: una reflexión necesaria. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v.3, n.3, p.489-506, set./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73130304>>. Acesso em: 22 set. 2017.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na Atenção Domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 450-8, abr./jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00450.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

CASTILHO, V.; LEITE MMJ. **A administração de recursos materiais na enfermagem**. In: KURCGANT P., Coordenadora. **Administração em enfermagem**. São Paulo (SP): EPU, 1991.

CASTRO, E. A. B. et al. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1152-1162, 2012. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/86/pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

CASTRO, E. A. B. et al. Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 39, p. 1-20, 2018. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/79526>>. Acesso em: 28 fev. 2018.

CECÍLIO, L. C. O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface Comun Saúde Educ.**, São Paulo, v. 13, n.1, p. 545-55, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180115446007>>. Acesso em: 03 jan. 2018.

CECÍLIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 15, n. 37, p. 589-9, abr./jun., 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180119116005>>. Acesso em: 11 out. 2017.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade em saúde. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, 2001. p. 113-126.

CECÍLIO, L. C. O.; LACAZ, F. A. C. **O trabalho em saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: Cebes, 2012. 74 p.

CECÍLIO, L. C. O.; E MATSUMOTO, N. F. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; MATTOS, R. A., organizadores. **Gestão em Redes: tecendo os fios da integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: EDUCS/IMS/UERJ, 2006. p. 37-50.

CICOUREL, A. **Teoria e método em pesquisa de campo**. In: GUIMARÃES, A. Z. (Org.). *Desvendando máscaras sociais*. [1969]. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na Atenção Básica à Saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 1523-31, set./out., 2009. Disponível em: <file:///C:/Users/akaro/Desktop/63011684023.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2017.

COSTA E SILVA, V.; BARBOSA, P. R.; HORTALE, V. A. Parcerias na saúde: as Organizações Sociais como limites e possibilidades na gerência da Estratégia Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 5, p. 1365-76, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501365&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 25 maio 2015.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 979-986, nov./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

COSTA, S. R.D.; CASTRO, E. A.B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 197-20, mar./abr. 2015. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v23n2/v23n2a09.pdf>>. Acesso em: 10 dez.

COURA, K. R. A.; SILVA, K. L.; SENA, R. R. A formação do enfermeiro em relação às políticas de saúde na expansão do ensino superior. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 9, n. 5, p. 7826-7834, maio 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10531/11430>>. Acesso em: 02 jul. 2017.

COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 76-85, jan./fev. 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>>. Acesso em: 20 dez. 2018.

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014. 342 p.

DANTAS, C. C. et al. *Grounded theory* - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 573-9, ago. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000400021&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 28 set. 2017.

DEEK, H. et al. A Family focused intervention for heart failure self-care: conceptual underpinnings of a culturally appropriate intervention. **Advanc J Nursing.**, v. 72, n. 2, p. 434-50, fev. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26365459>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n4/1413-8123-csc-23-04-1105.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2018.

DUARTE, E. S.; SANTOS, J. J. A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da Doença de Alzheimer. **Memorialidades**, n. 24, p. 89-112, jul./dez. 2015. Disponível em: <<http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/view/1308>>. Acesso em: 30 maio 2015.

DUNBAR, S. et al. Family partnership and education interventions to reduce dietary sodium by patients with heart failure differ by family functioning. **Heart Lung**, v. 45, n. 4, p. 311-8, jul./ago. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27174641>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

FALLER, J. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Ciênc Cuid Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 181-9, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18876/pdf>>. Acesso em 10 jun. 2017.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev. Panam. Salud. Públ.**, Washington, v. 24, n. 3, p. 180-188, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S102049892008000900004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 08 dez. 2016.

FEUERWERKER, L. C. M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação.** Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 174 p.

FIALHO, A. V. M.; PAGLIUCA, L. M. F.; SOARES, E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 5, p. 715-20, set./out. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000500014&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 jan. 2018.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. **Mapas analíticos: um olhar sobre a organização e seus processos de trabalho.** Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/textos/mapas_analiticos.pdf>. Acesso em: 08 maio 2017.

GALVÃO, M. T. R. L. S.; JANEIRO, J. M. S. V. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, n. 1, p. 225-230, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

GASQUE, K.C.G.D. **Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória.** In: MUELLER, S.P.M. (Org.). Métodos para a pesquisa em ciência da informação. Brasília: Thesaurus, 2007. p. 107-142.

GOMES, I. M. et al. O apoio da rede social no cuidado domiciliar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, jul./set. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160062.pdf>>. Acesso em: 31 maio 2018.

GOMES, L. B.; MERHY, E. E. A educação popular e o cuidado em saúde: um estudo a partir da obra de Eymard Mourão Vasconcelos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 1427-39, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832014000601427&script=sci_abstract>. Acesso em: 21 ago. 2017.

GRABOIS, V. **Gestão do cuidado.** In: OLIVEIRA, R. G.; GRABOIS, V.; MENDES JUNIOR, W. V. (Org.). Qualificação de Gestores do SUS. Rio de Janeiro: EAD/Ensp, 2009. p. 153-190.

GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idoso. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-12, abr./jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a07v21n2.pdf>>. Acesso em 25 fev. 2018.

GRILLO, G. P. M.; MARINS, A. M. F.; MELO, R. O discurso do cuidador familiar sobre a hospitalização do idoso com doença de Alzheimer. **J. res.: fundam. care. Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1068-73, out./nov. 2017. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5820/pdf_1>. Acesso em: 31 maio 2018.

GUALDA, D. M. R. et al. Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 29, n. 3, p. 297-309, dez. 1995. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/download/136650/132401>>. Acesso em: 17 mar. 2018.

HOLM, S. G.; ANGELSEN, R. O. A descriptive retrospective study of time consumption in home care services: how do employees use their working time? **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 439, p. 1-10, 2014. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/439>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

IBGE: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Censo demográfico 2010 - Resultados Preliminares do Universo Conceitos e Definições – Tabelas Adicionais**. IBGE, 2011. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_preliminares/tabelas_adicionais.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2018.

IGLESIAS, A. et al. From dependency to autonomy, a geriatric pathway. **Soins Gerontol.**, v. 22, n. 126, p. 21-5, jul./ago. 2017. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-28687129>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

IUNES, R. F. Demanda e demanda em saúde. In: PIOLA, S. F.; VIANA, S. M. **Economia da saúde**. Rio de Janeiro: IPEA, 1995.

JESUS, R. L.; ENGSTROM, E.; BRANDÃO, A. L. A expansão da Estratégia Saúde da Família no Rio de Janeiro, 2009-2012: estudo de caso numa área da cidade. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 10, n. 37, p. 1-11, out./dez. 2015. Disponível em: <<https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/975>>. Acesso em: 24 maio 2018.

KAMENSKI, G. et al. Characteristics and trends in required home care by GPs in Austria: diseases and functional status of patients. **BMC Fam Pract.** v. 7, n. 1, p. 55-8, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1592492/>>. Acesso em: 25 jan. 2018

KIM, J.; KIM, H. Effects of Home Care Services Use by Older Adults on Family Caregiver Distress. **J Korean Acad Nurs**, Korean, v. 46, n. 6, p. 836-847, dez. 2016. Disponível em: <<http://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.6.836>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

LACERDA, M. R. Brevidades sobre o cuidado domiciliar. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n. 2, abr./jun. 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/18657>>. Acesso em: 31 maio 2018.

LAPÃO, L. V. et al. Atenção Primária à Saúde na coordenação das Redes de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro, Brasil, e na região de Lisboa, Portugal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 713-23, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002300713&script=sci_abstract>. Acesso em: 25 maio 2018.

LIMA-COSTA, M. F. et al. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, supl. 1, p. 1-9, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000200311&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 dez. 2017.

LUCCA, T. R. S. et al. O significado da gestão do cuidado para docentes de enfermagem na ótica do pensamento complexo. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-7, set. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361097.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2017.

MARCOLIN, G. C. A et al. Panorama da Atenção Domiciliar do Sistema Único de Saúde (SUS): correlatividade com os Serviços de Atenção Primária. **Teoria e Sociedade**, Belo Horizonte, n. 22.2, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.fafich.ufmg.br/revistasociedade/index.php/rts/article/view/196/142>>. Acesso em: 21 dez. 2017.

MARCOS, M. M.; BENJUMEA, C. C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. **Aten. Primaria.**, v. 48, n. 2, p. 77-84, 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715001249>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

MAROLDI, M. A. C. et al. Internação domiciliar: caracterização de usuários e cuidadores. **Cuidart Enfermagem**, Cantaduva (SP), v. 6, n. 1, p. 24-29, jan./jun. 2012. Disponível em: <<http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/CuidArte%20Enfermagem%20v%206%20n%201%20jan.%20jun.%202012.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

MCINTYRE, D.; MOONEY, G. **The economics of health equity**. New York: Cambridge University, 2007.

MEIRA, E. C. et al. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Esc. Anna Nery [online]**, v. 21, n. 2, p., 1-8, maio,

2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000200217&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 25 jan. 2018.

MENDES, E. V. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Estudos avançados**, São Paulo, v. 27, n. 78, p. 27-34, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v27n78/03.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2017.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In MERHY E.E.; ONOCKO, R. **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A.C.S.; GOMBERG, E. (org.) **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. 285 p.

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: HUCITEC, 2002.

MESQUITA, S. R. A. M. et al. Programa Interdisciplinar de internação domiciliar de Marília-SP: custos de recursos materiais consumidos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, p. 555-61, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n4/v13n4a14.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2009.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v19n3/pt_1809-9823-rbagg-19-03-00507.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2017.

MOCELIN, C. et al. O cuidado do idoso dependente no contexto familiar. **Rev Fun Care Online.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1034-9, out./dez. 2017. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/5747/pdf_>. Acesso em: 05 dez. 2017.

MORAGA, Y. L. T.; RIVEROS, E. R. Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. **Rev. iberoam. educ. investi. Enferm.**, Madrid, v. 6, n. 1, p. 56-62,

2016. Disponível em: <<http://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/192/>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

NASCIMENTO, A. M. **População e família brasileira: ontem e hoje**. In: Anais do 15º Encontro Nacional de Estudos Populacionais; p. 18-22. Caxambu: ABEP; set. 2006. p. 1-14. Disponível em: <http://www.nomads.usp.br/disciplinas/SAP5846/populacao_familia_nascimento_abep06.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NEVES, A. C. O. J.; CASTRO, E. A. B.; COSTA, S. R. D. Necessidades de cuidados domiciliares de enfermagem após a alta hospitalar no contexto do SUS. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 21, n. 4, p. 01-10, out./dez. 2016. Disponível em: <<http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2016/12/47708-191967-1-PB.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2017.

NORTEY, S.T. et al. Economic burden of family caregiving for elderly population in southern Ghana: the case of a peri-urban district. **International Journal for Equity in Health.**, v. 16, n. 16. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5237474/pdf/12939_2016_Article_511.pdf>. Acesso: 21 set. 2017.

OLIVEIRA, M. L.; SANTOS, L. M. P.; SILVA, E. N. Bases metodológicas para estudos de custos da doença no Brasil. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 27, n. 5, p. 585-95, set./out., 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v27n5/1415-5273-rn-27-05-00585.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2017.

OLIVEIRA, S. G. et al. Social Representations of In-Home Caregivers of Terminally Ill Patients: The Family Caregiver's Point of View. **Aquichán [online]**, Chía, Colômbia, v. 16, n. 3, p. 359-69, set. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972016000300007&script=sci_abstract&tlng=en>. Acesso em: 30 maio 2018.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6. ed. Missouri: Mosby, 2001. 542 p.

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, set./out. 2012. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/15257/1/Amanda%20Maria%20Souza%20Oliveira.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2016.

PEREIRA, A. M. M. **Carta de Serviços ao Cidadão**. Rio de Janeiro: HUCFF/UFRJ, 2015. 40 p.

PEREIRA, P. **A nova família**. Revista Época (Editora Globo). Rio de Janeiro, RJ (Brasil), n. 293, p. 82-89, 29 dez. 2003. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EDG61957-5990,00-A+NOVA+FAMILIA.html>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

PETERSEN, C. B. et al. Necessidades de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 6, p. 1236-9, nov./dez. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n6/0034-7167-reben-69-06-1236.pdf>>. Acesso em 20 set. 2017.

PINTO, L. F. et al. Sistemas Comparados de Saúde: Atenção Primária à Saúde nas cidades de Lisboa e do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 676-677, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n3/1413-8123-csc-22-03-0676.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2018.

PIRES, M. R. G. M. et al. Sistema de Informação para a Gestão do Cuidado na Rede de Atenção Domiciliar (SIGESCAD): subsídio à coordenação e à continuidade assistencial no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1805-14, jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000601805&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 20 nov. 2017.

POOYANIA, S. et al. Examining the Relationship Between Family Caregivers' Emotional States and Ability to Empathize with Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. **International journal of MS care**, v. 18, n. 3, p.122-128, mai./jun. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27252599>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

PORTUGAL, S. A alquimia do parentesco: para uma discussão da relação entre dádiva e família. **Realis - Revista de Estudos AntiUtilitaristas e PosColoniais**, Recife, v. 3, n. 1, p. 153-74, jan./jun. 2013.

QUEIRÓS, P. J. P.; VIDINHA, T. S. S.; ALMEIDA FILHO, A. J. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. **Referência - Revista de Enfermagem**, Portugal, v. 4, n. 3, p. 157-64, nov./dez., 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239973007>>. Acesso em: 17 jan. 2017.

QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-83, abr./jun. 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

REY, F. L. G. A pesquisa e o tema da subjetividade em educação. **Psicologia da educação**, São Paulo, n. 13, p. 9-15, 2001. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/psicoeduca/article/view/32815>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

REZENDE, G. et al. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 49, n. 4, p. 344-54, 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/122726/119211>>. Acesso em: 30 maio 2016.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro 2014-2017**. Rio de Janeiro, 2013. p. 1-112.

RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ, A. M. et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. **Aten primaria.**, v. 49, n. 3, p. 156-65, mar. 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716301962>>. Acesso em: 01 mar. 2018.

RODRIGUEZ, M. I. F. Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar. **Psic. Rev.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 197-212, 2013. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/viewFile/17989/13360>>. Acesso em: 20 set. 2016.

SALDAÑA, D. M. A. et al. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. **Rev Cuid.**, v. 8, n. 3, p. 1721-32, 2017. Disponível em: <<https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/407>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica.**, Washington, v. 31, n. 3, p. 260-8, 2012. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v31n3/12.pdf>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

SANTOS, J. L. G. et al. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 1-8, jul./set. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300201>. Acesso em: 17 jan. 2017.

SANTOS, L. R.; LEON, C. G. R. M. P.; FUNGHETTO, S. S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. supl 1,

p. 855-863, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232011000700017&script=sci_arttext&tlng=>>. Acesso em: 23 maio 2018.

SANTOS, Z. M. S. A.; FROTA, M. A.; MARTINS, A. B. T. Tecnologias em saúde: da abordagem teórica **a construção e aplicação no cenário do cuidado** [livro eletrônico]. Fortaleza: EdUECE, 2016. 482 p.

SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 773-8, dez. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102002000700018&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 10 nov. 2016.

SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. In: Críticas e Atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. **As Novas Tecnologias de Informação e Comunicação em Educação em Saúde**. 2005. 708 p.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 233-40, mar./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672014000200233&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 4 nov. 2017.

SILVA, K. L. et al. Desafios da Atenção Domiciliar sob a perspectiva da redução de custos/racionalização de gastos. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 6, p. 1561-7, jun., 2014b. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9846>>. Acesso em: 11 set. 2017.

SILVA, K. L. et al. Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da Atenção Domiciliar. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2017. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876449/49660-219632-1-pb.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

SILVA, K. L. et al. Serviços de atenção domiciliar na saúde suplementar e a inserção da enfermagem em Belo Horizonte/MG, **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 408-14, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023885014>>. Acesso em: 14 set. 2017.

SILVA, K. L. et al. The nurse's role in home care: its implications for the training process. **Cienc Cuid Saude [Internet]**, v. 13, n. 3, p. 503-10, jul./set. 2014a. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/19227/pdf_334>. Acesso em: 22 jun. 2017.

SILVA, L.; M.; GOMES, T. T.; FRANZOLIN, S. O. B. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. **Journal of Health Sciences Institute**, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 429-433, out./dez. 2013. Disponível em: <https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2013/04_out-dez/V31_n4_2013_p429-433.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2017.

SILVA, R. C. L.; LOURO, T. Q. A incorporação das tecnologias duras no cuidado de enfermagem em terapia intensiva e o desenvolvimento do discurso da humanização. **Revista de enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 4, n. 3, p. 1557-1564, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=20357&indexSearch=ID>>. Acesso em: 10 out. 2017.

SOLAR, L. A. P. et al. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. **Rev. Med. Electron.**, Matanzas, v. 36, n. 6, p. 836-845, nov./dez. 2014. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004>. Acesso em: 10 jan. 2018.

SOLÉ-AURÓ, A.; CRIMMINS, E. M. Who cares? A comparison of informal and formal care provision in Spain, England and the USA. **Ageing Soc.**, v. 34, n. 3, p. 495-517, mar. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3925449/>>. Acesso em 22 mar. 2017.

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D.; CERQUEIRA, M. **Envelhecer em Família**. Porto: Âmbar, 2006.

SOUZA, I. C. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 173-80, jan./mar. 2014b. Disponível em: <[http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/916;18\(1\):173-80](http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/916;18(1):173-80)>. Acesso em 22 jan. 2018.

SOUZA, I. P.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. **Rev. pesquis. cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 990-8, out./dez. 2017. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5650/pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2017.

SOUZA, M. C. et al. Necessidades de saúde e produção do cuidado em uma unidade de saúde em um município do Nordeste, Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 139-48, 2014a. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/necessidades_saude_producao_cuidado_unidade.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2017.

STANO, M.; FOLLAND, S.; GOODMAN, A. C. **A economia da saúde**. 1. ed. Porto Alegre: Bookman, 2008.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p.

SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Revista Quadrimestral de Serviço Social**, São Paulo, n. 71, p. 9-25, set. 2002. Disponível em: <http://portalpbh.pbh.gov.br/pbh/ecp/files.do?evento=download&urlArqPlc=Viver_em_familia_como_experiencia_de_cuidado_mutuo:_desafios.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2017.

TAROZZI, M. **O que é Grounded Theory?** Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2011. 188 p.

TUDOR CAR, L. et al. Prioritizing problems in and solutions to homecare safety of people with dementia: supporting carers, streamlining care. **BMC Geriatrics**, v. 17, n. 26, p. 1-8, 2017. Disponível em: <<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-017-0415-6>>. Acesso em: 31 maio 2018.

UFRJ. UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO. **Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF)**. Disponível em: <<http://www.hucff.ufrj.br/>>. Acesso em 10 jan. 2018.

VERAS, R. P. et al. Integração e continuidade do cuidado em modelos de rede de atenção à saúde para idosos frágeis. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 357-65, abr. 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/672/67237024019.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2017.

WACHS, L. S. et al. Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 1-9, mar. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n3/0102-311X-csp-32-03-e00048515.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichan**, Cundinamarca, v. 8, n. 1, p. 85-96, abr. 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/741/74108109.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2017.

YAVO, S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 20-32, jan./abr. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p20-32>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

ANEXO A - ZARIT BURDEN INTERVIEW (SCAZUFCA et al., 2002)
(Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit)

Participante: _____ Código: _____ Data: ____/____/2017

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira, no último mês. Não existem respostas certas ou erradas. (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4).

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	0	1	2	3	4
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	0	1	2	3	4
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	0	1	2	3	4
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	0	1	2	3	4
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	0	1	2	3	4
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	0	1	2	3	4
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0	1	2	3	4
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0	1	2	3	4
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	0	1	2	3	4
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	0	1	2	3	4
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	0	1	2	3	4
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	0	1	2	3	4
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	0	1	2	3	4
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	0	1	2	3	4
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	0	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

** Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

Impressões do(a) Pesquisador(a): registro de notas de observações durante a aplicação desta escala, relevantes à análise qualitativa para a compreensão da questão norteadora da pesquisa.

ANEXO B - CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)

Participante: _____ **Código:** _____ **Data** ___/___/2017

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses. Vamos começar?

No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA E ACESSO A SERVIÇOS PÚBLICOS

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto/Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo/Fundamental II incompleto	1
Fundamental completo/Médio incompleto	2
Médio completo/Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Versão nº 1 - 03/01/2017

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de
Saúde

Você foi selecionado(a) e está sendo convidado(a), para participar, de forma voluntária, da pesquisa intitulada: **“Gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar dependente para o autocuidado”**. Os **objetivos** deste estudo são: descrever a gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador familiar de adultos e idosos dependentes para o autocuidado; compreender as necessidades e as demandas do cuidador ao assumir o cuidado domiciliar; e identificar os custos originados do cuidado domiciliar. Isto é importante para contribuir com avanços no conhecimento sobre como a família lida com o atendimento das demandas e das necessidades de seu familiar. Esta pesquisa traz benefício ao participante, na medida em que aponta elementos que facilitam a gestão do cuidado pelo cuidador, e sua relação com os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) do Sistema Único de Saúde (SUS). Este é um estudo de natureza qualitativa, com referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. A pesquisa terá duração de dois anos, com término previsto para agosto de 2018 e faz parte de um estudo de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). A coleta de dados só será iniciada após contato telefônico com agendamento e sua aceitação, mediante assinatura deste termo de consentimento, em duas vias. Será aplicado os questionários de **avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador familiar, classificação econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) e escala de sobrecarga do cuidador de Zarit**. Essa parte da pesquisa, com perguntas fechadas, será respondida por você e anotadas em uma folha pela pesquisadora. Você, também, participará de uma **entrevista**, onde responderá perguntas sobre os cuidados ofertados a seu familiar, sua gestão e os custos relacionados. Nesta fase será uma conversa, com perguntas abertas, que será gravada em gravador de voz eletrônico. Durante a pesquisa você terá o direito de recusar-se a responder as perguntas que ocasionem desconfortos ou constrangimentos de qualquer natureza. Os dados serão guardados, pelo pesquisador, por 5 (cinco) anos e destruídos após esse período. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em **risco mínimo**, pois não serão realizados procedimentos de enfermagem ou cuidados clínicos. Suas respostas serão tratadas com **privacidade**, de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por um codinome (nome diferente do seu). Os **dados coletados** serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. Além disso, você poderá ter acesso ao resultado parcial e final da pesquisa, se assim desejar. É garantida a liberdade de querer não participar do projeto de pesquisa ou de retirar o consentimento a qualquer momento, no caso da aceitação, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Sua participação é **voluntária** e você não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Apenas poderá ocorrer o

ressarcimento financeiro de despesas decorrentes de sua participação e indenização legalmente estabelecida, decorrente de danos advindos desta pesquisa. A sua participação é muito importante, e trará benefícios para a melhoria da Assistência Domiciliar, no Sistema Único de saúde (SUS). Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável que poderá ser encontrado através do **telefone: (24)988353876** e do **e-mail: anacarol.jeronymo@gmail.com**. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/HUCFF/UFRJ – R. Prof. Rodolpho Paulo Rocco, n.º 255 – Cidade Universitária/Ilha do Fundão - Sala 01D-46/1º andar - pelo telefone 3938-2480, de segunda a sexta-feira, das 8 às 16 horas, ou por meio do e-mail: cep@hucff.ufrj.br.

A pesquisadora respeitará os aspectos éticos envolvendo pesquisas com seres humanos, contidos na Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

CONSETIMENTO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora **Ana Carolina de Oliveira Jeronymo Neves**, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma via desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Além disso, estou ciente de que eu e o pesquisador responsável deveremos rubricar todas as folhas desse TCLE e assinar na última folha.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20____.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Nome do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE B – Roteiro estruturado para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde

Data:	Nome:		
Prontuário:	Sexo: M() F()	Idade:	DN:
Endereço:			
Ponto de referência:			
Telefones:		Distância PADI/domicílio:	
Cor da pele/etnia: Preto(a)() Pardo(a)() Amarelo(a)() Branco(a)() Indígena() Não declarado()			
Estado civil: Solteiro(a)() Casado(a)() União estável() Divorciado(a)() Separado(a)() Viúvo(a)()			
Escolaridade: Analfabeto() Semianalfabeto() Ensino fundamental incompleto() Ensino fundamental completo() Ensino médio incompleto() Ensino médio completo() Ensino superior incompleto() Ensino superior completo() Pós-graduação()			
Número de anos de estudo: _____ Sabe ler e escrever: () Sim () Não			
Religião: Católica() Evangélica() Espírita() Outra() Especificar: _____			
Motivo de inclusão no PADI:			
Especialidade médica que encaminhou ao PADI:			
Data de inclusão no PADI:		Classificação: AD1() AD2() AD3()	
Diagnóstico médico: Câncer() Se sim, qual? _____ HIV/AIDS() AVE() IAM()			
Doença de Alzheimer() Demência() Depressão() DPOC() DRC() HAS () DM() Artrite/Artrose/Osteoporose()			
Outro() Especificar: _____			
Cirurgia prévia: Sim() Não() Tipo: Oftalmológica() Ginecológica() Cardíaca() Ortopédica() Abdominal()			
Oncológica() Neurológica() Outra()			
Especificar: _____			
Medicamentos em uso (nome e dose): _____			

Equipamentos e materiais médico-hospitalares: Cama hospitalar() Cadeira higiênica() Cadeira de rodas()			
Bengala/muletas() Andador() Luvas de procedimento() Luvas estéril() Fralda() Soro fisiológico() Aparelho de PA()			
Termômetro() Glicosímetro() Lanceta() Fita de HGT() Seringa() Agulha() Atadura() Gaze() Esparradrapo()			
Coberturas para curativos() Bolsa de colostomia() Dieta enteral() Suporte nutricional() Sonda nasogástrica()			
Sonda nasoentérica() Sonda de gastrostomia() Oxigenoterapia() Cateter nasal() Sonda de aspiração() Aspirador()			
Nebulizador() Sonda Vesical de Demora() Sonda Vesical de Alívio() Coletor fechado de urina() Coletor aberto de urina() Outros() Especificar: _____			
Como são distribuídos os gastos, entre o PADI, a UAPS e o usuário/família: _____			

Periodicidade do Atendimento Domiciliar: Menos de uma vez por mês() Entre uma e duas vezes por mês()			
Entre três e quatro vezes por mês() Mais que quatro vezes por mês()			
Profissionais que prestam atendimento no PADI: Enfermeiro() Técnico de enfermagem() Médico() Farmacêutico()			
Fisioterapeuta() Assistente social() Terapeuta ocupacional() Psicólogo() Fonoaudiólogo() Nutricionista()			
Odontólogo() Educador físico()			

Procedimentos realizados pelo PADI e/ou cuidador no domicílio: Cateterismo vesical de demora ou de alívio() Sondagem nasoentérica ou nasogástrica() Administração de dieta por VO() Administração de dieta enteral() Curativo cirúrgico() Curativo de lesões() Desbridamento cirúrgico de lesões() Aspiração de vias aéreas e/ou endotraqueal() Administração de medicamentos (EV, IM, SC, VO)() Verificação de sinais vitais() Coleta de exames() Glicemia capilar() Punção periférica() Transferências() Banho no leito() Banho de aspersão() Troca de fraldas() Troca de bolsa de colostomia/ileostomia() Outro() Especificar: _____	
Quem realizou o procedimento? _____	
Dispositivos invasivos: Gastrostomia() Traqueostomia() Colostomia/ileostomia() Punção periférica() Cateterismo vesical ou de alívio() Dreno() Outro() Especificar: _____	
Lesões por pressão: Sim() Não() Quantidade: _____	
Região: _____	
Nº de hospitalizações no último ano:	Data da última hospitalização:
Motivo da última hospitalização:	
Grau de dependência: Independente() Parcialmente() Totalmente()	
Síndromes geriátricas/Problemas ativos: Ambiente físico inapropriado() Cuidador inapto() Sobrecarga do cuidador() Risco nutricional/desnutrição() Obesidade() Perda de peso não explicada() Insuficiência comunicativa/sensorial() Distúrbio de comportamento() Depressão() Delirium() Demência() Déficit cognitivo() Distúrbio psicótico() Fragilidade() Distúrbio da marcha/equilíbrio() Quedas() Osteoporose ou fraturas() Incontinência fecal() Incontinência urinária() Constipação intestinal() Perda da autonomia() Disfagia() Polifarmácia() Problemas de sexualidade() Síndrome de imobilidade() Úlceras de pressão() Hipotensão ortostática() Cuidados paliativos() Outro() Especificar: _____	
Tipo de residência: () Própria/cedida/alugada () Instituição () Aos cuidados de terceiros _____	
Número de cômodos:	Possui saneamento básico: Sim () Não()
Residentes no domicílio (quantos?): Conjuge() Amigo(a)() Sozinho() Familiar() Especificar: _____ Total: _____	
Sexo dos filhos: M() _____ F() _____	Número de filhos (total):
Possui plano de saúde: Sim() Não()	Possui UAPS de referência: Sim() Não() Se sim, qual? _____
Recebe algum benefício assistencial ou previdenciário? Sim() Não() Valor: _____ Qual? _____ Número de anos de aposentadoria: _____	
Renda mensal (usuário): Nenhuma() <1 salário mínimo() De 1 a 2 salários (de R\$937,00 até R\$1874,00)() De 2 até 3 salários (de R\$1874,01 até R\$2811,00)() De 3 a 4 salários (de R\$2811,01 até R\$3748,00() Maior que 4 salários mínimo()	
Renda familiar: Nenhuma() <1 salário mínimo() De 1 a 2 salários (de R\$937,00 até R\$1874,00)() De 2 até 3 salários (de R\$1874,01 até R\$2811,00)() De 3 a 4 salários (de R\$2811,01 até R\$3748,00() Maior que 4 salários mínimo()	
Cuidador responsável/principal:	Grau de parentesco:
Idade:	Número de anos de estudo: _____ Sabe ler e escrever: () Sim () Não
Estado civil: Solteiro(a)() Casado(a)() União estável() Divorciado(a)() Separado(a)() Viúvo(a)()	
Sexo: M() F()	Profissão: _____ Ocupação: _____
Renda do cuidador principal: Nenhuma() <1 salário mínimo() De 1 a 2 salários (de R\$937,00 até R\$1874,00)() De 2 até 3 salários (de R\$1874,01 até R\$2811,00)() De 3 a 4 salários (de R\$2811,01 até R\$3748,00() Maior que 4 salários mínimo()	

Cuidador secundário:		Grau de parentesco:	
Idade:	Número de anos de estudo: _____	Sabe ler e escrever: () Sim () Não	
Estado civil: Solteiro(a) () Casado(a) () União estável () Divorciado(a) () Separado(a) () Viúvo(a) ()			
Sexo: M () F ()	Profissão:	Ocupação:	
Cuidador formal: Sim () Não ()		Horário de atendimento:	
Dinâmica familiar:			
Sobrecarga do cuidador: Sim () Não ()			
Observações: _____			

APÊNDICE C - Escala para a avaliação da capacidade de autocuidado

Participante: _____ Código: _____ Data: ___/___/2017

Legenda: **0** – Independente; **1** - Necessita do auxílio de equipamentos; **2** - Necessita do auxílio de pessoas; **3** - Necessidade de auxílio de pessoas e de equipamentos; **4** - Dependente/Incapaz para o Autocuidado

		Capacidade de Autocuidado				
Requisitos para o Autocuidado		0	1	2	3	4
UNIVERSAIS	Alimentação (Água e Alimentos)					
	Realizar Higiene: Banhar-se /Oral/Íntima					
	Vestir-se/arrumar-se					
	Usar o sanitário					
	Eliminação Urinária					
	Eliminação Intestinal					
Sono e Descanso						
DESVIOS DE SAÚDE	Respirar					
	Mobilizar-se no leito					
	Transferências					
	Deambular					
	Equipamentos auxiliares: <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Muletas <input type="checkbox"/> Andador <input type="checkbox"/> Bengala <input type="checkbox"/> Tala/Colete <input type="checkbox"/> Cadeira de rodas					
	Subir escadas					
	Realizar Procedimentos Técnicos Prescritos: Qual?					
	Administrar medicações					
DESENVOLVIMENTAL	Cognição-Atenção-Interação (Orientar-se/Aprender)					
	Comunicação/Percepção conforme idade					
	Busca de Bem-Estar Humano (instrumentais: compras, uso de telefone, etc.)					
	Busca de Bem-Estar Social (<input type="checkbox"/> mora sozinho? <input type="checkbox"/> Busca ajuda? <input type="checkbox"/> Solidão?)					
	Manutenção do lar (cuidados básicos com ambiente físico)					
	Manutenção da Saúde: <input type="checkbox"/> Imunizações conforme cartão vacinal					
	Manutenção da Saúde segundo idade: <input type="checkbox"/> preventivo/mamografia <input type="checkbox"/> PSA <input type="checkbox"/> Outros					
	Lidar com riscos: <input type="checkbox"/> físicos/ergonômicos/ambiente – qual?					
Lidar com riscos: <input type="checkbox"/> biológicos/situacional/evento atual – qual?						

Desenvolvido para utilização nas consultas de enfermagem do projeto de extensão: Consulta de Enfermagem para o Autocuidado após a Alta Hospitalar, do Grupo de estudos e pesquisas sobre autocuidado e processo educativo (GAPESE) da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Sistemas de enfermagem	Pontuação
Independente/Apoio Educação	0 a 23
Parcialmente Compensatório	24 a 39 - incluindo 3 pontos em cada item: vestir-se, movimentar no leito e realizar procedimentos
Totalmente Compensatório	40 a 92 - incluindo 3 ou 4 pontos em cada item: vestir-se, movimentar no leito e realizar procedimentos.

Impressões do(a) Pesquisador(a): _____

APÊNDICE D – Roteiro estruturado para avaliação do perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador familiar

Data:	Nome:		
Sexo: M() F()	Idade:	DN:	Número de filhos: _____
Cor da pele/etnia: Preto(a)() Pardo(a)() Amarelo(a)() Branco(a)() Indígena()			
Estado civil: Solteiro(a)() Casado(a)() União estável() Divorciado(a)() Viúvo(a)()			
Escolaridade: Analfabeto() Semianalfabeto() Ensino fundamental incompleto() Ensino fundamental completo() Ensino médio incompleto() Ensino médio completo() Ensino superior incompleto() Ensino superior completo() Pós-graduação()			
Número de anos de estudo: _____ Sabe ler e escrever: ()Sim ()Não			
Religião: Católica() Evangélica() Espírita() Outra() Especificar: _____			
Grau de parentesco com o usuário: Filho(a)() Neto(a)() Esposo(a)() Irmão(a)() Sobrinho(a)() Tio(a)() Outro() Especificar: _____			
Tempo que exerce a função de cuidador familiar:		Horas/dia que cuida de seu familiar: _____	
Reside no mesmo domicílio que o usuário: Sim() Não() Especificar: _____			
É a única pessoa que presta cuidados? Sim() Não() Se não, quem colabora e em quê? _____ _____			
Cuidador formal: Sim() Não() _____			
Já cuidou de alguém, com dependência, anteriormente? Sim() Não() Se sim, quem? _____			
Teve alguma capacitação: Sim() Não() Se sim, qual: _____ Quando? _____			
Presença de patologias: HAS() DM() Artrite/artrose() Osteoporose() Dislipidemia() Depressão() Outras() Especificar: _____			
Medicamentos em uso: _____ _____			
Ocupação (além da tarefa de cuidador): Aposentado() Auxílio doença() Estudante() Desempregado() Atividade laborativa() _____			
Renda mensal (cuidador): Nenhuma() <1 salário mínimo() De 1 a 2 salários (de R\$937,00 até R\$1874,00)() De 2 até 3 salários (de R\$1874,01 até R\$2811,00)() De 3 a 4 salários (de R\$2811,01 até R\$3748,00() Maior que 4 salários mínimo()			
Abandonou alguma atividade remunerada para desempenhar o papel de cuidador: Sim() Não() Se sim, qual: _____			
Abandonou alguma atividade de lazer para desempenhar o papel de cuidador: Sim() Não() Se sim, qual: _____			
Observações: _____ _____			

APÊNDICE E - Roteiro semi-estruturado para entrevista

Pesquisa: Gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar dependente para o autocuidado

Data: / /

Entrevista n°:

Iniciais do usuário:

Prontuário:

Iniciais do cuidador familiar:

Questões norteadoras:

Conte-me:

1. Como foi que seu familiar passou a ser atendido pelo Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PADI)?
2. O que mudou em sua vida ao tornar-se cuidador?
3. Quais são as suas funções e responsabilidades como cuidador do seu familiar?
4. Como foi do início até hoje:
 - a. Foi necessária alguma reforma na casa para atender as necessidades de cuidados do seu familiar?
 - b. Houve alguma alteração na organização e rotinas da família?
5. Quais são os cuidados que o seu familiar necessita que sejam realizados no domicílio?
 - a. Lista para mim todas as necessidades diárias do seu familiar.
 - b. Quais você considera prioridade e que de modo algum ele(a) pode ficar sem receber?
 - c. Quem são as pessoas que realizam esses cuidados para ele(a)?
 - d. Como a família se organiza para que esses cuidados sejam realizados?
6. Com o que você gasta dinheiro para atender as necessidades diárias de cuidados de seu familiar?
 - a. Quanto é o custo financeiro mensal?
 - b. Como a família decide sobre os gastos?
 - c. Como as despesas com o cuidado domiciliar refletem no orçamento familiar?
 - d. Faça uma comparação entre os gastos que a família tinha antes do atendimento domiciliar e os gastos que tem hoje.
7. Quais outros custos são arcados pela família por assumir o cuidado de um familiar no domicílio?
8. Como funciona o acompanhamento do PADI?
 - a. Quais são os profissionais que realizam o atendimento com o seu familiar aqui na sua casa?
 - b. De quanto em quanto tempo que eles vêm aqui?
 - c. Como você avalia o serviço ofertado pelo PADI ao seu familiar?
9. Como você avalia o cuidado prestado por você a seu familiar?
10. O Sr(a) gostaria de falar algo a mais sobre esse assunto?



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



APÊNDICE F - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRA-ESTRUTURA

Eu, **Sonia de Souza Ribeiro**, na qualidade de responsável pelo Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PADI), autorizo a realização da pesquisa intitulada “**Gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar dependente para o autocuidado**”, a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora **Ana Carolina de Oliveira Jeronymo**; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética para a referida pesquisa.

Rio de Janeiro, 05 de fevereiro de 2010

ASSINATURA Sonia de Souza Ribeiro

Sonia de Souza Ribeiro
CRESS - 05215 / 7ª Região
Assistente Social



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



APÊNDICE G - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRA-ESTRUTURA

Eu, Prof^o Eduardo Jorge Bastos Côrtes, na qualidade de diretor do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), autorizo a realização da pesquisa intitulada "**Gestão do cuidado domiciliar pelo cuidador de um familiar dependente para o autocuidado**", a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora **Ana Carolina de Oliveira Jeronymo**; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética para a referida pesquisa.

Rio de Janeiro, 08 de dezembro de 2016.

ASSINATURA _____

Dra. Mirian Vieira Maia
Diretora Geral Substituta
HUCFF/UFRJ
CRM: 5243685-5

APÊNDICE H - Códigos extraídos das entrevistas no processo de codificação aberta

- Aceitando ser cuidador
- Administrando medicamentos
- Alterando o orçamento familiar
- Alterando, ou não, a atividade dos familiares
- Aprendendo a ser cuidador
- Atendendo as prescrições e orientações
- Avaliando custos e gastos familiares
- Avaliando o PADI
- Avaliando-me como cuidador
- Buscando apoio e assistência social
- Buscando apoio na fé e na religiosidade
- Buscando atendimento no SUS
- Buscando seus direitos
- Concentrando para si o cuidado a seu familiar
- Conduzindo o cuidado domiciliar
- Contando a história do adoecimento de seu familiar
- Contratando serviços particulares
- Contratando um cuidador remunerado
- Criando adaptações para o cuidado domiciliar
- Criando formas para manter o seu lazer
- Cuidando de outros familiares
- Cuidando de quem já me cuidou
- Cuidando de si ao ser cuidador
- Deixando de cuidar de si
- Deixando o seu lazer de lado
- Deixando o seu trabalho para tornar-se cuidador
- Descobrimo a existência do PADI
- Descrevendo a dependência por cuidados
- Descrevendo as deficiências do PADI
- Descrevendo o aparecimento de feridas
- Descrevendo os sentimentos envolvidos no cuidar em família
- Descrevendo suas características como cuidador

- Executando as tarefas domésticas
- Executando mobilizações, transferências e mensagens
- Executando ou auxiliando no banho
- Executando, ou não, reformas na casa
- Falando da política e dos serviços públicos
- Falando sobre a família
- Falando sobre a internação hospitalar
- Falando sobre a necessidade de expansão do PADI
- Falando sobre a presença, ou não, dos familiares
- Falando sobre a renda financeira
- Falando sobre a volta ao domicílio
- Falando sobre abrigos
- Falando sobre as consequências de ter um cuidador remunerado
- Falando sobre as decisões tomadas no cuidado domiciliar
- Falando sobre as preferências de cuidado de seu familiar
- Falando sobre as prioridades do cuidado domiciliar
- Falando sobre há quanto tempo está no PADI
- Falando sobre há quanto tempo tornou-se cuidador
- Falando sobre o cuidador remunerado
- Falando sobre o número de atendimentos do PADI
- Falando sobre o ser cuidador
- Falando sobre seu familiar dependente
- Falando sobre seus problemas de saúde
- Falando sobre suas formas de lazer após ser cuidador
- Internando e vivenciando situações de emergência
- Lembrando de como era a vida de seu familiar antes de tornar-se dependente por seus cuidados
- Lembrando de como era o cuidado antes de ter a ajuda do cuidador remunerado
- Lembrando do menor grau de dependência de seu familiar
- Levando seu familiar a consultas e exames
- Lidando com a sonda vesical
- Lidando com custos e gastos
- Listando os equipamentos e materiais utilizados no cuidado domiciliar

- Não recebendo a ajuda de familiares
- Não recebendo a assistência da Clínica da Família
- Negando a sobrecarga do cuidado
- Negando modificações em sua vida
- Oferecendo alimentação
- Oferecendo líquidos
- Organizando o cuidado domiciliar
- Passando a ser cuidador
- Pensando em como vai ser quando seu familiar falecer
- Preparando as refeições
- Prevenindo e cuidando de feridas
- Recebendo a assistência da Clínica da Família
- Recebendo a assistência do PADI
- Recebendo materiais e equipamentos do PADI
- Recebendo orientações para a alta hospitalar
- Recebendo os profissionais do PADI
- Relatando a ajuda de amigos, vizinhos e familiares
- Relatando a rotina de ser um cuidador familiar
- Relatando as doenças de seu familiar
- Relatando as formas de renda familiar
- Relatando custos e gastos do cuidado domiciliar
- Relatando despesas para a manutenção da casa
- Relatando dificuldades no cuidado em domicílio
- Relatando dívidas
- Relatando facilidades no cuidado em domicílio
- Relatando funções e responsabilidades do cuidador familiar
- Relatando funções e responsabilidades do cuidador remunerado
- Relatando o apoio familiar
- Sendo admitido pelo PADI
- Sendo avaliado como cuidador
- Sentindo a necessidade de mais ajuda dos familiares
- Sentindo a sobrecarga do cuidado
- Supervisionando o cuidador remunerado

- Tendo a ajuda de outro cuidador
- Trocando a roupa de cama e a fralda
- Valorizando a ajuda familiar
- Vestindo seu familiar
- Vivenciando a assistência do SUS
- Vivenciando a esperança da cura
- Vivenciando a falta de assistência do SUS
- Vivenciando a falta de esperança na cura
- Vivenciando a falta de preparo em ser cuidador
- Vivenciando a maior dependência por cuidados
- Vivenciando a sobrecarga do cuidado
- Vivenciando conflitos com o cuidador remunerado
- Vivenciando conflitos familiares
- Vivenciando dificuldades para a locomoção
- Vivenciando mudanças em sua vida após tornar-se cuidador
- Vivenciando o abandono da família
- Vivenciando o isolamento
- Vivenciando os cuidados paliativos e a possibilidade de morte
- Vivenciando sinais e sintomas das doenças de seu familiar

APÊNDICE I

FENÔMENO CENTRAL: Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar

QUADRO 8: Categoria - Tornando-se cuidador do seu ente querido, adoecido e dependente de cuidados

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Vivenciando o processo saúde-doença de seu familiar: a dependência por cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Contando a história do adoecimento de seu familiar</i> - <i>Lembrando de como era a vida de seu familiar antes de tornar-se dependente por seus cuidados</i> - <i>Falando sobre a volta ao domicílio</i> - <i>Relatando as doenças de seu familiar</i> - <i>Vivenciando sinais e sintomas das doenças de seu familiar</i> - <i>Descrevendo o aparecimento de feridas</i> - <i>Descrevendo a dependência por cuidados</i> - <i>Vivenciando dificuldades para a locomoção</i> - <i>Lembrando do menor grau de dependência de seu familiar</i> - <i>Vivenciando a maior dependência por cuidados</i> - <i>Falando sobre as preferências de cuidado de seu familiar</i>
Lidando com a proximidade da morte	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vivenciando a esperança da cura</i> - <i>Vivenciando a falta de esperança na cura</i> - <i>Vivenciando os cuidados paliativos e a possibilidade de morte</i>

	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pensando em como vai ser quando seu familiar falecer</i>
<p>Tornando-se cuidador de seu familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Aceitando ser cuidador</i> - <i>Passando a ser cuidador</i> - <i>Falando sobre há quanto tempo tornou-se cuidador</i> - <i>Aprendendo a ser cuidador</i> - <i>Falando sobre o ser cuidador</i> - <i>Descrevendo suas características como cuidador</i> - <i>Cuidando de quem já me cuidou</i> - <i>Cuidando de si ao ser cuidador</i> - <i>Avaliando-me como cuidador</i> - <i>Sendo avaliado como cuidador</i> - <i>Vivenciando mudanças em sua vida após tornar-se cuidador</i> - <i>Deixando o seu trabalho para tornar-se cuidador</i> - <i>Falando sobre suas formas de lazer após ser cuidador</i> - <i>Criando formas para manter o seu lazer</i> - <i>Negando modificações em sua vida</i>

APÊNDICE J

FENÔMENO CENTRAL: Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar

QUADRO 9: Categoria - Tecendo a rede de relações: a família e os serviços de saúde como espaço do cuidado

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Estando em casa: o contexto domiciliar e familiar no processo do cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Falando sobre seu familiar dependente</i> - <i>Falando sobre a família</i> - <i>Descrevendo os sentimentos envolvidos no cuidar em família</i> - <i>Falando sobre a presença, ou não, dos familiares</i> - <i>Relatando a ajuda de amigos, vizinhos e familiares</i> - <i>Relatando o apoio familiar</i> - <i>Valorizando a ajuda familiar</i> - <i>Não recebendo a ajuda de familiares</i> - <i>Vivenciando o abandono da família</i> - <i>Vivenciando conflitos familiares</i> - <i>Vivenciando o isolamento</i>
Inserindo-se nos serviços de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Falando da política e dos serviços públicos</i> - <i>Vivenciando a assistência do SUS</i> - <i>Vivenciando a falta de assistência do SUS</i> - <i>Recebendo a assistência da Clínica da Família</i> - <i>Não recebendo a assistência da Clínica da Família</i> - <i>Falando sobre abrigos</i> - <i>Levando seu familiar a consultas e</i>

	<p><i>exames</i></p> <ul style="list-style-type: none">- <i>Falando sobre a internação hospitalar</i>- <i>Internando e vivenciando situações de emergência</i>- <i>Recebendo orientações para a alta hospitalar</i>
--	---

APÊNDICE L

FENÔMENO CENTRAL: Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar

QUADRO 10: Categoria - Recebendo a assistência da equipe multiprofissional do PADI e compreendendo o orçamento familiar: condições que influenciam o cuidar em domicílio

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p>Tendo o PADI como referência do cuidado domiciliar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Descobrimo a existência do PADI</i> - <i>Sendo admitido pelo PADI</i> - <i>Falando sobre há quanto tempo está no PADI</i> - <i>Recebendo os profissionais do PADI</i> - <i>Falando sobre o número de atendimentos do PADI</i> - <i>Recebendo a assistência do PADI</i> - <i>Atendendo as prescrições e orientações</i> - <i>Recebendo materiais e equipamentos do PADI</i> - <i>Descrevendo as deficiências do PADI</i> - <i>Falando sobre a necessidade de expansão do PADI</i> - <i>Avaliando o PADI</i> - <i>Relatando facilidades no cuidado em domicílio</i>
<p>Compreendendo o orçamento familiar: a gestão de custos e gastos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Relatando as formas de renda familiar</i> - <i>Falando sobre a renda financeira</i> - <i>Relatando custos e gastos do cuidado domiciliar</i> - <i>Lidando com custos e gastos</i> - <i>Listando os equipamentos e materiais utilizados no cuidado domiciliar</i> - <i>Relatando despesas para a manutenção</i>

	<i>da casa</i> <i>- Avaliando custos e gastos familiares</i>
--	---

APÊNDICE M

FENÔMENO CENTRAL: Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar

QUADRO 11: Categoria - Buscando serviços e distribuindo funções: estratégias para a gestão do cuidado

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Buscando serviços públicos, privados e filantrópicos	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Buscando apoio e assistência social</i> - <i>Buscando seus direitos</i> - <i>Buscando atendimento no SUS</i> - <i>Contratando um cuidador remunerado</i> - <i>Contratando serviços particulares</i> - <i>Buscando apoio na fé e na religiosidade</i>
Organizando a rede de cuidados domiciliares: funções e responsabilidades	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Organizando o cuidado domiciliar</i> - <i>Conduzindo o cuidado domiciliar</i> - <i>Falando sobre as decisões tomadas no cuidado domiciliar</i> - <i>Relatando funções e responsabilidades do cuidador familiar</i> - <i>Concentrando para si o cuidado a seu familiar</i> - <i>Alterando, ou não, a atividade dos familiares</i> - <i>Tendo a ajuda de outro cuidador</i> - <i>Falando sobre o cuidador remunerado</i> - <i>Relatando funções e responsabilidades do cuidador remunerado</i> - <i>Lembrando de como era o cuidado antes de ter a ajuda do cuidador remunerado</i> - <i>Falando sobre as consequências de ter um cuidador remunerado</i>

	<ul style="list-style-type: none">- <i>Supervisionando o cuidador remunerado</i>- <i>Executando, ou não, reformas na casa</i>
--	--

APÊNDICE N

FENÔMENO CENTRAL: Gerindo o cuidado no contexto domiciliar: a compreensão e o atendimento das necessidades e demandas pelo cuidador familiar

QUADRO 12: Categoria - Cuidando de seu familiar: sentindo a sobrecarga física, emocional, financeira e social

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Executando cuidados a seu familiar: a rotina de ser um cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Falando sobre as prioridades do cuidado domiciliar</i> - <i>Criando adaptações para o cuidado domiciliar</i> - <i>Executando as tarefas domésticas</i> - <i>Oferecendo líquidos</i> - <i>Oferecendo alimentação</i> - <i>Administrando medicamentos</i> - <i>Vestindo seu familiar</i> - <i>Trocando a roupa de cama e a fralda</i> - <i>Lidando com a sonda vesical</i> - <i>Executando ou auxiliando no banho</i> - <i>Executando mobilizações, transferências e massagens</i> - <i>Prevenindo e cuidando de feridas</i> - <i>Preparando as refeições</i> - <i>Relatando a rotina de ser um cuidador familiar</i>
Sentindo-se sobrecarregado	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Negando a sobrecarga do cuidado</i> - <i>Vivenciando a falta de preparo em ser cuidador</i> - <i>Cuidando de outros familiares</i> - <i>Sentindo a necessidade de mais ajuda dos familiares</i> - <i>Deixando o seu lazer de lado</i>

	<ul style="list-style-type: none">- <i>Deixando de cuidar de si</i>- <i>Falando sobre seus problemas de saúde</i>- <i>Vivenciando a sobrecarga do cuidado</i>- <i>Sentindo a sobrecarga do cuidado</i>- <i>Relatando dívidas</i>- <i>Alterando o orçamento familiar</i>- <i>Vivenciando conflitos com o cuidador remunerado</i>- <i>Relatando dificuldades no cuidado em domicílio</i>
--	---

APÊNDICE O - MODELO TEÓRICO APRESENTADO AOS PARTICIPANTES DO ESTUDO PARA VALIDAÇÃO TEÓRICA

Participante: _____ **Código:** _____ **Data:** ___/___/2018

Quanto maior a dependência do meu familiar para a realização de seu autocuidado, maior ainda a necessidade de ter um cuidador.	
Conviver com meu familiar doente e dependente de cuidados, envolve sentimentos de carinho e ajuda, mas também gera angústias, medos, dúvidas, inseguranças e preocupações.	
Eu, cuidador, dedico meu tempo para cuidar do meu familiar, tendo que, em alguns momentos, largar meu próprio cuidado. Porém, sei que isso é temporário, por causa da gravidade da doença e da idade do meu familiar. Sei que meu familiar pode estar perto de morrer e que apesar de todo o sofrimento e saudade que isso vai me causar, também vou ter o sentimento de dever cumprido. Depois disso terei mais tempo para mim, mas também tenho medo de me sentir ocioso, tendo que repensar minha vida daqui para frente.	
Ao desempenhar a função de cuidador, tudo no início era novo, e ainda são descobertas diárias, aprendizados constantes e necessidade de tomar decisões.	
Por ser cuidador eu tenho que gerir o cuidado, que significa ter que fazer determinados cuidados, como dar banho e alimentar meu familiar, e administrar tudo isso, por exemplo, ao comprar remédios, buscar serviços e marcar consultas.	
Ao cuidar do meu familiar em casa, sei o quanto que as relações familiares são complexas, pois envolve muitos sentimentos e afetos. Em algumas situações, com alguns membros da família, existe decepções e conflitos causados, por exemplo, porque outros familiares não querem me ajudar ou porque discordo do que eles falam ou fazem. Penso que em uma família tem que haver o fortalecimento e o compartilhamento do cuidado, para não se ter decepções, conflitos, cansaços e sobrecargas.	
O SUS está presente nesse processo de cuidar em casa do meu familiar. Preciso que o SUS tenha uma estrutura de saúde que me dê segurança e confiança. Porém, em algumas situações, não recebo esta segurança de que tanto preciso, mas sim burocracias a serem superadas, inseguranças geradas pela falta de serviços, pelo desvio de verbas e pelas condições de trabalho ruins dos profissionais de saúde, inclusive dos profissionais que trabalham no PADI.	

<p>A equipe do PADI realiza visitas em minha casa, ou na casa em que mora o meu familiar. Às vezes eles ficam um tempo sem vir, mas quando eu ligo para eles, por exemplo, quando meu familiar está sentindo algo, logo eles vêm realizar uma visita. Nessa visita eles perguntam como o meu familiar está, examinam, tiram minhas dúvidas e me ensinam sobre como cuidar dele.</p>	
<p>O serviço do PADI me ajuda muito, com a ajuda deles eu me sinto mais segura e menos desgastada e sobrecarregada, facilitando a manutenção do cuidado domiciliar do meu familiar.</p>	
<p>A minha família assume grande parte dos custos gerados pelo cuidado domiciliar, principalmente com materiais e serviços de saúde que não consigo pelo SUS. Isso compromete ainda mais o orçamento da minha família, pois os salários são baixos e os custos para atender as necessidades do meu familiar são altos. Assim, para atender todas essas necessidades, busco alternativas para manter o cuidado domiciliar: pesquiso preço em diversas farmácias, busco doações e ajuda financeira de outros membros da família.</p>	
<p>Como cuidador, também, executo atividades administrativas, como o planejamento, a execução em si e a supervisão do cuidado realizado por outros membros da família, ou mesmo por um cuidador contratado.</p>	
<p>Ao cuidar do meu familiar em casa, tenho que realizar muitas atividades, como cuidar dele, manter a casa limpa e organizada e, também, cuidar de mim mesmo e de outros membros da família. Assim, tendo que realizar tantas atividades diárias e dividir o tempo para isso, sinto-me desvalorizada, cansada e sobrecarregada e, por vezes, me vejo vivendo mais a vida do outro do que a minha própria vida. Essa situação ameniza-se com a ajuda de outros membros da família ou dos cuidadores remunerados.</p>	