

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

INGRID MEIRELES GOMES

A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO
CUIDADO DOMICILIAR

CURITIBA

2012

INGRID MEIRELES GOMES

A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO
CUIDADO DOMICILIAR

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Ribeiro Lacerda
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Nen Nalú Alves das Mercês

CURITIBA

2012

Gomes, Ingrid Meireles

A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar / Ingrid Meireles Gomes – Curitiba, 2012.
163 f. : il. color. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda
Coorientadora: Professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem , Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Pacientes domiciliares. 2. Serviços de cuidados domiciliares.
2. Rede social. 4. Apoio social. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Mercês, Nen Nalú Alves das. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 362.14

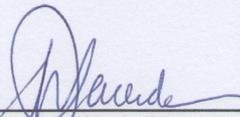
TERMO DE APROVAÇÃO

INGRID MEIRELES GOMES

**A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO
CUIDADO DOMICILIAR**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



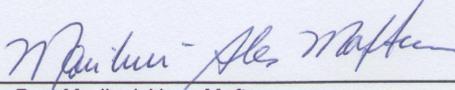
Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda

Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profa. Dra. Atacoque Lorenzini Erdmann

Membro Titular: Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC



Profa. Dra. Mariluci Alves Maftum

Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 17 de dezembro de 2012.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sempre me amparar nas diferentes etapas de minha vida e por me permitir ter uma rede social efetiva e responsiva.

A meus pais William e Marli e minha irmã Eny, que conseguem superar a distância e participar ativamente da minha vida, com carinho, amor, compreensão e por acreditarem em mim.

Ao Édipo, por seu companheirismo e ajuda nos mais diversos momentos deste mestrado e por me fazer feliz mesmo com as coisas mais simples.

À Claudia, pelo apoio e cuidado em momentos difíceis, mas também pela companhia e carinho no dia-a-dia.

Às amigas Carolina, Riciane, Louise, Adeli e Karyn pelas risadas compartilhadas, encontros agradáveis e noites inesquecíveis.

Aos colegas de mestrado pelo companheirismo, troca de experiências e conhecimentos, pela alegria e conversas, que tornou esse período de convivência mais fácil e agradável.

Aos colegas de trabalho que, em muitos momentos, compreenderam minhas necessidades de mudança de turno ou de escala durante o mestrado e pela solidariedade frente qualquer dificuldade que tenha surgido.

À prof^a Dr^a Maria Ribeiro Lacerda, por sua orientação, ensinamentos, incentivo e paciência não somente durante o mestrado, mas em toda minha vida acadêmica.

Aos membros da banca, pelo aceite do convite e participação na qualificação e defesa, e pelas contribuições relevantes a esta dissertação.

Às pessoas que participaram como sujeitos desta pesquisa, por aceitarem participar, permitirem minha entrada em seus domicílios ou locais de trabalho e se disponibilizarem a expor-se em seus relatos.

Aos membros do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), por suas contribuições para o aprimoramento desta pesquisa.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e seus professores, pelos ensinamentos e apoio ofertado e por permitirem meu crescimento profissional e, por vezes, pessoal.

A Coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), pelo apoio financeiro recebido.

Eu não acredito em caridade. Eu acredito em solidariedade. Caridade é tão vertical: vai de cima para baixo. Solidariedade é horizontal: respeita a outra pessoa e aprende com o outro. A maioria de nós tem muito que aprender com as outras pessoas.

Eduardo Galeano

RESUMO

GOMES, I. M. **A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar.** 2012. 163f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Ribeiro Lacerda.

Para que o profissional de saúde possa realizar o cuidado domiciliar (CD) com qualidade deve conhecer as peculiaridades desse tipo de cuidado. Dentre elas, a rede social envolvida se destaca por sua reconhecida influência na saúde das pessoas, individual ou coletivamente. Desta forma, os objetivos desta pesquisa foram interpretar o significado da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no CD e construir um modelo teórico que configure esta vivência. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com a utilização do método Teoria Fundamentada nos Dados. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, com 11 sujeitos; quatro no primeiro grupo amostral, composto por pacientes, adultos e idosos, em CD, da área de abrangência de uma unidade de saúde Estratégia de Saúde da Família; três no segundo grupo amostral, formado por membros de redes sociais primárias indicadas pelos sujeitos do primeiro grupo amostral; e quatro no terceiro grupo amostral, composto por membros das redes sociais secundárias, indicados pelos membros do primeiro e segundo grupos amostrais. A coleta e análise concomitante dos dados viabilizou a interpretação do significado do fenômeno “A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar”. Foram elaboradas quatro categorias: “Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar”; “Caracterizando as redes sociais que fornecem apoio no cuidado domiciliar”; “Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar”; e “Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar”. A partir da relação entre essas categorias e suas subcategorias e componentes, foi construído um modelo teórico que explicita esta vivência. O código teórico utilizado para elucidar essas relações foi o denominado “Família Interativa”, que dispõe o modelo teórico em interações de efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interdependência, interação dos efeitos, e covariância. Com o modelo teórico elaborado, foi possível perceber que falta para a população uma consciência do bem para a coletividade. Isso abarca os profissionais envolvidos no CD, direta ou indiretamente, visto que, foi perceptível a falta de articulação, organização e planejamento dos serviços formais. E a própria comunidade, que não busca pelas fontes de apoio existentes; estabelecem uma postura passiva na construção de seu bem estar. Assim, reconhece-se que deve existir uma responsabilização compartilhada entre as partes envolvidas, de forma que todos assumam seu papel político na construção da cidadania. Sugere-se que os enfermeiros sejam estimulados a ampliar o cuidado que realizam no domicílio para atender as demandas dos cuidadores; e que novos estudos sejam elaborados sobre uma possível aproximação entre o esperado e o efetivo pelo enfermeiro na Estratégia de Saúde da Família. Acredita-se que esta pesquisa tenha contribuído para o alcance da percepção da correlação entre redes sociais e saúde, em especial no CD, e que o conhecimento do apoio das redes sociais disponíveis na comunidade pode fortalecer o trabalho dos profissionais no CD.

Descritores: Pacientes domiciliares; Serviços de cuidados domiciliares; Rede social; Apoio social.

ABSTRACT

GOMES, I. M. **The support experience of the social network by the people involved in home care.** 2012. 163f. Dissertation [Nursing Master's degree] – Federal University of Paraná, Curitiba. Advisor: Dr^a Maria Ribeiro Lacerda.

In order for the health professional to be able to develop quality home care (HC), he should know the peculiarities of this kind of care. Among them, the social network involved stands out for its recognized influence on the health of people, individually or collectively. Thus, the objectives of this study were: to interpret the significance of the experience of the social support network by people involved in HC and to construct a theoretical model that sets this experience. It is a study with a qualitative approach, using the Grounded Theory method. Data collection was performed by means of a semi-structured interview, with 11 subjects; four in the first sample group, made up of patients, adults and the elderly, in HC, in the coverage area of the Family Health Strategy; three in the second sample group, formed by members of the primary social networks indicated by the subjects from the first sample group; and four in the third sample group, composed of members of the secondary social networks, indicated by the members of the first and second sample groups. The concomitant collection and analysis of the data enabled the interpretation of the significance of the "The support experience of the social network by the people involved in home care" phenomenon. Four categories were formulated: "Identifying the sources of social support in home care;" "Characterizing the social networks that provide support in home care;" "Understanding it as part of the social network that provides support in home care;" and "Perceiving changes coming from home care." From the relationship between these categories and their subcategories and components, a theoretical model that explains this experience was constructed. The theoretical code used to elucidate these relationships was that termed "Interactive Family," which features the theoretical model in interactions of mutual effect, reciprocity, mutual trajectory, interdependence, interaction of effects and covariance. With the theoretical model elaborated, it was possible to see that for the population there lacks an awareness of good for the community. This covers the professionals involved in HC, directly or indirectly, given that the lack of articulation, organization and planning of formal services is noticeable. And the community itself, which does not search for existing sources of support; establishes a passive stance in the construction of its well-being. Thus, it is acknowledged that there should be shared liability among the parts involved, such that all assume their policy role in constructing citizenship. It is suggested that nurses be stimulators and expand the care they perform in homes to meet the demands of the caregivers; and that new studies be performed on a possible approximation between the desired and the actual by the nurse in the Family Health Strategy. It is believed that this study has contributed to the achievement of perceiving the correlation between social networks and health, in particular in HC, and that the understanding of the support of the social networks available in the community may strengthen the work of HC professionals.

Keywords: Homebound persons; Home care services; Social Networking; Social Support.

LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1	-	SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “IDENTIFICANDO AS FONTES DE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”.....	69
DIAGRAMA 2	-	SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “CARACTERIZANDO AS REDES SOCIAIS QUE FORNECEM APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”.....	89
DIAGRAMA 3	-	SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “COMPREENDENDO-SE COMO PARTE DA REDE SOCIAL QUE FORNECE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”.....	105
DIAGRAMA 4	-	SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “PERCEBENDO MUDANÇAS DECORRENTES DO CUIDADO DOMICILIAR”.....	114
DIAGRAMA 5	-	MODELO TEÓRICO DO FENÔMENO “A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO DOMICILIAR”.....	127

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	-	SISTEMA DE REDES SOCIAIS	35
FIGURA 2	-	MAPA DE REDE SOCIAL PESSOAL	36
FIGURA 3	-	ESQUEMA DO MODELO GLASSERIANO PARA ANÁLISE DOS DADOS NA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	61

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	-	CARACTERIZAÇÃO DE REDES SOCIAIS DE ACORDO COM SLUZKI.....	37
QUADRO 2	-	MODELO DE NOTA METODOLÓGICA.....	55
QUADRO 3	-	MODELO NOTA TEÓRICA.....	56
QUADRO 4	-	MODELO DO INÍCIO DA CODIFICAÇÃO ABERTA NA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	61
QUADRO 5	-	MODELO DE AGRUPAMENTO DOS DADOS NA SUBFASE “CODIFICAÇÃO ABERTA” DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	63
QUADRO 6	-	CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DO FENÔMENO.....	67

LISTA DE SIGLAS

CD.....	Cuidado Domiciliar
NEPECHE.....	Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem
ESF.....	Estratégia de Saúde da Família
SUS.....	Sistema Único de Saúde
APS.....	Atenção Primária em Saúde
UBS.....	Unidade Básica de Saúde
GT.....	<i>Grounded Theory</i>
TFD.....	Teoria Fundamentada nos Dados
USESF.....	Unidade de Saúde Estratégia de Saúde da Família
ACS.....	Agentes Comunitários de Saúde
PET-Saúde.....	Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde
CRAS.....	Centros de Referência da Assistência Social
PROVOPAR.....	Programa do Voluntariado Paranaense

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 A ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE.....	20
2.2 O CUIDADO DOMICILIAR	24
2.3 A REDE SOCIAL.....	33
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	44
3.1 PESQUISA QUALITATIVA.....	44
3.2 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	45
3.2.1 Diferenças entre os modelos glaseriano e straussiano	49
3.3 COLETA DE DADOS	53
3.3.1 Sujeitos da pesquisa.....	56
3.4 LOCAL DA PESQUISA	59
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	59
3.5.1 Codificação Substantiva	61
3.5.2 Codificação Teórica	64
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	65
4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS	67
4.1 CATEGORIA “IDENTIFICANDO AS FONTES DE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”	69
4.1.1 Redes sociais primárias.....	69
4.1.2 Redes sociais secundárias	73
4.1.3 Recursos eletrônicos	81
4.1.4 Fontes de apoio existentes e pouco utilizadas	83
4.1.5 Razões percebidas para dificuldade na obtenção de apoio.....	86
4.2 CATEGORIA “CARACTERIZANDO AS REDES SOCIAIS QUE FORNECEM APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”	89
4.2.1 Funções do apoio das redes sociais.....	90
4.2.2 Demais aspectos das redes sociais.....	96
4.3 CATEGORIA “COMPREENDENDO-SE COMO PARTE DA REDE SOCIAL QUE FORNECE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”.....	104

4.3.1	Significados pessoais em fazer parte da rede social que fornece apoio no CD	105
4.3.2	Posicionamento do paciente frente à necessidade de apoio no CD	108
4.3.3	Importância do apoio da rede social no CD	110
4.4	CATEGORIA “PERCEBENDO MUDANÇAS DECORRENTES DO CUIDADO DOMICILIAR”	113
4.4.1	Mudanças para o paciente em CD	114
4.4.2	Mudanças para aquele que é apoio ao paciente em CD	120
5	PROPOSIÇÃO DO MODELO TEÓRICO: A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO DOMICILIAR	123
6	COMPARAÇÃO COM A LITERATURA	130
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	144
	REFERÊNCIAS	149
	APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	162
	ANEXO – APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ	163

1 INTRODUÇÃO

O trabalho em saúde deixou de representar apenas cuidados biológicos, portanto hoje é preciso compreender as interações das múltiplas dimensões dos indivíduos, seja econômica, cultural, emocional, social para atender às necessidades de saúde. Desta forma, percebe-se uma mudança no modelo de atenção, que passa a focar-se na integralidade do cuidado e na atenção primária em saúde (APS), em detrimento do modelo curativo fisiopatológico.

Alguns fatores vêm forçando essa mudança, tais como a alteração de perfil demográfico e epidemiológico da população, com conseqüente aumento da expectativa de vida e de doenças crônicas. Isso prejudica a cobertura hospitalar dos serviços de saúde, eleva custos hospitalares e exige uma assistência mais integradora e ética (LACERDA *et al.*, 2006; GIACOMOZZI, 2007; KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

Kerber, Kirchof e Cezar-Vaz (2008) apostam na atenção domiciliar como uma das práticas de saúde favorável a esta mudança. Trata-se de uma estratégia reorganizacional de saúde que possibilita tanto resolver o problema da demanda em saúde ser maior que a oferta, quanto ajudar os trabalhadores de saúde a se desprender da prática clínico-individualista. As autoras ainda mencionam o maior potencial em articular ações preventivas, promocionais, curativas, assistenciais e educativas dessa estratégia.

A atenção domiciliar representa um conjunto de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde; programadas e continuadas, desenvolvidas no contexto domiciliar (ANVISA, 2006). É operacionalizada por diferentes categorias: o cuidado, a internação e a visita domiciliar, cada qual com suas características específicas (LACERDA *et al.*, 2007; GIACOMOZZI, 2007).

Para realizar o cuidado domiciliar (CD) com toda a amplitude de suas ações, os profissionais envolvidos devem compreender o contexto domiciliar, indivíduo, família, cuidador, equipe interdisciplinar e apoio das redes sociais. Contudo, isto exige do profissional visão ampliada do processo saúde-doença, para além dos aspectos físicos (PÜSCHEL; IDE, 2007; ANDRADE *et al.*, 2009, LACERDA, 2010).

O contexto domiciliar representa as relações e tensões existentes no domicílio, compreende mais que a parte estrutural e física. Ele reflete o estilo de vida

dos sujeitos que ali vivem, as relações sociais e funcionais desempenhadas, a cultura. Como sintetiza Lacerda e Oliniski (2004, p.240), envolve

aspectos econômicos, sociais e afetivos da família; os recursos que dispõem tanto materiais quanto humanos; a rede social de apoio; as relações que estabelecem dentro e fora do domicílio; o espaço físico; as condições de higiene e segurança da casa; tudo o que envolve o cliente e sua família.

Além do contexto domiciliar, citado anteriormente, a compreensão das pessoas envolvidas nesse cuidado se faz importante, tanto por seu papel individual dentro do processo de cuidar, como por serem aqueles que compõem a rede social que fornece apoio no CD. Nardi e Oliveira (2008) reforçam a importância em se formar uma rede social que represente apoio, composta por diferentes setores e interdisciplinar, para os sujeitos que recebem atenção domiciliar.

Redes sociais que fornecem apoio podem ser entendidas como tramas de relacionamentos que o indivíduo estabelece e as características destas relações sociais (CHOR *et al.*, 2001; MOREIRA; SARRIERA, 2008). Apoio social, por sua vez, é o aspecto funcional dessas redes, corresponde aos recursos disponíveis para o enfrentamento de variadas situações e se esses recursos são efetivamente utilizados (MOREIRA; SARRIERA, 2008).

O apoio pode ocorrer por diferentes formas entre os membros das redes sociais e pode ser: material, qualquer auxílio material ou financeiro, mesmo em forma de serviços; emocional, troca de sentimentos de estima ou de confiança, estimulando a expressão e a compreensão de medos, angústias, incertezas e dores; ou de informação, conhecimento, dados sobre diferentes temas capazes de provocar o conforto às pessoas (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Pode-se perceber que o CD representa uma situação em que o apoio das redes sociais, sejam elas primárias ou secundárias, formais ou informais se faz importante. Com a chegada ao lar de um dos membros da família adoecido, há uma alteração significativa na vida de todos os envolvidos ou presentes no ambiente, acarretando, muitas vezes, em sérias dificuldades de adaptação, que podem ser amenizadas ou até mesmo solucionadas com a utilização de recursos disponíveis nas redes sociais que apoiam o CD (GOMES; LACERDA, 2010). Isso gera uma demanda de cuidado para com os familiares, que além de representarem importante

fonte de apoio, também precisam de suporte para desempenhar adequadamente suas novas funções.

A família no CD é suporte emocional, físico e financeiro ao indivíduo adoecido e para a equipe de saúde que atua nesse domicílio, pois serão os responsáveis pela continuação do cuidado quando a equipe profissional estiver ausente. A família é muitas vezes a rede social mais relevante no CD (GOMES; LACERDA, 2010). Nos casos de comprometimento da saúde ou bem estar, a família é fundamental para a recuperação e aceitação da situação vivenciada; o apoio desta rede social pode minimizar ou maximizar o processo de reabilitação à saúde (SILVA; SHIMIZU, 2007).

As redes sociais, quando funcionais, são instrumentos potencializadores da saúde (GOMES, 2009), no entanto, o indivíduo pode fazer parte de uma rede social e não receber apoio desta, assim sendo, o tamanho, ou seja, o número de relações sociais ou o número de sujeitos numa mesma relação, não está associado à funcionalidade da rede social (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

A quantidade e qualidade das relações sociais desenvolvidas na rede social do sujeito podem representar riscos ou benefícios para a sua saúde. A fragilidade das relações sociais e a decorrente falta de apoio proporcionada por estas relações implica risco de saúde para a população, comparado a males como fumo, pressão arterial alterada, obesidade e ociosidade; principalmente em países em desenvolvimento como o Brasil (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Em contrapartida, quando bem estruturadas, as relações sociais representam fator benéfico ao indivíduo e sua família, configurando-se, portanto, em uma rede social efetiva. Segundo Gomes (2009, p.41-42), os principais benefícios da rede social efetiva são

superação dos limites da doença e tratamento; bem estar físico e emocional; promoção de estratégias mobilizadores de adaptação; manutenção da saúde mental; diminuição dos riscos de comorbidades; aumento da auto-estima; da segurança e da satisfação; ampliação da auto-ajuda e da adesão ao tratamento; melhoria das condições emocionais e financeiras da família; minimização do impacto da doença; em suma, as redes propiciam autonomia e empoderamento aos sujeitos, sendo capaz de romper as barreiras da exclusão social.

Identificados os benefícios, considera-se importante, para o enfermeiro no CD, conhecer as redes sociais existentes, para orientar os sujeitos sobre a

disponibilidade destas e incentivar a participação. Assim, esse profissional estará efetivando uma reeducação da consciência civil da população, entendendo como cuidado de enfermagem o atendimento das necessidades de saúde e a busca pela autonomia dos sujeitos.

Espera-se também o comprometimento dos indivíduos com a assistência prestada e com a busca de sua autonomia. Para Lacerda (2010), essa autonomia é possível quando há a capacitação dos usuários para realizar o cuidado, apoiado pelo sistema de saúde, e por profissionais aptos a ensinar, orientar e acompanhar. Destaca-se, então, a necessidade de um enfermeiro sensível e com conhecimento técnico científico, para adequar as metas de cuidado à realidade vivenciada.

Este profissional deve buscar formas de mediar a emancipação dos sujeitos, tais como conhecer as políticas públicas destinadas à assistência das pessoas e os serviços formais e informais disponíveis para que a população se aproprie de sua saúde e mediante essas informações, orientar a população sobre seus direitos, de forma clara e em tempo hábil (GOMES; LACERDA, 2010).

Assim, os sujeitos podem estabelecer as relações necessárias com as redes sociais mais adequadas a cada caso e conseguir apoio à conquista de sua autonomia. Corrobora-se com Lacerda (2010), que afirma que a autonomia está relacionada à condição de gerenciamento pleno da vida com dignidade, viabilizada quando há capacidade de autogoverno do indivíduo e sua família, há participação em suas escolhas.

Percebe-se o CD como uma estratégia de aproximação dos profissionais com a comunidade, permitindo melhor aproveitamento dos recursos sociais disponíveis e do potencial resolutivo das famílias. Acredita-se que tal concepção pode representar impacto na assistência à saúde, promover qualidade de vida e saúde à população como um todo e utilizar recursos próprios e locais para construir a melhoria conjunta da comunidade.

O interesse específico em estudar a rede social que representa fonte de apoio na atenção domiciliar surgiu no desenvolvimento de outros estudos dentro do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), que tratavam também da atenção domiciliar, nos quais se avaliou o conhecimento dos profissionais envolvidos na Estratégia de Saúde da Família (ESF) acerca dos conceitos que permeiam a atenção domiciliar. Buscou-se ainda conhecer

as práticas de atenção domiciliar dos profissionais envolvidos nessa estratégia, e procura-se compreender a formação acadêmica desses profissionais.

Dada a vivência nestes estudos e a experiência na atenção domiciliar durante a graduação, sobressaiu a importância do apoio da rede social pessoal para a melhoria do desenvolvimento do cuidado de enfermagem no ambiente domiciliar, pois, acredita-se que o apoio dos membros da rede, além de instrumentos para o alcance da qualidade da prática do CD, representa, também, um passo a mais para a aproximação ao ideal de integralidade do cuidado em saúde.

Frente a este interesse, a autora desta pesquisa inicialmente realizou uma revisão sistemática sobre as correlações entre o apoio das redes sociais e CD na monografia de conclusão do curso de graduação em enfermagem (GOMES, 2009). Neste, percebeu-se a ausência de estudos que busquem uma visão conjunta das diferentes pessoas envolvidas no CD, pacientes, familiares/cuidadores, profissionais de saúde e também os membros da rede social pessoal do sujeito em CD.

Assim, surgiu a proposta desta pesquisa, que busca responder à questão norteadora “Qual o significado da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar?”, tendo para tal os seguintes objetivos: interpretar o significado da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar e construir um modelo teórico que configure esta vivência.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo constitui-se de três subcapítulos. No primeiro faz-se um breve histórico da política nacional de saúde, com destaque para a implementação da ESF e da valorização da atenção primária, e com isso chega-se ao cuidado domiciliar, que é então apresentado no segundo subcapítulo.

Ao expor sobre o CD reflete-se dentre outras características, sobre cinco peculiaridades: paciente, família e/ou cuidador, equipe interdisciplinar, contexto domiciliar e apoio das redes sociais. Esta última corresponde ao tema em destaque dentro do CD trabalhado na presente pesquisa.

2.1 A ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

No Brasil a luta pela redemocratização das políticas públicas vem à tona na década de 70, do século passado, e traz a pauta das temáticas da reforma do Estado e da seguridade social, introduzindo, por meio do engajamento dos movimentos sociais, a cidadania e a institucionalidade pública, as discussões políticas (FLEURY, 2009). A este contexto se coaduna a luta por um sistema de saúde de qualidade e acessível, um direito universal (MACHADO *et al.*, 2007).

A proposta de direito universal traz a ideia de igualdade de acesso, com isso o Sistema Único de Saúde (SUS) rompe com as distinções que ocorriam até então no que se refere à saúde da população. O SUS traz princípios e diretrizes que transformam o entendimento e o atendimento de saúde no país. Passa-se a perceber que os indivíduos estão inseridos num contexto social e que isso repercute diretamente em sua qualidade de vida e, conseqüentemente, na possibilidade ou não de adoecimento.

Tem-se com a implantação do SUS uma nova ordem social na saúde, que segue princípios de universalidade, igualdade e equidade, sustentada ainda por diretrizes de descentralização e participação da comunidade (MARTINS; LACERDA, 2008; MENICUCCI, 2009). Destarte, a população passa a ser considerada dentro do sistema, tanto pelo atendimento às suas necessidades, quanto pelo aceite à sua

opinião, viabilizado pela participação comunitária nas decisões por meio dos conselhos de saúde.

A implementação do SUS, justamente pela amplitude da mudança que propõe, não foi e nem tem sido fácil. Menicucci (2009) aborda em seu estudo o balanço e perspectivas desse sistema, aponta os progressos alcançados e reflete sobre as dificuldades encontradas em sua efetivação, apresenta alguns entraves para o SUS e discorre sobre a dualidade do sistema, que embora tenha proposto, não conseguiu oferecer acesso público e de qualidade a todos os cidadãos.

A falta de identificação dos segmentos organizados da população com uma assistência pública e igualitária contribuiu para o enfraquecimento da proposta de caráter publicista e universalista e para o fortalecimento da segmentação, reforçando a perspectiva de que ao SUS cabe a cobertura da população mais pobre e em condições desfavoráveis de inserção no mercado de trabalho (MENICUCCI, 2009, p.1622).

Apesar dessa limitação da universalização do atendimento no SUS, há que se considerar que ele possibilitou avanços significativos em relação ao panorama anterior. Vem ao longo do tempo sendo desencadeado um processo de melhoria não só na quantidade, mas na qualidade dos serviços de saúde prestados (MACHADO *et al.*, 2007). O SUS faz a cobertura de três quartos da população nacional, realiza a maior parte dos procedimentos de saúde, possui o maior número de estabelecimentos desse segmento, é responsável por serviços típicos de saúde coletiva e fornece medicamentos na atenção ambulatorial, o que representa um dos itens que gera maior gasto na rede privada (MENICUCCI, 2009).

Percebe-se que embora o SUS represente avanço na saúde pública nacional, existe ainda uma contradição entre seu ideário e sua práxis. Como forma de se superar essa contradição, os gestores vêm, ao longo do tempo, buscando alternativas para o processo organizativo dos serviços que assegurem as conquistas alcançadas no plano legal do SUS (MACHADO *et al.*, 2007). Isso destaca-se pois, como afirmam Martins e Lacerda (2008), existem leis do SUS em funcionamento que consideram o levantamento de problemas e planejamento de ações de saúde tanto individuais como coletivas.

Na década de 90 começaram então, tentativas de mudança nesse sentido, contudo, permanecia-se com a atenção focada no sistema hospitalar e no

atendimento à população que a ele conseguisse acesso (MENICUCCI, 2009). Ainda segundo Menicucci (2009) cresce o desafio de expandir a cobertura e viabilizar ações de prevenção e promoção. Depois de várias tentativas pontuais e imperceptíveis à população, com a adoção da ESF é que se teve o início de uma mudança no modelo de atenção à saúde no Brasil, que começa a considerar as famílias e o contexto social dos sujeitos no processo saúde-doença e passa a atuar na promoção e prevenção, servindo de porta de entrada aos usuários, para ampliar e melhorar o acesso às ações em saúde (MACHADO *et al.*, 2007; MENICUCCI, 2009).

Foi com a implantação da ESF que se conseguiu ampliar o foco da saúde nacional para a APS, norte do projeto político da saúde no Brasil. Estudos mostram que países que direcionam seus esforços para a APS apresentam menor incidência de doenças, internações, mortalidade por causas evitáveis, além de menores custos, maior satisfação dos usuários e equidade na saúde, mesmo em condições de desigualdade social (MENDONÇA, 2009; CUNHA; GIOVANELLA, 2011).

Uma definição de APS desenvolvida por Mendonça (2009, p. 1494) demonstra o amplo alcance desse modelo de atenção em saúde para a qualidade de vida da população.

A APS brasileira está definida como um conjunto de ações de saúde no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e proteção de saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde. Desenvolve-se por meio de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, destinadas a populações de territórios geograficamente delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinâmica existente no território onde vivem essas populações.

Há que se ponderar que o fortalecimento da APS é um processo gradativo, que pode tornar-se mais viável pela implementação das equipes de ESF, que proporcionam um maior conhecimento da realidade social na qual o serviço de saúde está inserido, reconhecendo as vicissitudes do local de forma a potencializar a integralidade da atenção em saúde. A relação entre comunidade e o sistema de saúde e a estruturação dos serviços prestados no sistema se modificam em face da ESF, posto que se propõem a aproximação e participação social e a ampliação do

acesso, com vistas à saúde da família como grupo corresponsável pela saúde de seus membros.

A implicação da família no processo de trabalho da equipe da ESF é reconhecida por diferentes autores, como Martins *et al.* (2009) que citam responsabilização das equipes por conhecer a realidade socioeconômica, cultural, demográfica e epidemiológica das famílias, antevendo problemas e situações de risco, de forma que o sujeito seja considerado além de sua patologia. Para tal, esses autores afirmam que as atribuições dessa equipe incluem o diagnóstico da realidade local, com consequente planejamento das ações para desenvolver a saúde, promoção, vigilância, intersetorialidade e participação social.

A interrelação que se espera com a proposta da ESF na saúde à família é a de parceira no provimento de cuidado aos seus entes. Oliveira e Marcon (2007, p.66) apresentam como objetivo da assistência nesse processo de trabalho o auxílio à família ao “identificar e a sanar, se for possível, as suas perturbações interacionais, a enfrentar problemas e a tomar decisões”, reconhecendo o conteúdo implícito na relação com o outro. Para tal, o foco do cuidado está em capacitar a família para que ela possa atender às necessidades de seus membros, principalmente no que concerne ao processo saúde-doença, de forma a mobilizar recursos, promover apoio e crescimento mútuo (OLIVEIRA, MARCON, 2007).

Conquanto o foco da ESF seja a família e a integração com a comunidade, seja na experiência do dia a dia, ou na literatura (OLIVEIRA MARCON, 2007; GOMES *et al.*, 2011) é possível verificar influências do modelo biomédico, em que o atendimento é individualista com direcionamento curativista. Assim, é possível perceber que ainda existe um caminho em que se avançar para que a APS tenha seus princípios concretizados amplamente, embora diversas mudanças nesse sentido já possam ser observadas e discutidas.

Para seguir avançando nesse sentido, existe a necessidade de transpor os muros da instituição (ARAUJO; SILVA; LEITE, 2008). Nesse contexto, direcionar forças para o CD mostra-se viável, uma opção na qual os profissionais de saúde, no âmbito dos serviços públicos, mas também nos privados, redescobrem-se na relação com as famílias e com a comunidade. Araujo, Silva e Leite (2008) e Catafesta (2008) complementam que os profissionais que atuam nesse ambiente de cuidado precisam de competências específicas para uma atuação ética e adequada junto à família.

2.2 O CUIDADO DOMICILIAR

Cuidado domiciliar pode ser entendido como assistência prestada por uma equipe interdisciplinar ao binômio paciente-família em seu domicílio, considerando aspectos físicos, psíquicos, históricos, socioeconômicos, culturais e espirituais. Compreende ainda a rede social de que o sujeito faz parte e de que pode vir a fazer para o alcance de sua qualidade de vida. Suas atividades envolvem a prevenção, promoção, tratamento e reabilitação em saúde e ainda o bem morrer, variando em função do contexto em que se insere.

Para Santos, Leon e Funghetto (2011) trata-se de uma interface entre a unidade básica de saúde (UBS) e a rede hospitalar. Pode-se dizer que se trata da tentativa de fazer esta interface, visto que ainda enfrenta algumas dificuldades para conseguir alcançar as expectativas que lhes são atribuídas.

Representa, no entanto, muito mais que tratamento hospitalar dentro de casa, embora em alguns casos essa visão reducionista ainda perpetue mesmo neste ambiente rico em possibilidades de ampliação do entendimento e atuação no processo saúde-doença que é o domicílio.

Da forma como é proposto, CD, diferente do hospitalar, pode enfatizar a autonomia dos sujeitos envolvidos, realçar as potencialidades do usuário, proporcionar mais tranquilidade, privacidade e preparo à família, permeado por uma relação de corresponsabilidade entre profissional, indivíduo, família e sociedade.

Por suas características, o CD é uma proposta para se superar ou mesmo para complementar o modelo hospitalocêntrico. Isso se faz necessário por motivos tais como a mudança do perfil demográfico e epidemiológico, com o crescimento da população idosa, das doenças crônico-degenerativas e consequente diminuição das habilidades funcionais e aumento da dependência (FRANCO; MERHY, 2008; KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008; MARTINS; LACERDA, 2008; GOMES; RESCK, 2009; MACHADO; JORGE, FREITAS, 2009; MARQUES; FREITAS, 2009; SILVA, *et al.*, 2010; THUMÉ *et al.*, 2010; DEL DUCA; THUMÉ; HALLAL, 2011; SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011), falha no sistema de referência e contra referência, que hipertrofia as emergências hospitalares com casos que poderiam ser atendidos e resolvidos na atenção básica (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011); demanda por melhor qualidade na atenção, cuidados integrais e contínuos, com

incremento ao conforto e privacidade no domicílio (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008; MARTINS; LACERDA, 2008; SILVA *et al.*, 2010); diminuição dos custos e da sobrecarga hospitalar (FRANCO, MERHY, 2008; GOMES *et al.*, 2008; KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008; MARTINS; LACERDA, 2008).

A visão do CD como opção ao modelo curativista hospitalocêntrico é uma constante na literatura. Kerber, Kirchhof e Cezar-Vaz (2008) reiteram essa perspectiva, mas discutem que a mudança do local de prestação de serviços em saúde exclusivamente não é capaz de romper com o modelo até então hegemônico. Faz-se necessária a mudança do processo de trabalho, assim como a construção de uma filosofia, ou de um modelo de cuidar que direcione este trabalho. Corrobora-se ainda com essas autoras, que mesmo diante das necessidades de evolução, acreditam no caráter transformador do CD, apontam que ele potencializa a reflexão dos profissionais sobre as concepções de ser humano e do processo saúde-doença, possibilitando o reconhecimento dos sujeitos e suas múltiplas relações.

O entendimento do CD como opção viável para a saúde da população pode ser percebida na política nacional de saúde, dentre outros motivos pelo recente lançamento de um novo programa, o “Melhor em casa”, lançado no dia 08 de novembro de 2011, pela Presidente da República com o objetivo de ampliar o cuidado de saúde prestado no domicílio.

Espera-se que este programa traga ao país os seguintes benefícios: ampliar, assim como melhorar a assistência em saúde do SUS, pelo atendimento humanizado do paciente em seu ambiente mais familiar, o lar; facilitar a recuperação de doenças por contar de forma mais intensa com o bem estar, carinho e atenção da família; reduzir o risco de contaminação e infecção de pacientes em pós cirúrgico atendidos em casa; diminuir a ocupação hospitalar e melhorar a regulação dos serviços de urgência, o que acarretará avanços para a gestão do sistema público de saúde como um todo; e também economizar 80% dos custos por paciente, quando comparado o custo no internamento hospitalar ao domiciliar (BRASIL, 2011).

Visto os motivos que sustentam a credibilidade no CD é possível notar duas vertentes mobilizadoras da decisão política institucional por esse tipo de serviço em saúde: uma racionalizadora, voltada à redução de custos, com vistas à mercantilização da saúde e outra que defende a valorização da rede substitutiva, preconizando um atendimento mais humanizado e contextualizado às necessidades do indivíduo e sociedade (SILVA *et al.*, 2010).

Essas vertentes não são excludentes; um estudo (SILVA *et al.*, 2010) reconhece que elas coexistem numa relação em que gestores se atêm mais à vertente racionalizadora, enquanto os profissionais que atuam diretamente buscam novos modos de cuidado e novas formas de relacionamento instituição-usuários. Este estudo aponta que o potencial inovador do CD decorrente da maior permeabilidade das equipes nos diferentes contextos dos usuários viabiliza que sejam “desenvolvidas inovações tecnológicas de cuidado e maiores possibilidades de efetivação do trabalho em equipe, que articula e compartilha diferentes saberes e práticas profissionais nos projetos terapêuticos, com ampliação da autonomia” (SILVA *et al.*, 2010, p.176).

Porém, antes de julgar o CD como melhor opção para o cuidado em saúde, vale ainda refletir sobre o custo que o CD traz para a família, não apenas financeiro, mas emocional e psicológico. Se a proposta deste serviço de saúde é incluir a família no cuidado, é inviável que não se pense nas consequências que isso ocasiona para todos os envolvidos. Pensar em como o cuidado realizado no domicílio possa realmente trazer qualidade do serviço disponibilizado à população e não apenas realizar a mudança do local de cuidado.

A prática de saúde no domicílio desenvolvida por equipes profissionais tem mais de um objeto de trabalho, engloba indivíduo e família (KERBER, KIRCHHOF, CEZAR-VAZ, 2008); e ainda pode-se alegar que envolve a rede social que atua, modifica e sofre influências pelo CD. Ela é operacionalizada por diferentes modalidades, tais como, a atenção, o atendimento, a internação e a visita domiciliar; cada uma delas com características peculiares.

Tais modalidades são diferentes, mas complementares e devem, como afirmam Lacerda *et al.* (2006), ser entendidas pelos profissionais para uma correta adequação operacional dos serviços e orientação na realização da prática.

Podem ser identificados dois problemas para os serviços de saúde domiciliares, pois, além da problemática da predominante formação reducionista em saúde, há a falta de perfil e disposição dos profissionais engajados no CD, os quais muitas vezes não conseguem compreender a riqueza de dados e o amplo alcance para melhorias nas condições de saúde da população dessa modelo de cuidar (LACERDA, 2010).

Vale salientar que esses problemas podem ser decorrentes da rápida transição do atendimento hospitalar para o domiciliar que ocorreu no Brasil, o que

prejudicou o entendimento institucional do CD, como aponta Hermann *et al.* (2009). Esses autores refletem que a preparação dos profissionais deve considerar as condições de saúde, as especificidades individuais e coletivas, assim como os conceitos voltados ao CD.

Os profissionais precisam estar preparados para ir ao domicílio e compreender a nova dimensão de cuidado que aí está imbuída. Catafesta (2008) reforça que nesse panorama o profissional precisa desenvolver competências, entendidas como habilidades, conhecimentos e atitudes, a fim de aproveitar, da melhor maneira possível, as singularidades e individualidades presentes no processo saúde-doença dos indivíduos nesse ambiente.

Para tal, faz-se necessário o entendimento das peculiaridades do CD de forma integrada, compreendidas em cinco grandes itens principais: contexto domiciliar, equipe interdisciplinar, indivíduo, família/cuidador e apoio das redes sociais.

O contexto domiciliar representa o local onde se desenvolverão as relações de cuidado, deve ser entendido, portanto, além de sua estrutura física. Abarca aspectos econômicos, sociais, históricos, culturais e afetivos da família, recursos materiais e humanos, apoio das redes sociais, relacionamentos intra e extra domiciliares, além também do espaço físico, condições sanitárias, de higiene e segurança (LACERDA; OLINISKI, 2004; FRANCO; MERHY, 2008).

Considera-se ainda o significado de o que estar nesse ambiente representa para os sujeitos que ali habitam: trata-se do local de maior intimidade e privacidade das pessoas, marcado por interações e eventos ligados aos aspectos subjetivos do viver. Destarte, o domicílio não é simplesmente um ambiente, é o reflexo da realidade passada e atual de seus habitantes, tem que ser considerado frente à sua dimensionalidade complexa, em que ambiente e sujeitos se perfazem num mesmo refletir social. “É preciso considerar que a casa e seus integrantes têm diferentes realidades, culturas, valores e crenças e uma totalidade e multidimensionalidade inerentes” (LACERDA, 2010).

O domicílio é um espaço especial facilitador de ações de promoção e prevenção, assim como da capacidade inventiva, no que tange a resolução dos problemas de saúde e da combinação do conhecimento técnico científico ao saber-cuidador das famílias; é distinto por viabilizar ações em saúde focadas na integralidade, singularidade do ser humano, valorização da intersubjetividade, das

relações e do respeito mútuo (FRANCO; MERHY, 2008; DRULLA *et al.*, 2009; BRONDANI *et al.*, 2010). Entende-se que cuidar no domicílio “permite tornar evidente às relações sociais que podem fortalecer o potencial de saúde ou mesmo contribuir no processo de adoecimento dos indivíduos” (DRULLA *et al.*, 2009, p.671).

Adentrar esse local repleto de significados exige da equipe interdisciplinar saber lidar com situações inusitadas, ter capacidade de decisão e autonomia, proporcionar um aprendizado constante, principalmente por ser onde emergem inovações substitutivas às tradicionais tecnologias e práticas de cuidado. Requer ainda, perspicácia, discricção e conhecimento contextual para perceber que a captação da singularidade das famílias subsidia intervenções direcionadas à realidade; dimensão que supera a normativa institucional (ARAÚJO; SILVA; LEITE, 2008; FRANCO; MERHY, 2008; DRULLA *et al.*, 2009).

Assim, nota-se o destaque também da equipe interdisciplinar dentro do CD; os aspectos diferenciais necessários a esses profissionais são amplamente discutidos na literatura. Hermann *et al.* (2009) fazem uma análise dessa literatura e apontam como principais competências para a equipe: colaborar para o alcance da autonomia do paciente e família, administrar os cuidados necessários, considerar a totalidade do ser humano, valorizar o saber popular, crenças e valores, ser flexível, integrar-se com os demais profissionais da equipe, saber ouvir, ser sensível, compreender o contexto, atuar de maneira articuladora e autônoma, agir pautado em conhecimentos técnico-científicos, e a competência que obteve maior destaque nesse estudo foi a educação em saúde. Dessa forma, as autoras sinalizam que os cuidados profissionais devem responder às necessidades biológicas, sem com isso menosprezar os aspectos subjetivos.

Uma equipe interdisciplinar competente por si só não viabiliza o alcance da qualidade do serviço de saúde oferecido à população no domicílio. É preciso que exista uma adequada estrutura organizacional, que possibilite a estes profissionais exercerem sua profissão sem limitar-se as restrições de recursos humanos e materiais que possam ser impostas pelas gestões em saúde.

Ainda assim se reconhece que o trabalho em equipe interdisciplinar é importante para que os usuários tenham as suas necessidades atendidas, e ainda que exista o apoio de uma rede institucionalizada para atender situações que necessitem de alguma especialidade.

Nesta equipe interdisciplinar, destaca-se o enfermeiro. Dentre os aspectos condizentes com o trabalho deste profissional, que incluem conhecimentos instrumentais e expressivos, pode-se citar, entre outros, o papel de facilitador no processo de autodeterminação para o cuidado de si e gerenciamento de uma vida digna pelo indivíduo e sua família; de articulador dentro da equipe interdisciplinar; de advogado em defesa dos usuários e de planejamento, execução e avaliação de ações assistenciais, administrativas e educativas. (SCHUTZ; LEITE; FIGUEIREDO, 2007; ARAUJO; SILVA, LEITE, 2008; COSTA; MIRANDA, 2008; CATAFESTA *et al.*, 2009; LACERDA, 2010).

O trabalho do enfermeiro no CD tem valor tanto para os sujeitos assistidos quanto para a própria classe. Um dos sujeitos do trabalho do enfermeiro nesse íterim é, à semelhança do modelo hospitalar, o indivíduo. Contudo, esse indivíduo é considerado dentro da realidade em que se insere e nisso CD afasta-se novamente do hospitalar. É possível desta forma, compreender diferentes nuances que interferem no processo saúde-doença do indivíduo, considerando-o um todo composto de partes, quando pensado nos limiões de seu próprio corpo, assim como parte de um todo, quando contextualizado no mundo.

Cada ser humano é dotado de características ímpares, embora formado por uma urdidura complexa e pluridimensional, é indivisível, devendo ser entendido como uma totalidade; assim, é único e por isso exige um cuidado singular, que respeite suas especificidades e sua realidade (BRONDANI *et al.*, 2010). Essa amplitude de cuidado é facilitada quando ocorre no domicílio; nesse ambiente estabelece-se uma relação de respeito, atenção e interesse mútuo, que leva este indivíduo a sentir-se privilegiado e valorizado, além de permitir que o trabalho em saúde flua de forma natural (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008a).

Compreender o cuidado no domicílio como ambiente onde mais que a doença do paciente seja primordial para sua saúde, requer mais preparo, dedicação, intuição, além da já citada sensibilidade. No hospital trata-se de um paciente, quando em casa ele é também um paciente, mas simultaneamente retorna ao seu papel social, que muitas vezes pode, em decorrência de sua condição de saúde, ter se alterado. Lidar com as relações sociais previamente existentes pode ser um potencializador para a busca por saúde, assim como um empecilho, levando à desmotivação, ao isolamento.

Para uma prática do CD com qualidade é difícil pensar que o profissional de saúde atuante nesse cenário não considere em seu plano de cuidados as redes sociais do usuário, sejam elas as primárias ou secundárias. Paula, Nascimento e Rocha (2008) refletem sobre a inevitabilidade de entender o levantamento das necessidades das redes sociais e do apoio para os sujeitos como intervenção de enfermagem, meio que possibilita a promoção de saúde.

Pensar no individual nessa perspectiva não significa menosprezar o coletivo. No CD o paciente deve ser reconhecido como único, permeado por características próprias e singularidades, um ser humano com anseios, inseguranças e distinções próprias (GOMES, 2009). Contudo, ele faz parte de uma coletividade, é o reflexo de suas relações sociais, assim como essas relações refletem o eu particular do indivíduo. Isso pode ser ratificado por Giacomozzi (2007) que cita a inclusão do paciente num grupo familiar, cultural e social com aspectos comuns, tornando-o um ser coletivo, sem deixar de ser individual. Dessa forma, percebe-se que ele precisa ser compreendido sobre essas duas vertentes para que seja realizado um cuidado global.

A família constitui-se na rede social mais presente na vida dos indivíduos. O estudo de Gomes (2009) que descreve o apoio das redes sociais na literatura aponta a família como a mais citada. A família é indispensável para que ocorra o CD, sem ela isso seria inviabilizado (BRONDANI *et al.*, 2010; THUMÉ *et al.*, 2010); pois a ela será delegado parte do cuidado.

O ambiente em que o cuidado se realiza pertence à família e não mais ao saber médico, o que exige que no CD haja uma coparticipação entre família e profissionais na tomada de decisão, na prestação do cuidado, na troca de saberes (técnico-científico e popular), assim como nos resultados alcançados.

A inserção do cuidado nesse ambiente traz muitas influências para a família, além das implicações emocionais e sociais, as estruturais e financeiras também são significativas. Seria necessário avaliar como a família se ajusta a este serviço de saúde, se existem condições financeiras de atender as necessidades do paciente, possibilidade de um cuidador responsável e disponibilidade para tal. Não deveria ser uma imposição e sim uma decisão ter um ente em CD.

Faz-se importante o entendimento sobre o conceito de família, pois isso auxilia os profissionais a ampliar a compreensão que possuem sobre o assunto e a considerar o papel desta família no desenvolvimento de seu trabalho, percebendo-a

da mesma forma que seus membros em relação a sua composição, estrutura (LACERDA; OLINISKI, 2004) e ainda quanto a seus valores, cultura, mistérios, conflitos, necessidades e potencialidades.

Ao se compilar alguns conceitos de família encontrados na literatura especializada em CD (LACERDA; OLINISKI, 2004; ARAUJO; SILVA; LEITE, 2008; SHIMIZU; ROSALES, 2008), compreende-se que família deixou de ser aquela tradicionalmente dita nuclear, composta de pai, mãe e filhos, devido às mudanças ocorridas na sociedade. Elabora-se que: família é uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que convivem e se percebem dentro dela como uma instituição social básica, unidos num tempo e espaço por laços consanguíneos, de afetividade, interesse e/ou doação com a função de promover afeto, cuidado ou apoio a seus membros, e essas pessoas compartilham objetivos, responsabilidades, direitos, obrigações e funções. Acrescenta-se ainda que família, mais que algo natural ou dado, com caráter biológico, é o produto de históricas formas de organização dos homens na sociedade; “seus membros experimentam laços emocionais comuns e estão implicados numa mesma adaptação contínua de vida, recebendo ou tecendo influência no grupo social ao qual pertencem” (ARAUJO; SILVA; LEITE, 2008, p.140).

Na maioria dos casos de CD, é o familiar que assume a responsabilidade pelo paciente enquanto cuidador, contudo, podem outras pessoas ainda assumir essa função. Normalmente são cuidadores informais, dentre outros motivos, pela falta de recursos financeiros da população para manter um profissional de enfermagem privativo (LACERDA, 2010). Assim, tem-se no CD dois tipos de cuidadores, os formais, aqueles que tem uma formação específica na saúde, possuem vínculo empregatício, ou recebem alguma remuneração para a execução de ações de cuidado; e os informais, aqueles vindos das relações interpessoais construídas no cotidiano familiar e social, familiares, amigos ou vizinhos, que realizam o cuidado sem remuneração para tal (MACHADO, SILVA, FREITAS, 2011).

O cuidador, principalmente o familiar, será o elo entre a equipe profissional, família e paciente, além de ser o depositário das orientações da equipe sobre o cuidado; também por esses motivos, esse cuidador familiar pode representar um empecilho para uma prática de CD com qualidade (GOMES; RESCK, 2009; MACHADO, JORGE, FREITAS, 2009; BRONDANI *et al.*, 2010; LACERDA, 2010).

Caberá à própria equipe criar uma situação favorável com o cuidador para que ele se torne um aliado, contudo, nem sempre essa é a realidade.

No domicílio a família é detentora de poder na tomada de decisão juntamente com a equipe de saúde, ela é quem impulsionará ou retardará o processo de cuidado, assim seria pouco viável tentar excluir o cuidador na prática do CD. Torna-se necessário a busca de uma relação de respeito, confiança e cooperação. Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), apontam como função do enfermeiro no CD a identificação do cuidador principal, para instrumentalizá-lo para uma nova etapa de vida na qual o cuidado de um terceiro está em pauta; isso requer do profissional sensibilidade e planejamento.

Como para o CD a participação do cuidador é importante, é preciso orientá-lo e supervisioná-lo para que se possa desenvolver um cuidado de qualidade e minimizar o surgimento de problemas éticos e legais no exercício da profissão na área da saúde (BICALHO, LACERDA, CATAFESTA, 2008; LACERDA, 2010). Feuerwerker e Merhy (2008) refletem que, com isto, há um repasse de responsabilidade para a família, parte das funções antes institucionalizadas passa a ser realizada pelo cuidador informal.

Kerber, Kirchoff e Cezar-Vaz (2008) afirmam ainda sobre este aspecto que, quando os profissionais agem de forma ética, respeitando a autonomia, confiança e co-responsabilização, este repasse não significa responsabilizar a família por aquilo que o sistema de saúde não está conseguindo fazer por si só; trata-se, sim, da construção de uma assistência que ocorra o mais próximo possível de onde surgem as necessidades e as possibilidades de atendê-las (KERBER, KIRCHOFF, CEZAR-VAZ, 2008).

Reflete-se que mesmo havendo por parte dos profissionais que atuam no CD esse comprometimento supracitado pelas autoras, há uma maior responsabilização da família quando o paciente é cuidado no domicílio. Será neles que incidirá a função de salvaguardar a vida do paciente, arcar com custos financeiros advindos dos cuidados tais como água, luz, materiais de conforto, entre outros, dispor de tempo para o cuidado, aprender a realizar cuidados com os quais pode nunca ter tido contato.

O cuidado realizado pelo cuidador familiar tem singular importância e, pode ter maior direcionamento às reais necessidades do paciente, pois pelos laços que se estabelecem, esse cuidador conhece melhor o paciente e seus anseios. Estes

cuidados vão além dos aspectos biológicos, como a higiene, alimentação, medicação, exercícios físicos aos existenciais, sociais e afetivos e proporcionar momentos de lazer, descontração, interação social e afetiva (BICALHO, LACERDA, CATAFESTA, 2008; BRONDANI *et al.*, 2010; GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Portanto, é o cuidador que assume diretamente a responsabilidade pelo suporte e assistência às necessidades da pessoa cuidada, com intuito de enfrentar as dificuldades, superar obstáculos e promover a continuidade da vida (GOMES, RESCK, 2009).

Vale refletir sobre a necessidade de ajuda externa dos familiares. Tudo aponta para a relevância do apoio das redes sociais, tanto formais quanto informais não apenas para o paciente, mas para fortalecer a saúde dos cuidadores. Dado o tema desta pesquisa abranger em especial o apoio da rede social e o potencial desta rede para a saúde dos sujeitos, individual e coletivamente, aborda-se esta temática no próximo item.

2.3 A REDE SOCIAL

O termo rede social tem sido trabalhado desde a década de 50 do século passado, sendo John Barnes considerado o autor do termo, que impressionado pela influência que as relações de parentesco, amizade e vizinhança tinham na comunidade, propôs, a fim de analisar a dinâmica social, a ideia de rede como conjunto de pontos, onde alguns se ligam por linhas (MARQUES *et al.*, 2011; GOMIDE; GROSSETTI, 2010). A origem do termo está ligada a dois fatores principais, a saber: as tradicionais dicotomias que concebem a realidade social como estática e o desenvolvimento de métodos matemáticos qualitativos (MURAMOTO; MÂNGIA, 2011).

Cada vez mais o termo rede social tem sido utilizado de formas variadas, desde interações que ocorrem através da internet, grupos de associações esportivas, religiosas até as organizações terroristas (SLUZKI, 2010). Desde sua origem, a rede social tem sido estudada em diferentes disciplinas, das “duras”, como a matemática e física, às brandas, como a antropologia e ecologia (MARQUES *et al.*, 2011). E apresenta um rápido crescimento na atualidade, sendo numerosos os

estudos que abordam esta temática. Alexandre *et al.* (2011) referem esse crescimento, principalmente nas duas últimas décadas, associando tal fato ao aumento da complexidade da vida cotidiana e, consideram também que a rede representa interesses da coletividade, mas que dependendo do contexto em que está inserida, apresenta características diferentes.

Na saúde também vem ocorrendo esse impulso na produção sobre esta temática. Destaca-se nesse campo Carlos Sluzki, que desenvolve seus estudos com a rede social na prática sistêmica (GOMIDE; GROSSETTI, 2010). Sluzki (1997, p.17) define rede social como:

conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais. De fato, essa experiência coerente no tempo e no espaço que constitui nossa identidade se constrói e reconstrói constantemente no curso de nossas vidas com base em nossa interação com os outros – familiares, amigos... e inimigos, conhecidos, companheiros, paroquianos, todos aqueles com quem interagimos. Portanto, esses “outros”(...) enquanto co-construtores, fazem parte intrínseca de nossa identidade.

Esta é uma definição corroborada nesta pesquisa, embora se reconheça que o conceito de rede social seja polissêmico, multifacetado, que não apresenta consenso entre os autores sobre sua definição, tanto conceitual como operacionalmente (MURAMOTO; MÂNGIA, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011). Mesmo especificando este sentido para rede social é possível notar na literatura diferentes nomenclaturas sobre esta temática: apoio social, rede social de apoio, rede de apoio social, suporte social, dentre outras, que ora apresentam definições semelhantes, ora não.

Gonçalves *et al.* (2011) utilizam o termo apoio social de forma genérica, avaliam aspectos conceituais e instrumentos dessa temática. Esses autores apontam que as definições se pautam principalmente em três tendências: a primeira que destaca as relações interpessoais, em que apoio e redes sociais são facetas desse conceito amplo representando, respectivamente, características funcionais e estruturais das relações; a segunda, em que apoio social é o termo central, que une redes de apoio, comportamentos de apoio e avaliação subjetiva do apoio; e por fim, a última tendência assume o conceito de “rede social” como central, sendo o apoio um aspecto funcional das relações.

Na presente pesquisa adota-se esta terceira tendência, condizente com o proposto por Sluzki, definição que será utilizada para o entendimento da temática, como já mencionado anteriormente. Este autor entende as redes sociais dentro de sistemas, reconhece que todos estão incluídos dentro de um sistema macroecológico, e também que cada indivíduo é um sistema em si; contudo aponta que, por motivos operacionais mais que conceituais, é necessário definir limites de significância das redes sociais; assim o autor trabalha aspectos da macrorede e da microrede (SLUZKI, 1997).

Na figura 1, apresenta-se a esquematização de um sistema de redes, onde se tem a rede social pessoal do informante (item 1 da figura); uma das várias redes em que o informante é membro periférico (item 2); uma das redes supra-individuais que pessoas pertencem sem conhecerem-se (item 3); uma das redes de que o informante não faz parte, mas que um ou mais membros de sua rede pessoal faz (item 4); uma das redes da qual o informante faz parte sem que outras pessoas de sua rede pessoal também o façam (item 5) e uma das redes de que nem o informante, nem os membros de sua rede social pessoal fazem parte, mas que pode influenciar por algum motivo a rede pessoal (item 6).

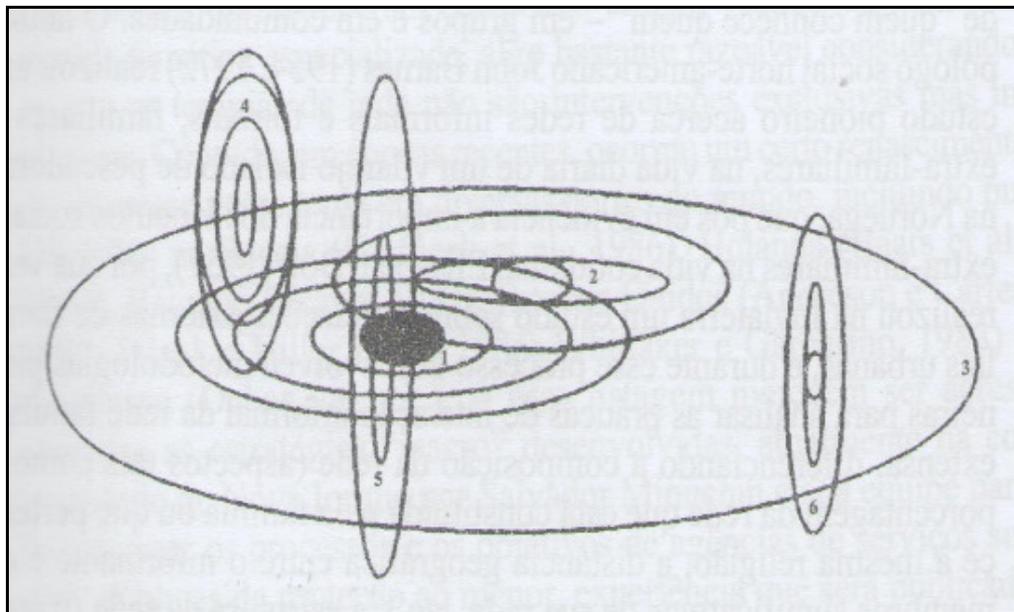


FIGURA 1 – SISTEMA DE REDES SOCIAIS
Fonte: SLUZKI, 1997, p. 39.

Mesmo reconhecendo a amplitude das redes sociais que podem existir, e que os limites que traçam a significância de uma rede social sejam arbitrários, Sluzki

(1997) assume essa necessidade por razões mais práticas que conceituais. Por esta razão, nesta pesquisa estabeleceu-se que haverá o direcionamento para a microrede, ou a rede social pessoal do indivíduo, em especial para aquele em CD. Para a compreensão mais didática dos limites propostos pelo autor para essa microrede pode-se observar a figura 2, que representa um mapa de rede social pessoal, com os limites que se propõe a seguir nessa pesquisa.

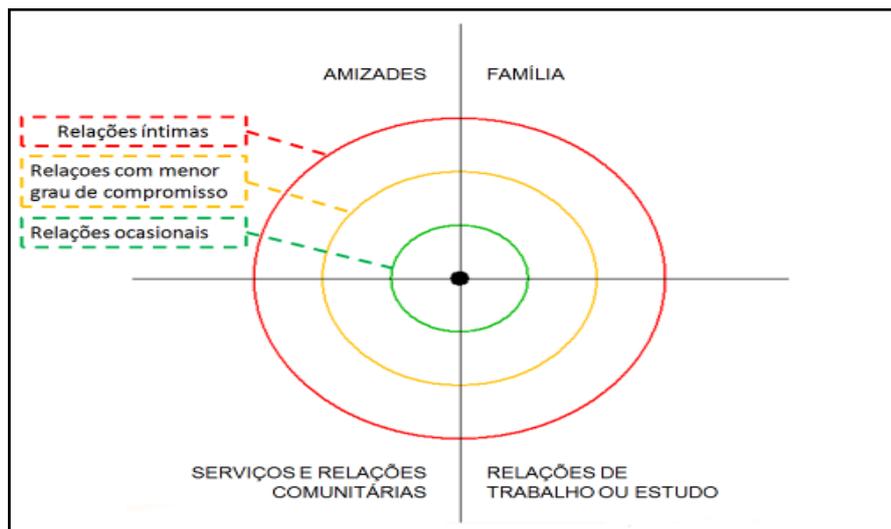


FIGURA 2 – MAPA DE REDE SOCIAL PESSOAL
Fonte: Adaptado de Sluzki (2010, p. 10).

A figura 2 demonstra que na rede social pessoal os membros são divididos em quatro quadrantes: as relações com a família; com amigos, onde se incluem laços sociais baseados na empatia, tais como vizinhos; com serviços ou comunidade, no sentido de participação em um mesmo grupo tal como religioso, esportivo, de afinidade; e relacionados ao trabalho ou estudo. Essas relações podem ocorrer em três graus distintos de intimidade: as muito íntimas; as com menor comprometimento entre os membros; e aquelas ocasionais (SLUZKI, 1997; 2010).

Esclarece-se que nesta pesquisa, quando utilizado o termo rede social pessoal, fala-se das relações representadas na figura 2, e, ao utilizar o termo redes sociais, refere-se aos blocos de interações existentes dentro da rede social pessoal, como família, amigos; por fim, quando o objetivo for abordar aquelas existentes no sistema de redes, será utilizado o termo macrorrede.

A rede social é provavelmente a forma mais antiga de organização social, há registros de que sempre existiu devido ao seu funcionamento simples e adaptabilidade a diferentes contextos, independente da abundância de atividades

grupais e comunitárias (RIBEIRO, 2009). Contudo, deve-se ter ciência da dinamicidade da rede, visto que ela modifica-se com o tempo pelo seu contexto sociocultural e fase de desenvolvimento humano. Desta forma há uma movimentação constante individual e coletiva que possibilita que membros sejam eliminados ou agregados (BITTENCOURT *et al.*, 2011; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011).

Assim, antes de apresentar-se a relevância da rede social, faz-se necessário conhecer suas características, o que permite decidir sobre a ativação, modificação ou mesmo a desativação de dada rede em situações de crise. Tais características, a exemplo da definição do termo, são apresentadas na literatura de diferentes formas, contemplando variados aspectos. Dentre os estudos que apresentam essas características, destaca-se Muramoto e Mângia (2011), que apresentam um quadro denominado “analisadores de redes” (grifo nosso), no qual dividem as características das redes em aspectos estruturais, que tratam da estrutura, composição e tamanho; aspectos funcionais, que abordam os tipos e conteúdo das relações; e aspectos contextuais, que envolvem a dinâmica.

Embora reconhecida a relevância do estudo anteriormente citado, assim como em estudos nacionais atuais como Soares *et al.* (2011) e Faquinello, Carreira e Marcon (2010), a presente pesquisa em consonância com a definição que segue, utilizará a caracterização proposta por Sluzki (1997; 2010), a qual avalia as redes sociais em três blocos de informações: características estruturais, funções da rede e atributo dos vínculos, conforme quadro 1.

CARACTERÍSTICAS ESTRUTURAIS	FUNÇÕES DA REDE	ATRIBUTOS DO VÍNCULO
Tamanho	Companhia social Apoio emocional Guia cognitivo e conselhos Regulação social Ajuda material e de serviços Acesso a novos contatos	Função predominante
Densidade		Multidimensionalidade
Composição (distribuição)		Reciprocidade
Dispersão		Intensidade (compromisso)
Homo/ heterogeneidade		Frequência dos contatos
Tipo de funções		História

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DE REDES SOCIAIS DE ACORDO COM SLUZKI
Fonte: A autora (2011).

O primeiro e último bloco de informações são compostos por seis itens cada, as características estruturais envolvem o tamanho, densidade, composição, dispersão, homogeneidade ou heterogeneidade e tipos de função; já os atributos do

vínculo (terceiro bloco) abarca a função predominante, multidimensionalidade, reciprocidade, intensidade, frequência dos contatos e história. O segundo bloco, das funções da rede, não é subdividido em itens, ele representa os tipos de intercâmbio interpessoal, aponta tipos para que se possa verificar qual é o predominante na dada rede social. O autor apresenta sete tipos diferentes de intercâmbio, mas não de forma restritiva ou exclusiva. É o desdobramento do último item das características estruturais – tipos de função.

A seguir são apresentados os conceitos expostos no quadro 1, todos em consonância com o que propõe Sluzki (1997; 2010):

- *Tamanho* representa o número de indivíduos dentro da rede, acredita-se que redes de tamanho médio têm maior efetividade do que as pequenas, que geram sobrecarga e tensão dentre os membros nas situações de crise, e do que as grandes, que acarretam no risco de não ter quem assuma a responsabilidade por imaginar que outro o fará. Fatores como migração, relocação e o passar do tempo afetam o tamanho da rede.

- *Densidade* é a conexão entre os membros, independente do informante, assim como o tamanho; o nível médio de densidade favorece a efetividade, pois permite a partilha de opiniões (cotejamento) entre o grupo, um nível alto pode impor pressão para adaptação à regras pré-estabelecidas, enquanto um nível baixo não tem efeito potencializador do cotejamento.

- *Composição ou distribuição* trata da proporção de membros da rede que se encontra em cada quadrante e cada círculo do mapa da rede (ver figura 2). *Dispersão* significa a distância entre os membros, que conseqüentemente influencia a sensibilidade da rede às nuances do indivíduo e a eficácia e velocidade de resposta nos momentos de crise.

- *Homogeneidade ou heterogeneidade* relacionam-se às semelhanças ou diversidades demográficas e/ou socioculturais entre os membros da rede, que podem acarretar vantagens e inconveniências.

- *Tipos de função* é um item que está associado ao segundo bloco de informações, às funções desempenhadas por cada vínculo ou pelo conjunto.

Quanto a essas funções da rede destacam-se: *companhia social* que se associa com a realização conjunta de atividades ou apenas o estar junto, característico de interações frequentes, mas sem muita intimidade; *apoio emocional* relaciona-se a atitudes emocionais positivas, compreensão, simpatia, empatia,

estímulo e apoio, é característico de relações de intimidade; *guia cognitivo e de conselhos* refere-se ao compartilhar informações pessoais ou sociais, esclarecer expectativas e apresentar modelos de papéis; *regulação ou controle social* destina-se a reafirmar ou lembrar responsabilidades e papéis, neutralizar os desvios comportamentais, favorecendo a resolução de conflitos; *ajuda material e de serviços* trata da colaboração física ou através de conhecimento de especialistas, incluem-se aqui os serviços de saúde; *acesso a novos contatos*, em que se possibilita a conexão com outras pessoas que não faziam parte da rede social do indivíduo (SLUZKI, 1997; 2010).

Por fim, tem-se os atributos do vínculo, que analisa a *função predominante*, aquela que caracteriza em especial o vínculo avaliado; a *multidimensionalidade*, ou seja, a versatilidade, quantas funções diferentes são desempenhadas; a *reciprocidade*, que representa se a função desempenhada pelo indivíduo para o membro de sua rede é a mesma que esse membro desempenha para o indivíduo; a *intensidade*, que quer dizer o compromisso na relação, também denominada grau de intimidade; a *frequência dos contatos*; e a *história*, ou seja, quando as pessoas se conheceram e qual a experiência prévia de ativação do vínculo (SLUZKI, 1997; 2010).

É importante conhecer a caracterização da rede social, para que ela possa ser entendida como apoio, tanto para o indivíduo como para os membros, ou no caso do CD, para o paciente, família, membros das redes e profissionais de saúde.

Em primeiro lugar, a exploração da rede social pessoal dos pacientes a torna “visível” tanto para o terapeuta como para os próprios pacientes. Essa materialização de sua presença e relevância por meio do ato de nomeá-la, de falar sobre ela, é um primeiro passo para ter acesso a ela com fins terapêuticos. (...) em nível pessoal, uma óptica que formaliza o impacto de nossa rede social em nós mesmos, assim como nossa presença, chave na rede de muitas pessoas, realça uma ética de nossa responsabilidade pessoal: somos parte da identidade de familiares, amigos, e tantos outros – muitas vezes sem nos termos dado conta disso (SLUZKI, 1997, p.59-60).

O apoio oferecido pelas redes sociais pode apresentar inúmeros benefícios. Na literatura percebe-se que existem vantagens relacionadas a aspectos físico, mental, psicológico, social e emocional (SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009; FAQUINELLO; CARREIRA; MARCON, 2010; GOMES, LACERDA, 2010; HAYAKAWA *et al.*, 2010; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011).

Além dos aspectos biológicos de proteção fisiológica sobre os sistemas cardiovascular, endócrino e imunológico (DESSEN; BRAZ, 2000) encontram-se fatores de proteção ligados aos demais aspectos citados, tais como: aumento da autoestima, autoconfiança, satisfação pessoal e autonomia, melhora do humor (RIBEIRO, 2005; SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009; GOMES, LACERDA, 2010; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011; LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011;) , diminuição do estresse físico e mental, insônia, sintomas depressivos e demenciais, e comportamentos disfuncionais, tais como tabagismo e alcoolismo (GOMES, LACERDA, 2010; HAYAKAWA *et al.*, 2010; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; MURAMOTO; MÂNGIA, 2011; LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011).

Com isso há o fortalecimento para enfrentar situações adversas, estressantes ou de vulnerabilidade (NORONHA *et al.*, 2009; GOMES, LACERDA, 2010; ARAÚJO *et al.*, 2011; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011; MURAMOTO; MÂNGIA, 2011; LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011), como estar com um ente adoecido em CD ou estar sendo cuidado em casa, assim como acelera a recuperação e possibilita a prevenção e promoção em saúde (SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009; HAYAKAWA *et al.*, 2010; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011).

Sluzki (2010) lembra que assim como a rede social influencia a saúde dos indivíduos, ela também é alterada pela doença; este autor descreve a relação entre rede social e saúde em dois ciclos, um virtuoso ou “salutogênico” e outro vicioso ou “patogênico”. O virtuoso versa sobre a proteção que uma rede social efetiva, disponível e responsiva gera sobre a saúde do indivíduo, enquanto a saúde do indivíduo possibilita manter e aumentar essa rede. Em contrapartida, o ciclo vicioso aponta que a escassez da rede social influencia negativamente a saúde do indivíduo, ao mesmo tempo em que doenças, principalmente as restritivas, favorecem o declínio da rede.

Entretanto, em situações de adoecimento podem surgir novas redes sociais, principalmente no que tange a serviços de saúde e sociais (SLUZKI, 2010). Normalmente há a deterioração das interações sociais, além de diminuição do tamanho da rede e restrição do potencial de novos vínculos (RIBEIRO, 2005; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011), tanto para o paciente como para a família e/ou cuidador, em especial quando se trata de doença de curso prolongado, limitadoras ou estigmatizantes, situações que ocorrem com frequência no CD.

A rede social auxilia a contemplar a necessidade de se relacionar das pessoas, favorecendo o desenvolvimento humano, a interação individual e coletiva com o meio social, pelo desenvolvimento da capacidade resolutiva. O apoio fornecido na rede vem instrumentalizar os indivíduos para diferentes aspectos de sua vida.

As redes sociais que oferecem apoio ao indivíduo podem ser divididas de diferentes formas, corrobora-se nesta pesquisa com Souza, Souza e Tocantins (2009) que as divide de acordo com sua natureza em primárias e secundárias. As primárias são aquelas com vínculos de reciprocidade e confiança, são as relações de parentesco, amizade e/ou vizinhança. As secundárias podem ser formais e/ou informais, de terceiro setor, de mercado ou mistas.

A rede secundária formal é constituída por instituições sociais com existência oficial e estruturação precisa (instituições de assistência, saúde, educação e outras), e se caracteriza pela prestação de serviços de acordo com as demandas das pessoas e pela troca fundada no direito.

A rede secundária informal é aquela que se constitui a partir da rede primária, quando há necessidade ou dificuldade comum vivenciada pelos membros que fazem parte da mesma rede. Nessa rede, o vínculo é fundado na solidariedade e são trocados serviços, não dinheiro.

As redes secundárias do terceiro setor, ou organizações do terceiro setor, são associações ou organizações constituídas por pessoas da sociedade civil, que se situam no âmbito da prestação de serviços, mas não visam lucro; caracterizam-se pelas trocas fundadas tanto no direito como na solidariedade. Já a rede secundária de mercado diz respeito a atividades econômicas rentáveis, sendo a sua existência estreitamente ligada ao dinheiro e ao lucro como, por exemplo, empresas, estabelecimentos comerciais e clínicas de saúde privadas. Nesse caso, o intercâmbio dá-se pela troca de direito e de dinheiro (SOUZA; SOUZA; TOCANTINS, 2009, p.356).

Embora as vantagens do apoio da rede social estejam explicitadas na literatura, na prática, nem sempre os profissionais de saúde utilizam o conhecimento das redes como instrumentos para potencializar a saúde dos indivíduos. Como refletem Simioni e Geib (2008), é preciso agregar em redes sociais, tanto o apoio formal, como o informal, potencializando a competência dos indivíduos, principalmente diante da participação incipiente das instituições e profissionais de saúde.

Acredita-se que seja papel do profissional de saúde que atua no CD reconhecer mais esta peculiaridade do cuidado, a rede social pessoal, e recorrer a seus benefícios para a saúde em prol dos indivíduos e da sociedade. Este é um desafio necessário para a superação do modelo biológico, um passo a mais para a compreensão da complexidade humana. Desta forma, pode-se evitar que redes com papel colaborativo no tratamento, assim como na prevenção e promoção da saúde deixem de ser utilizadas pela sociedade por desconhecimento. Viabilizando um CD mais amplo e efetivo.

Estudos apontam para a necessidade dos profissionais de enfermagem e os demais da área da saúde, principalmente os da atenção primária, em começar a utilizar informações acerca das redes sociais para proporcionar um cuidado mais integral, baseado nas necessidades e realidades cotidianas, proporcionando autonomia (HAYAKAWA *et al.*, 2010; BITTENCOURT *et al.*, 2011; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011). Isso se destaca no CD pela aproximação do profissional de saúde com a realidade particular e coletiva vivenciada pelos sujeitos, seja o indivíduo adoecido ou seu entorno.

Sluzki (2010) afirma que as intervenções baseadas na rede social representam uma ferramenta importante para o serviço, não apenas em um plano de tratamento quando a doença já está em vigor, mas também na prevenção. Com destaque na APS, o CD deve levar em consideração, além dos membros da família, toda a rede social pessoal do indivíduo.

Quando profissionais e serviços de CD, assim como outras de saúde, passarem a incorporar ações que compreendam as relações interpessoais, poderá haver a diminuição do estresse e da possibilidade de saturação da rede, criando condições para o desenvolvimento de novos vínculos, o trânsito por diferentes redes e o aumento da obtenção de variados tipos de apoio; destarte espera-se reduzir a dependência dos indivíduos para com os serviços e oportunizar configurações de redes sociais que ofereçam novas oportunidades (MURAMOTO; MÂNGIA, 2009). Contudo, como afirma Silva (2009), isso pode representar permuta de responsabilização, quando familiares e vizinhos acabam por assumir parte da intervenção estatal; dessa forma tem-se uma relação paradoxal.

Portanto, é essencial refletir sobre as possibilidades de utilização e a importância do apoio da rede social. Isso pode instrumentalizar o enfermeiro no planejamento e desenvolvimento do plano de cuidados no domicílio, ao possibilitar o

desvendamento de fragilidades e de potencialidades na busca pela promoção da saúde, sem incorrer na responsabilização exclusiva da comunidade pela saúde dos indivíduos.

Desta forma, quando o enfermeiro orienta os indivíduos sobre a disponibilidade de apoio pela rede social e incentiva a participação, ele viabilizará a reinserção social destes e efetivará a construção da consciência civil da população, ciente de que o apoio do Estado faz-se indispensável como uma destas redes sociais disponíveis e efetivas.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 PESQUISA QUALITATIVA

Tratou-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo interpretativista, que utilizou o método da *Grounded Theory* (GT), ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), como foi traduzida para o português.

Optou-se pela pesquisa qualitativa por que esta tem caráter naturalista, investiga a complexidade humana, explora e busca compreender a experiência vivida na realidade dos seres humanos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Um exemplo de vivência humana é a apropriação do apoio da rede social pessoal pelas pessoas envolvidas no CD, tema desta pesquisa.

Mais que entender a vivência individual, a pesquisa qualitativa busca entender fenômenos sociais como um todo. A concepção do sujeito nesse contexto está intrinsecamente ligada à sua pertinência em um grupo social, o indivíduo só o é quando vinculado ao seu contexto (GUERRIERO, 2008).

Ter uma abordagem interpretativista do mundo significa estudar as situações em seu ambiente natural, buscando entender um fenômeno a partir do significado atribuído a ele pelas pessoas que o vivenciam juntas. Para a compreensão mais profunda do fenômeno, a pesquisa qualitativa produz conhecimento a partir de pontos de vista, perspectivas e vozes diferentes, que partem dialogicamente do pessoal para o histórico e cultural (GUERRIERO, 2006).

Como não se prima por generalizações, outra característica é a imprevisibilidade de um quantitativo amostral. Com isto tem-se a amostragem teórica, em que o número de participantes é decidido ao longo do processo de pesquisa, à medida que o conteúdo relatado pelos participantes passa a se repetir (GUERRIERO, 2008).

A geração de teorias também caracteriza essa abordagem metodológica. Para Turato (2005) essa ação permite ao pesquisador olhar além da forma como os dados se apresentam, não focado nos resultados finais estritos, mas compreendendo o fenômeno por meio das relações entre os componentes que emergem desses dados.

As características supracitadas retratam aspectos significativos na construção da TFD, visto que esta tem por finalidade a construção de uma teoria substantiva ou um modelo teórico. Tal construção possibilita a compreensão de como determinado fenômeno, neste caso a vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no CD, se desenvolve.

3.2 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A TFD é um método para elaboração de teorias baseada na realidade social a partir de dados sistematicamente coletados e analisados. Definida desta forma concisa, pode passar-se uma ideia de algo metódico e distante, encobrendo a riqueza do procedimento e do resultado viabilizado por este método (BIANCHI; IKEDA, 2008).

Busca-se compreender, em profundidade, processos estruturais sociais, a partir das perspectivas subjetivas dos sujeitos investigados, crenças, valores, hábitos, interações e emoções num contexto cultural comum, visando acrescentar outras ou novas alternativas de atuação neste íterim (COSTA, 2007; PEZZI, 2008). “O foco da TFD é a evolução da experiência social. Sua finalidade maior é gerar explicações para os fenômenos por meio da fundamentação na realidade” (SANTOS, 2009, p. 35).

Formalmente, a TFD surgiu na década de 60, com os sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, com a publicação do livro *The Discovery of Grounded Theory*, que explicava o método, consequência da elaboração e publicação de um estudo sobre a morte em hospitais realizado em conjunto por estes autores na Universidade da Califórnia, que foi a primeira aplicação da TFD (RODRIGUES *et al.*, 2004; WALKER; MYRICK, 2006, CATAFESTA, 2008).

Glaser tinha experiência com a pesquisa empírica associada ao desenvolvimento de teorias e buscava comparar dados para identificar, desenvolver e relatar conceitos, enquanto Strauss desfrutava de influências da pesquisa qualitativa, do interacionismo simbólico e do pragmatismo, ressaltando a necessidade de estar inserido na realidade para compreendê-la, a relevância de basear-se nos dados para a elaboração da teoria e da complexidade e variabilidade

dos fenômenos humanos, com pessoas apresentando papel ativo em situações problemáticas, a percepção de que a ação humana é direcionada por significados e que estes são (re)definidos pelas interações, a sensibilidade para perceber os fenômenos como processos naturais evolutivos e a consciência da inter-relação entre estrutura, ação e consequências (DANTAS, 2008; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Da conjugação dessas características surgiu este método que alia técnicas e procedimentos de análise sistematizados à capacidade de desenvolver teorias fundamentadas na realidade da cena social, e que, portanto “combina a profundidade e a riqueza das tradições interpretativas qualitativas, com a lógica, rigor e análise sistemática inerente em pesquisas quantitativas” (WALKER; MYRICK, 2006, p.548, tradução nossa). Seus idealizadores almejavam minimizar a falta de correspondência de seus trabalhos sociológicos com a realidade, ou seja, aumentar a validade das análises em seus estudos (BIANCHI; IKEDA, 2008).

A TFD surgiu na contramão das abordagens tradicionais de pesquisa daquela época, predominantemente quantitativa. Ela propõe uma inversão dos procedimentos metodológicos tradicionais, que a princípio parece estar em contradição com o método científico e a torna bastante inovadora para a época (SCALABRIN, 2006; CATAFESTA, 2008). Em vez de buscar o escopo de conhecimento sobre determinado assunto para direcionar a pesquisa, a TFD inicia pela coleta de dados, que juntamente com a análise dessas informações, guiará os passos seguintes até o final da pesquisa, que só recorrerá à literatura em sua etapa de conclusão (SCALABRIN, 2006; CATAFESTA, 2008).

Não é necessária a elaboração de afirmações ou pressupostos *a priori*, uma vez que busca analisar como seus participantes vivenciam a realidade no mundo. Desta forma, neste tipo de pesquisa, o andamento da coleta de dados é que guiará os passos seguintes do pesquisador, e com isso o problema de pesquisa, assim como as estratégias para obtenção de dados podem se modificar de acordo com as perspectivas dos participantes (GUERRIERO, 2008; DANTAS, 2008; PEZZI, 2008).

Na TFD, hoje, tem-se que a teorização se dá por operações indutivas-dedutivas-abdutivas. Ela é indutiva porque parte do específico para o geral, dos dados para a teoria; não há uma hipótese preliminar na construção de uma TFD, os dados são a primazia para explicar a descoberta (HOLLOWAYI; TODRES, 2006). Há ainda elementos dedutivos, no que se refere à construção de hipóteses e interpretação pelo pesquisador a partir dos dados (HOLLOWAY; TODRES, 2006), e

abduativos, quanto à checagem da interpretação teórica a partir da experiência social em estudo, alcançando uma explanação teórica emergente dos dados, da forma mais plausível, ou seja, permanecer aberto a todas as possibilidades interpretativas que permeiam os dados (CHARMAZ, 2007).

Outro aspecto fundamental para a qualidade da TDF é conhecida como sensibilidade teórica, que trata do papel do pesquisador no desenvolvimento da pesquisa. Decorre de habilidades, experiências, conhecimento teórico e expertise do pesquisador tanto presente na fase de coleta de dados, para conseguir identificar aspectos que ainda precisam ser investigados e assim conseguir que sua amostra seja teórica e não somente estatística, assim como na análise e codificação, momento em que se faz essencial a capacidade do pesquisador em visualizar os dados e o conteúdo expresso neles, assim como ter *insights* teóricos. Strauss e Corbin (2008, p.56) definem a sensibilidade teórica como “ter discernimento e ser capaz de dar sentido aos fatos e acontecimentos dos dados. Isso significa ver além do óbvio para descobrir o novo”.

A disponibilidade de tempo, criatividade, criticidade, domínio da metodologia e conhecimento do objeto de estudo são requisitos para que se tenha a sensibilidade teórica (DANTAS, 2008; SANTOS, 2009). Nesse processo o pesquisador deve ainda evitar vieses decorrentes de seus conhecimentos e experiências prévias ao estudo. Além disso, segundo Strauss e Corbin (2008), o pesquisador deve seguir pensamentos não lineares, divergir das formas usuais, utilizar múltiplas formas de compreensão tais como arte, músicas, metáforas, e estar atento às múltiplas possibilidades que emergirão dos dados, explorando-as e buscando novas perspectivas para o fenômeno.

O processo de construção da TFD se estrutura de acordo com Rodrigues *et al.* (2004) em cinco etapas, não necessariamente sequenciais e que se sobrepõem em determinados momentos. São elas: **1 – Questão de investigação:** trata-se da escolha do fenômeno a ser estudado, assim como qual o tipo e onde serão recolhidos os dados. A questão escolhida deve possibilitar flexibilidade e profundidade na busca e análise dos dados (RODRIGUES *et al.*, 2004; BIANCHI; IKEDA, 2008). **2 - Coleta de dados:** deve ocorrer por meio de múltiplas fontes, visto que diferentes tipos de dados darão perspectivas mais amplas ao pesquisador, considerando que todos os dados convergem para um mesmo fenômeno; envolve, portanto a escolha de critérios sistemáticos para a obtenção dos dados

(RODRIGUES *et al.*, 2004; SCALABRIN, 2006). Isso não quer dizer determinar quantos serão os sujeitos, pois estes são selecionados pelo processo de amostragem teórica, em que os sujeitos são definidos de acordo com a coleta e análise dos dados ao longo da pesquisa até a compreensão total do fenômeno. **3 – Ordenação dos dados:** representa a forma como o pesquisador irá manejar os dados, a construção é contínua e por isso faz-se necessário organizar os dados a medida que forem surgindo e que forem analisados sucessivas vezes. A forma como esta organização se dá dependerá da área de investigação e das questões investigadas (RODRIGUES *et al.*, 2004). **4 – Análise dos dados:** ocorre simultaneamente à coleta de dados, processo denominado comparação constante, é a fase central para o alcance do objetivo da TFD, que é a construção da teoria, desenvolvida por meio da codificação dos dados coletados, que representa mais que categorizar as informações, pois é a elaboração de conceitos inter-relacionados que sustentarão a teoria, o momento de interação entre pesquisador e dados (RODRIGUES *et al.*, 2004; DANTAS, 2008; STRAUSS; CORBIN, 2008). **5 – Comparação com a literatura:** é a fase final, em que a teoria emergente da pesquisa é comparada à literatura relacionada ao fenômeno de estudo a fim de identificar congruências e divergências (RODRIGUES *et al.*, 2004; PETRINI; POZZEBON, 2009).

Ao final desse processo tem-se a teoria, que é fundamentada, pois emerge diretamente dos dados, da realidade social, relaciona conceitos teóricos a partir da vivência dos sujeitos (STRAUSS; CORBIN, 2008). Destaca-se que não representa um modelo teórico fechado, cartesiano, já que apresenta a flexibilidade necessária para ser modificado ou complementado a partir de novos dados que ampliem a compreensão do fenômeno em estudo (RIBEIRO, 2008).

Após o trabalho inicial conjunto de Glaser e Strauss em definir a TFD, ela vem ao longo dos anos evoluindo, disseminando-se e se modificando. Esses autores acabaram por seguir caminhos separados, e produziram literaturas em que cada qual apresenta seu próprio método, com posicionamentos distintos e diretrizes básicas discordantes, o que hoje permite fazer a diferenciação entre os modelos glaseriano e straussiano da TFD (SCALABRIN, 2006; WALKER; MYRICK, 2006).

3.2.1 Diferenças entre os modelos glaseriano e straussiano

Embora Glaser e Strauss tenham conseguido estabelecer os pressupostos e critérios da TFD no livro *The Discovery of Grounded Theory*, em 1967, pouco discutiram sobre a descrição do procedimento. A partir de então ambos passaram a desenvolver o método, buscando detalhar seus procedimentos operacionais, e com isso culminaram na elaboração de dois modelos distintos para a TFD (BIANCHI; IKEDA, 2008).

Após esta primeira publicação conjunta, esses autores passaram a escrever separadamente. Em 1978, Glaser publicou o livro *Theoretical Sensitivity*, como um complemento para o livro de 1967. Strauss, por sua vez, escreveu em 1987 o *Qualitative Analysis for Social Scientists*, que começa a distanciar-se da versão original. Este autor em parceria com Corbin produz, em 1990, *Basics of Qualitative Research*, numa tentativa de explicar a versão de Strauss dos fundamentos da TFD. Glaser criticou duramente esta publicação em seu livro *Emergence vs. Forcing: Basics of Grounded Theory Analysis*, em 1992 (WALKER; MYRICK, 2006).

Antes de iniciar uma discussão sobre as diferenças metodológicas, cabe resgatar um pouco do perfil de cada um dos autores. Glaser formou-se na Universidade de Colúmbia em filosofia analítica e pesquisa quantitativa, mas foi treinado em métodos qualitativos inovadores com Paul Lazarsfeld, desta forma é bastante comprometido com princípios e práticas qualitativas. Mantém-se enfático sobre a importância da baixa estruturação e alta flexibilidade na pesquisa, defende que o pesquisador deve ir a campo sem amplo conhecimento prévio para não enviesar a interpretação da realidade, gerando uma imersão natural do pesquisador na cena social, relegando a segundo plano a descrição do processo de pesquisa. Strauss, por sua vez, formou-se na Universidade de Chicago, aproximando-se na academia de métodos pragmáticos de trabalho em campo, tem como pressuposto que é indispensável ao pesquisador conhecimento prévio à sua ida a campo; mostrou-se bastante metucioso em definir e descrever os procedimentos para a elaboração da pesquisa (SCALABRIN, 2006; BIANCHI; IKEDA, 2008).

Para Glaser, Strauss se desviou do método original e por isso têm-se essas duas interpretações distintas; o debate entre eles aborda aspectos operacionais e princípios fundamentais, o que pode afetar as conclusões alcançadas com a TFD,

pois, embora inicialmente essas diferenças possam parecer mínimas, elas têm impacto sobre todas as fases de implementação do método e, principalmente, sobre sua ideologia (RODRIGUES *et al.*, 2004).

Ambas as versões da TFD Glaseriana e Straussiana usam a codificação, a comparação constante, perguntas, amostragem teórica, e memos no processo de geração de teoria. Além disso, ambas as versões aderem ao mesmo processo básico de investigação: coleta de dados, codificar, comparar e categorizar dados, amostragem teórica, desenvolvimento de uma categoria central, além de gerar uma teoria. O problema é que essas semelhanças na linguagem e processo tornam qualquer discussão sobre diferenças confusa. O ponto é que, superficialmente, não existem diferenças reconhecíveis, porque Glaser e Strauss são muito parecidos. O que é crucial, porém, é que as diferenças não se encontram na língua ou processos em geral, mas em como esses processos são realizados. Além disso, esses processos refletem diferentes pressupostos metodológicos que devem ser clareados e compreendidos se tivermos que fazer escolhas informadas (WALKER; MYRICK, 2006, p.550, tradução nossa).

As discrepâncias entre esses modelos de TFD começam já na elaboração da questão de investigação. Para Strauss, a formulação da questão de pesquisa é impreterivelmente a primeira fase da TFD, chegando a sugerir no artigo *Basics of Qualitative Research* diversas fontes de problemas (temas) que poderiam ser investigadas; Glaser, em oposição, afirma que a questão surge naturalmente do processo de pesquisa, um subproduto da codificação, amostragem e comparação; ele entende que por ser um método bastante livre, o pesquisador deve iniciar seu estudo a partir de uma inquirição abstrata e abordar o tema sem preconceitos (RODRIGUES *et al.*, 2004; HOLLOWAY; TODRES, 2006).

A perspectiva de Strauss quanto à questão de investigação condiz com sua posição sobre a necessidade de conhecimento prévio ao início da pesquisa. A questão é elaborada a partir de lacunas percebida na literatura acerca do tema de estudo, embora reconheça que um mergulho aprofundado na literatura possa mascarar a realidade como esta se apresenta; ele reconhece a literatura inclusive como fonte de dados, o que não significa que o pesquisador entrará em campo com um modelo teórico pronto, o que não seria possível, visto que o objetivo da pesquisa é formular o modelo teórico fundamentado na realidade. Glaser, como mencionado anteriormente, aponta que a busca prévia por literatura pode contaminar os dados, apesar de reconhecer a necessidade de suporte na literatura para o

desenvolvimento dos conceitos da teoria emergente; para ele ir a campo sem um modelo pré-determinado potencializa o olhar do pesquisador para o todo das relações existentes na realidade, minimizando o risco deste tornar-se doutrinário (HOLLOWAY; TODRES, 2006; SCALABRIN, 2006).

Este aspecto, aliado à diferença entre os autores sobre flexibilidade e sistematização nos processos de construção da pesquisa, iniciam a discussão sobre forçar e emergir dados proposta entre os modelos da TFD. Glaser afirma que o modelo Straussiano acaba por forçar os dados em vez de deixá-los emergir naturalmente.

Para Glaser, o método é flexível, enfatiza a criatividade individual do pesquisador dentro das fases da pesquisa, ou seja, é uma forma menos focada e mais rica de se tratar o método; ele critica arduamente a sistematização rígida proposta por Strauss, o que considera uma camisa de força para os dados. Strauss ateu-se mais em estabelecer critérios de validação para uma abordagem sistemática do método, por acreditar nos princípios das “boas ciências”, como a replicabilidade, precisão, significância, dentre outros, o que acaba por aproximá-lo a doutrinas quantitativas tradicionais, sendo visto como mecanicista e inflexível (RODRIGUES *et al.*, 2004; SCALABRIN, 2006; BIANCHI; IKEDA, 2008; CATAFESTA, 2008).

Embora a sistematização proposta por Strauss, em parceria com Corbin, seja criticada por Glaser como restritiva, auxilia o pesquisador no como fazer a TFD, pois fornece o caminho detalhado, servindo como um guia. É difícil indicar quem está certo, como afirma Walker e Myrick (2006), ao mesmo tempo em que se pode pensar na estrutura pré concebida de Strauss simplesmente como uma forma de articular processos cognitivos naturalmente utilizáveis em processos de comparação; mas também que esta estrutura pode acabar por limitar a visão sobre a realidade exposta nos dados. Nesse sentido, ainda segundo Walker e Myrick (2006), frente a este impasse, deve-se perguntar em que ponto a intervenção do pesquisador ou técnicas deixam de permitir a emergência dos dados, passando a forçá-los.

A fase da codificação dos dados é pois, o que diferencia, quanto a sistematização ou flexibilidade, os dois modelos. Embora ambos utilizem o termo codificação, eles a operacionalizam de forma distinta. Para Glaser, constitui-se de duas fases, a codificação substantiva e a teórica, sendo que a substantiva se subdivide em outras duas: a codificação aberta e a seletiva. Já para Strauss, tratam-

se de três fases: codificação aberta, axial e seletiva (RODRIGUES *et al.*, 2004, HOLLOWAY; TODRES, 2006; WALKER; MYRICK, 2006).

A semelhança dessas nomeclaturas pode confundir, mais que auxiliar, o pesquisador sobre o que significa cada uma delas para cada um dos modelos da TFD. No modelo glasseriano, na codificação substantiva acontece o desmembramento e seleção dos dados, seguida da codificação teórica em que ocorre a relação e a integração dos conceitos, enquanto no modelo straussiano o desmembramento faz-se na codificação aberta, a relação e integração na axial, por fim, a seleção e integração na seletiva. Por acontecerem coisas diferentes em cada codificação torna-se difícil fazer uma comparação direta entre elas (WALKER; MYRICK, 2006).

Uma distinção maior acontece na codificação axial de Strauss, em que o autor propõe uma estrutura fixa para se descrever a teoria, ao que ele denomina Modelo de Paradigma. Neste, a teoria emergente é composta de causa, contexto, condições intervenientes, estratégias e consequências, de modo a permitir ao pesquisador relacionar estrutura e processo (STRAUSS; CORBIN, 2008; CATAFESTA, 2008). Glaser critica veementemente esta proposta, alegando que a codificação axial ignora o fundamento da codificação teórica, e força os dados dentro de uma descrição conceitual estática em que a teoria emerge das relações entre as categorias.

Glaser sugere inicialmente 18 famílias de codificação em sua publicação *Theoretical Sensitivity* (WALKER; MYRICK, 2006). Posteriormente, este autor explicita ainda variadas formas de realizar a codificação teórica, tais como: simetria-assimetria; binário; assíntota; arena social; mundos sociais; restrições sociais; família temporal; ação; limites exteriores; família causal; ciclismo; pressão cruzada; micro-macro; isomorfismo; captura do momento; fractais; autoprodução; partes do sistema; tipo ideal; estrutura; causa conjuntural; equilíbrio e níveis (GLASER, 2005).

Existem portanto, diferentes formas de realizar a codificação, a decisão sobre qual tipo utilizar se dará a partir dos próprios dados. Contudo, na primeira formatação da TFD, elaborada em conjunto por Glaser e Strauss, esses autores afirmavam que não havia uma única forma de se estruturar a teoria emergente (BIANCHI; IKEDA, 2008).

Glaser se opõe ao processo de verificação proposto por Strauss e Corbin, especialmente durante a codificação axial, pois, ele acredita que quando se codifica apenas o que os dados apresentam, sem forçá-los dentro de estruturas ou por

procedimentos rígidos, a verificação se dá automaticamente. Contudo, no trabalho original conjunto, ambos defendiam a verificação como tarefa vital para a elaboração de teorias (WALKER, MYRICK, 2006).

Apesar de apresentarem-se como modelos diferentes, eles não se anulam, complementando-se, o que permite que a TFD ainda se mantenha única (CATAFESTA, 2008). O importante é que o pesquisador compreenda as diferenças, fragilidades e potencialidades existentes em cada modelo e faça uma opção consciente de qual seguir.

Nesta pesquisa optou-se por seguir o modelo proposto por Glaser. Acredita-se que a proposta desta autor possibilite maior proximidade com a vivência em estudo e maior flexibilidade na obtenção dos dados, sem forçar ou prever quaisquer etapas. Influência existente do início da pesquisa, com a proposição da questão norteadora, até o sua conclusão, com a escolha da família de codificação que melhor se adegue à interpretação do significado do fenômeno.

3.3 COLETA DE DADOS

Na TFD a forma como se definem os elementos de estudo é denominada amostragem teórica. Este termo pode gerar um pouco de confusão, e para se evitar isso, é preciso saber que não se trata de uma amostragem no sentido estatístico, como um subgrupo específico representativo da população de interesse, e nem de teórico como conjunto de conceitos e definições que descrevem ou prevêm um fenômeno como suporte para a amostra, mas sim, como descrevem Bianchi e Ikeda (2008, p. 240)

são indivíduos, situações, eventos idealizados para o processo de análise. Intencionalmente forma-se um grupo foco para o estudo e, ao longo dos trabalhos, o grupo se torna 'teórico' à medida que suporta a criação de hipóteses e desenvolve teorias. Esse grupo pode ir se ajustando intencionalmente ao longo do processo, isto é, novos grupos podem ser definidos e incorporados ao processo.

Nesse processo, a decisão da amostragem advém da necessidade de obtenção de dados pela pesquisa. Inicialmente, opta-se por grupos específicos ou

individuais de pessoas que detém conhecimento sobre o tema em estudo, e, após analisado, este dado servirá como guia para a decisão sobre quem ou quais serão as amostras subsequentes (HOLLOWAY; TODRES, 2006).

Dessa forma, o pesquisador coleta e analisa os dados simultaneamente, o que lhe possibilita a identificação dos dados que ainda são necessários para entender o fenômeno em estudo em sua totalidade e onde eles podem ser encontrados. Esse processo é contínuo, culminando na saturação teórica.

Na amostragem teórica um novo dado deve servir a pelo menos um de três propósitos específicos, descritos por Rodrigues *et al.* (2004): 1 – estender a teoria emergente, 2 – replicar um dado anterior, servindo, pois, para testar a teoria emergente, 3 – se opor ao caso que estende a teoria emergente. Quando os dados não servem mais a tais propósitos e passam a se repetir é que ocorre a saturação teórica, momento em que não há novos dados que agreguem valor à compreensão do fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A saturação teórica refere-se ao reconhecimento do momento limite de aquisição de dados relevantes para o aprofundamento da investigação. Ocorre quando uma questão de investigação já se encontra plenamente respondida, trata-se de um aspecto delicado na TFD, pois há a impossibilidade de se definir, *a priori*, um quantitativo exato para a amostragem.

Na TFD a coleta de dados pode se dar por diferentes fontes de informação, como a observação, entrevistas, materiais escritos, dentre outros; quando se utiliza a amostragem teórica não há um tipo específico de dado que seja o mais adequado (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nesta pesquisa utilizou-se a entrevista como fonte de informações.

A entrevista permite que informações sejam obtidas a partir de uma interação comunicativa dialógica entre investigador e sujeito, possibilita a emergência de dados advindos da reflexão do subjetivo para o fenômeno social em estudo (COSTA, 2007).

As entrevistas realizadas foram do tipo semi-estruturada, na qual, a partir de um roteiro inicial, o sujeito foi estimulado a falar sobre o tema com amplitude e liberdade. Por não se tratar de um roteiro fixo, a entrevista apresenta flexibilidade, podendo, de acordo com as respostas obtidas, trazer novos questionamentos e ainda esclarecimentos de aspectos cruciais à compreensão da realidade estudada,

sem que se perca o objetivo da pesquisa em meio a divagações dos sujeitos (COSTA, 2007; DANTAS, 2008).

A coleta de dados na TFD se dá simultaneamente à análise, e com isso o roteiro inicial para cada entrevista era diferente. A partir da análise da primeira entrevista, se identificaram novos questionamentos e o que ainda precisava ser melhor abordado, e assim sucessivamente até a última entrevista do último grupo amostral. Para auxiliar nessa identificação, utilizaram-se memorandos ou memos, que segundo Strauss e Corbin (2008, p.111) são “o registro do pesquisador de análises, pensamentos, interpretações, questões e direções para coleta adicional de dados”.

Entende-se que os memos são reflexões do pesquisador e, atuam como lembretes, mas também como fonte de informação, ajudando na formulação do modelo teórico emergente. Eles variam de amplitude, conceitualização, conteúdo e extensão, trata-se da externalização de ideias por meio de escritos, que podem ser divididos em notas teóricas, metodológicas, de codificação e subvariedades delas, sendo que um único memorando pode conter informações de qualquer uma dessas subvariedades (MELLO; ERDMANN, 2007; STRAUSS; CORBIN, 2008; CATAFESTA, 2008; SANTOS, 2009).

Nesta pesquisa foram utilizados memos compostos por notas metodológicas, que possibilitaram a formulação de questionamentos que iam sendo alterados a cada novo momento da pesquisa até que se conseguisse a compreensão do fenômeno como um todo. E notas teóricas, através das quais o pesquisador pode desenvolver propriedades das categorias emergentes, ampliar dados a níveis conceituais, elaborar hipóteses sobre a relação entre as categorias e propriedades e iniciar a integração dessas relações (GLASER, 1978).

Os quadros abaixo demonstram exemplos de memos utilizados nessa pesquisa.

NOTA METODOLÓGICA 02 - ENTREVISTA 05	
CÓDIGOS	NOTA METODOLÓGICA
Buscando apoio de amigas por telefone (Código 50)	Buscar junto aos entrevistados informações sobre a utilização de recursos eletrônicos como fonte de apoio. Ponderar sobre o tipo de recurso eletrônico utilizado para conseguir apoio citado nessa pesquisa (televisão, rádio e telefone) comparado à característica dos entrevistados (adultos e idosos com condições financeiras de médias a baixa).
Utilizando o telefone como recurso para conseguir apoio com cuidados de saúde na Unidade de Saúde Estratégia de Saúde da Família (USES F) (Código 72)	

Utilizando o telefone para conseguir apoio com função de companhia social (Código 147)	Talvez se os sujeitos fossem crianças, adolescentes ou adultos jovens, a internet e suas redes sociais virtuais fossem mais citados como recurso de apoio relevante no CD.
Recebendo apoio de informações pelo rádio (Código 201)	

QUADRO 2 – MODELO DE NOTA METODOLÓGICA

FONTE: A autora (2012)

NOTA TEÓRICA 12 - ENTREVISTA 11	
CÓDIGOS	NOTA TEÓRICA
Percebendo o envolvimento dos membros da USESF em diversas questões sociais dos pacientes em CD (Código 08)	O apoio que os profissionais de saúde da USESF deveriam dar aos pacientes enquanto profissionais, muitas vezes não lhes é possível efetuar por falta de recursos humanos, excesso de demanda ou ainda por conflito entre a demanda da atenção básica e de saúde da família. Porém como meio de compensação, estes profissionais buscam recursos próprios ou de suas redes sociais particulares para ajudar esses pacientes de forma material. Assim, existe mais apoio no que diz respeito a ações sociais, seja na doação de recursos materiais ou na informação da população sobre seus direitos, que efetivamente em ações diretas de saúde, que também se fazem necessárias a esses pacientes em CD, tais como curativos, exame da integridade da pele, avaliação do estado nutricional, mobilização de membros. Compreendo que na saúde em geral, e no CD em especial os profissionais de saúde devem ter uma visão aberta que abranja todo o contexto que envolve o paciente, família, habitação, aspectos econômicos, culturais; contudo, nesse interim não se pode esquecer que além de promoção e prevenção em saúde, deve-se atentar para a recuperação e reabilitação. Mas que solidariedade, faz-se necessário atuar com profissionalismo para garantir a qualidade do serviço em saúde.
Descrevendo apoio da USESF como imediatista (Código 61)	
Justificando falha no apoio da USESF pela dificuldade de ser UBS e ESF simultaneamente (Código 69)	
Apontando problemas com recursos humanos na USESF (Código 71)	
Reconhecendo que demanda de cuidado dos pacientes no domicílio nem sempre são atendidas (Código 75)	
Descrevendo materiais duráveis disponíveis para doação na USESF (Código 141)	
Citando a vontade dos profissionais da USESF em ajudar os pacientes (Código 156)	
Afirmando que os profissionais apoiam os pacientes com recursos particulares (Código 186)	

QUADRO 3 – MODELO NOTA TEÓRICA

FONTE: A autora (2012)

3.3.1 Sujeitos da pesquisa

Nessa pesquisa realizou-se a coleta com três grupos amostrais para se interpretar o fenômeno da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no CD: pacientes em cuidado domiciliar, redes sociais primárias citadas por esses pacientes e redes sociais secundárias citadas pelos sujeitos dos dois primeiros grupos amostrais ou ainda pelo próprio terceiro grupo amostral.

No grupo amostral de pacientes, alguns critérios de inclusão foram adotados. Os pacientes estavam em CD há mais de seis meses, tinham um cuidador familiar responsável, eram adultos ou idosos, e conseguiam realizar comunicação oral. Este primeiro grupo totalizou cinco entrevistas.

A partir dos dados coletados nesse primeiro grupo amostral percebeu-se a necessidade de coletar dados com os membros das redes sociais primárias citadas por estes sujeitos, que foram familiares, vizinhos e amigos. Partiu-se então para a entrevista com estes sujeitos, que totalizaram três entrevistas.

Nesse momento percebeu-se que para a completude do entendimento da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no CD era necessário coletar dados junto aos membros das redes sociais secundárias, também mencionadas nas entrevistas realizadas. Assim, iniciou-se o terceiro grupo amostral, que ainda foi ampliado de acordo com os dados deste próprio grupo, em que o apoio de outras redes sociais secundárias foi citado. Neste grupo fez-se um total de quatro entrevistas, formado por um médico, uma enfermeira, um fisioterapeuta e um representante da Secretaria Municipal de Saúde. Também foi tentado contato com representantes de igreja, serviço de assistência social e serviço de reabilitação ambulatorial que haviam sido citados pelos sujeitos dos demais grupos amostrais, mas que se recusaram a participar. Porém, dada a metodologia da pesquisa, conseguiu-se a saturação dos dados mesmo sem a participação destes sujeitos.

Assim, totalizaram-se 12 entrevistas, porém com 11 sujeitos. Foram realizadas duas entrevistas com o primeiro participante do primeiro grupo amostral. Essa possibilidade de voltar ao entrevistado é outra característica da metodologia, pois, a cada entrevista realizada o pesquisador já inicia a análise de dados e assim, se percebida a necessidade de mais informações de um mesmo sujeito, há a possibilidade de se retornar a ele com novos questionamentos.

Acredita-se que esse quantitativo de sujeitos permitiu a compreensão da vivência do fenômeno em estudo, pois abarcou diferentes membros da rede social pessoal do sujeito em CD que oferecem apoio nesse ambiente de cuidado. Reitera-se, ainda, que isso só foi possível pela realização da coleta a partir da conversa com os dados que eram coletados previamente, ou seja, do processo de comparação constante e circularidade dos dados.

A coleta de dados ocorreu de janeiro a agosto de 2012. Antes de iniciar a coleta de dados foi realizado contato com o gerente da Unidade de Saúde Estratégia

de Saúde da Família (USES) da área de abrangência da pesquisa e com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) locais. O gerente ficou responsável por informar que pacientes em CD tinham o perfil que se enquadrasse nos critérios de inclusão e fazia a indicação de um paciente por vez à medida que fossem sendo necessários novos sujeitos para o primeiro grupo amostral.

Após a indicação do gerente, era realizado um contato telefônico com o paciente, na maioria das vezes pelo próprio gerente e uma vez pela pesquisadora para perguntar sobre o interesse em participar da pesquisa. Com a autorização do paciente para ir ao domicílio e a visita agendada de acordo com a preferência do participante, realizou-se o contato direto no domicílio do paciente, inicialmente com o acompanhamento de um ACS. Em alguns casos, fez-se necessária uma primeira visita para apresentação da pesquisa e contato com a pesquisadora, para, num segundo encontro, realizar a entrevista. Outros pacientes, porém, preferiram realizar a entrevista já no primeiro encontro.

Sempre no primeiro encontro foram explicados os objetivos da pesquisa, a relevância da participação dele e de que esta seria voluntária, confirmando a garantia do anonimato, assim como a ausência de ônus para os sujeitos e a possibilidade de desistência da participação na pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice) foi lido, discutido e após a assinatura pelos sujeitos, iniciou-se a coleta de dados e concomitante análise.

Para a realização das entrevistas do segundo grupo amostral também foi realizado contato prévio com os sujeitos, desta vez sem a intervenção do gerente ou acompanhamento do ACS. Aqueles sujeitos que se encontravam presentes no dia da entrevista do participante do primeiro grupo amostral, independente de ser o cuidador principal ou não, foram convidados a participar da pesquisa, como forma de viabilizar o contato caso aquela pessoa fosse incluída em algum grupo amostral. Foi ressaltado para essas pessoas que, caso aceitassem, o contato seria salvo, mas que não necessariamente seria realizada a entrevista, ao que explicou-se sobre a interferência dos dados analisados para a seleção dos próximos participantes.

Posteriormente, nos casos necessários, foi realizado contato telefônico, agendada a entrevista e realizada a coleta de dados. Os demais membros de redes sociais primárias, citados nas falas dos participantes do primeiro grupo amostral que se fizeram necessários para a conclusão do segundo grupo amostral, foram procurados por meio telefônico inicialmente, sendo que a informação do contato

deste foi ofertada pelos sujeitos que os referenciaram. Após o contato telefônico e aceite em participar da pesquisa a entrevista previamente agendada foi realizada.

Os participantes do terceiro grupo amostral são representantes de redes formais, assim, para a participação destes sujeitos foi realizada uma procura direta à instituição à qual os sujeitos representavam para obter informações de como proceder para conseguir a realização da entrevista. De acordo com a orientação de cada local foram realizados os trâmites formais e agendada a entrevista, que assim como as demais, foi realizada em local e data escolhidos pelos entrevistados.

3.4 LOCAL DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no território da área de abrangência de uma USESF de um município da região metropolitana de Curitiba. O município em questão foi escolhido devido ao vínculo preexistente entre a Universidade Federal do Paraná, em especial o Setor de Ciências da Saúde, com a Secretaria de Saúde do município; através de projetos de extensão, Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET-Saúde), projetos de monografia e de dissertação.

A opção pela unidade de saúde se deu em dois momentos, inicialmente pela pesquisadora que restringiu as opções de unidades do município devido à necessidade de pertencer à ESF, pela realização do CD; e posteriormente a decisão final pela unidade onde se realizou a pesquisa foi tomada pela responsável pela Divisão da Saúde da Família da Secretaria de Saúde do Município, por motivos de administração interna.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Após a transcrição de cada entrevista, inicia-se a análise dos dados, que na TFD não necessita, *a priori*, de categorias classificatórias, pois será durante a análise que estas categorias, bem como conceitos e o modelo teórico emergirão,

num constante ir e vir nas informações coletadas, o que é descrito como circularidade dos dados.

Este ir e vir permite a construção e desconstrução do instrumento de coleta, de hipóteses e de categorias, dessa forma consegue-se que a teoria realmente se fundamente nos dados, pois à medida que estes são coletados, o pesquisador pode mudar o foco de atenção, buscar novos direcionamentos a fim de se alcançar a saturação teórica e o delineamento do modelo teórico (DANTAS, 2008; PEZZI, 2008). A circularidade dos dados é um dos diferenciais da TFD, assim como a comparação constante, citado como o cerne da TFD, em que coleta, codificação e análise dos dados ocorrem simultaneamente, o que possibilita que códigos, categorias e hipóteses elaboradas em determinado momento da pesquisa sejam continuamente analisados, correlacionados, ajustados e confirmados até a elaboração final do modelo teórico (PEZZI, 2008, DANTAS, 2008, PETRINI; POZZEBON, 2009).

A análise se dá por meio da codificação, processo descrito como um conjunto de procedimentos utilizados para garantir o rigor no processo de criação do modelo teórico fundamentado nos dados da realidade social (SANTOS, 2009).

Walker e Myrick (2006) explicam que, para Glaser, código é a relação entre os dados e a teoria; e codificação, o processo em que o pesquisador desmembra os dados, fora do nível empírico, agrupando-os em códigos, que conceitualmente tornam-se a teoria que explica o que acontece na realidade em estudo. Glaser norteia o processo quando o divide em etapas, contudo essas etapas não são apresentadas como um guia para se fazer uma TFD, cabe ao pesquisador desvendar seu próprio caminho a seguir.

No método de Glaser, não há nenhuma solução rápida, e não há nenhuma estrutura pré-concebida a seguir. Somente a paciência, persistência e análise repetitiva dos dados usando comparação constante levará a emersão de categorias e suas propriedades (WALKER; MYRICK, 2006, p.552, tradução nossa).

No modelo Glasseriano de codificação, essa etapa da TFD é dividida em duas fases: a codificação substantiva e a teórica. A substantiva por sua vez, se subdivide em outras duas subfases: a codificação aberta e a seletiva. A figura 3 ilustra essa etapa segundo a perspectiva de Glaser.

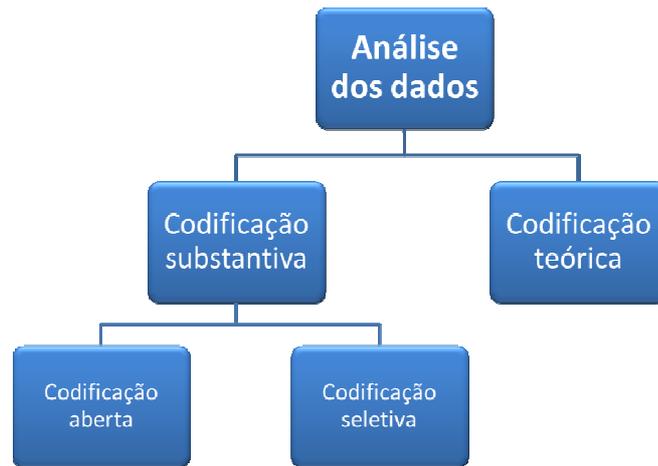


FIGURA 3 – ESQUEMA DO MODELO GLASSERIANO PARA ANÁLISE DOS DADOS NA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS
 FONTE: A autora (2012)

3.5.1 Codificação Substantiva

A codificação substantiva, que abrange a codificação aberta e a seletiva, direciona-se a produzir categorias e propriedades, subdivide-se em aberta e seletiva. (WALKER; MYRICK, 2006).

A subfase da codificação aberta é a inicial, consiste em desmembrar os dados, tornando-os códigos de todas as maneiras possíveis. Nessa fase o pesquisador deve analisar os dados linha por linha, por vezes pode ser necessária a análise de palavra por palavra (WALKER; MYRICK, 2006). Como afirma Dantas (2008), neste momento que o pesquisador examina, compara, reflete e conceitua os dados, trata-se de dividir as informações em pequenos pedaços, os códigos, dando-lhes um sentido. O quadro 4 representa um modelo de como os dados foram tratados inicialmente nesta pesquisa.

UNIDADE DE ANÁLISE	CÓDIGO ORIGINAL	CÓDIGOS ABERTO INICIAL
Às vezes a gente tem que estar reunindo a família, assim meio até ameaçando, assim para estar cuidando melhor do paciente, porque, conforme a família... principalmente quando	Às vezes a gente tem que estar reunindo a família, assim meio até ameaçando	Descrevendo a necessidade de pressionar a família para assumir o cuidado do paciente no domicílio (C52.E3.GA3)
	assim para estar cuidando melhor do paciente	Citando a necessidade de melhorar o CD pela família (C53.E3.GA3)
	principalmente quando tem	Apontando a questão da maior

tem muito homem, não tem mulher para ajudar no cuidado, aí um joga para o outro, aí o paciente as vezes fica meio largado, tá no cuidado domiciliar na casa de um filho, daí tem que ir para a casa de outro.	muito homem, não tem mulher para ajudar no cuidado	responsabilização pelo cuidado no domicílio do sexo feminino (C54.E3.GA3)
	aí um joga para o outro	Demonstrando dificuldade da família em assumir a responsabilidade pelo paciente (C55.E3.GA3)
	aí o paciente as vezes fica meio largado	Afirmando que o paciente fica sem os devidos cuidados por não ter um cuidador responsável (C56.E3.GA3)
	tá no cuidado domiciliar na casa de um filho, daí tem que ir para a casa de outro.	Mencionando mudanças de cuidador responsável ao longo do processo de CD (C57.E3.GA3)

QUADRO 4 – MODELO DO INÍCIO DA CODIFICAÇÃO ABERTA NA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

FONTE: A autora (2012)

Este é o estágio inicial da codificação aberta, esses códigos abertos surgem em grande quantidade nessa subfase, por isso eles foram numerados e identificados ainda com o número da entrevista e grupo amostral ao qual correspondem, conforme pode ser observado no quadro 4, onde a denominação C52.E3.GA3 significa que se trata do código 52 da entrevista 3 do grupo amostral 3.

Essa análise pormenorizada é o que mais dá trabalho na TFD, porém é indispensável para que se obtenham resultados satisfatórios. Para tal o pesquisador precisa realizar essa fase sem se deixar influenciar por seus pré conceitos, deixando que as informações emergem dos dados sem forçá-los (CHARMAZ, 2007; MELLO; ERDMANN, 2007).

É nesta subfase também que se inicia a organização desses primeiros códigos, de acordo com suas propriedades e dimensões. Ocorre então o agrupamento em categorias (MELLO; ERDMANN, 2007). Isso se dá num processo em que o pesquisador começa a buscar por tornar mais abstratos os códigos, de forma a agrupá-los e categorizá-los.

Nessa pesquisa, obteve-se um total de 1838 códigos abertos iniciais, dos quais 935 no primeiro grupo amostral, 315 no segundo e 588 no terceiro. Esses códigos abertos neste momento em que se faz necessário torná-los mais abstratos foram sintetizados em códigos abertos, depois agrupados em componentes, posteriormente em subcategorias e essas, por sua vez, em categorias, conforme exemplificado no quadro 5.

CATEGORIA: Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar
SUBCATEGORIA: Redes sociais secundárias
COMPONENTES: Unidade de Saúde Estratégia de Saúde da Família – USESF
CÓDIGOS ABERTOS: - Recebendo apoio dos profissionais da USESF - Tendo apoio não funcional advindo da USESF - Sentindo-se satisfeito com apoio da USESF - Demonstrando insatisfação com o apoio da USESF - Apontando dificuldades em relação à USESF - Recebendo apoio por profissional de saúde especialista intermediado pela USESF

QUADRO 5 – MODELO DE AGRUPAMENTO DOS DADOS NA SUBFASE “CODIFICAÇÃO ABERTA” DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

FONTE: A autora (2012)

Quando se começa a ver a possibilidade de conexão entre todas as categorias passa-se à subfase seguinte, codificação seletiva e, observando os dados da codificação aberta de forma mais ampliada, procura-se uma variável central ao fenômeno, tem-se então com esta fase a seleção de códigos em torno de uma categoria central (WALKER; MYRICK, 2006).

As categorias tornam-se mais abstratas, são analisadas, refletidas, sistematizadas e interconectadas de forma que surja a categoria central (DANTAS, 2008). Categoria esta que deve significar o principal tema entorno da qual todas as demais categorias que emergiram estabelecem relações.

Para o alcance da categoria central há a conjugação dos dados apreendidos, revelando o fenômeno estudado. Para Mello e Erdmann (2007) neste momento ocorre a delimitação da teoria, com adequação quanto à ordem lógica e elaboração de detalhes ou eliminação de propriedades; e a delimitação das categorias, com a redução das categorias originais, devido a uniformidade revelada no conjunto delas.

Nesta pesquisa, a categoria central denomina-se “Vivenciando o apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar”, a qual possibilitou a redução de categorias, subcategorias e componentes de forma a explicitar o fenômeno em estudo, tornando possível o alcance da saturação teórica e a construção do modelo teórico.

3.5.2 Codificação Teórica

A codificação teórica é a fase final, nela os dados que foram desmembrados voltam a unir-se a fim de construir o modelo teórico que explicita a realidade social em estudo. Utilizam-se códigos teóricos para conceituar as relações entre os códigos substantivos e como essas relações podem integrar-se em uma teoria (WALKER; MYRICK, 2006).

Glaser (1978) aborda que na codificação substantiva os códigos conceituam os dados empíricos, já na codificação teórica conceitua-se como esses códigos se relacionam como hipóteses a serem integradas. O mesmo autor cita que de forma semelhante à fase anterior, nessa fase a codificação deve emergir dos próprios dados, sem forçar os dados dentro de um tipo de código teórico pré-selecionado. A escolha de qual código teórico utilizar deve partir dos dados, portanto não será escolhida no início da pesquisa.

É nesse momento que se traça o desenho do modelo teórico, é quando irá se procurar e descrever as relações e interações entre as categorias emergidas. Para tal utiliza-se então dos códigos teóricos. Para Glaser existe uma ampla gama de opções desses códigos, várias delas são descritas na produção literária do autor, mas ele afirma que ainda assim novos códigos podem ser descobertos e mais dificilmente inventados (GLASER, 1978; 2005).

Dos códigos teóricos já propostos por Glaser, inicialmente foram descritos 18: Os seis Cs (causa, contexto, contingências, consequências, covariâncias e condições); processo; família de grau; família de dimensão; família por tipo; família estratégica; família interativa; família de identidade de si; família de ponto de corte; família de objetivos principal; família cultural; família de consenso; família de linha principal; família teórica; família de ordenação ou elaboração; família de unidade, família de leitura; e modelos (GLASER, 1978).

Posteriormente ele ainda descreveu outros códigos como: simetria-assimetria; binário; assíntota; arena social; mundos sociais; restrições sociais; família temporal; ação; limites exteriores; família causal; ciclo; pressão cruzada; micro-macro; isomorfismo; captura do momento; fractais; autoprodução; partes do sistema; tipo ideal; estrutura; causa conjuntural; equilíbrio e níveis (GLASER, 2005).

Essas opções propostas não são excludentes, podendo se sobrepor ou ser alteradas de acordo com as relações e interações que os dados vão mostrando ao pesquisador. “Também uma família pode gerar outro. Seu nível conceitual em relação ao outro é também arbitrária pela sua utilização. Alguns são maneiras diferentes de dizer a mesma coisa”. (GLASER, 1978, p. 73, tradução nossa).

Nessa pesquisa as categorias, subcategorias e componentes relacionaram-se de acordo com o código teórico “Família Interativa”, que segundo Glaser (1978) é indicado quando se procura um padrão de interação entre duas ou mais variáveis, sem que haja a definição de uma ordem hierárquica entre elas.

Nesse código teórico, as interações entre as variáveis do modelo teórico proposto se dão por relações de “efeitos mútuos, reciprocidade, trajetória comum, dependência mútua, interdependência, interação dos efeitos, covariância” (GLASER, 1978, p.76). Essas relações se encontram detalhadas no Capítulo 5, que descreve o modelo teórico que emergiu dos dados (Diagrama 5).

A verificação ou validação do modelo teórico proposto é um ponto de debate na TFD, Walker e Myrick (2006) abordam que, em consonância ao proposto com o modelo glasseriano, o método da comparação constante por si só controla e verifica o rigor do trabalho, se for adequadamente realizado; sendo assim, a verificação é inerente a este processo. Contudo, afirmam ainda que o pesquisador pode, de forma natural, voltar e verificar.

Desta forma, após a descrição do modelo teórico retomou-se o contato com um membro de cada grupo amostral, realizou-se um novo encontro com cada um desses três participantes separadamente, quando lhes foi apresentado e explicado o diagrama do modelo teórico e suas relações, inclusive com subcategorias e componentes. Nesse momento, houve a concordância de todos sobre a proposição elaborada, sendo portanto, validado o diagrama, seus conceitos e relações.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeitou o enunciado na Resolução 196/96, promulgada pelo Ministério da Saúde, acerca de pesquisas com seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisado Setor de Ciências da Saúde da

Universidade Federal do Paraná, sob o registro CEP/SD: 1198.123.11.08 e CAAE: 0127.0.091.000-11 (Anexo) e pela Secretaria de Saúde do município onde a pesquisa foi realizada.

Foram respeitados os direitos das pessoas, assim como das Instituições de Saúde. Os indivíduos envolvidos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual a pesquisadora se comprometeu, junto aos pesquisados, que a identidade deles permanecerá no anonimato, não acarretando malefícios e prejuízos monetários e morais e que podem desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem ser necessário se justificar. Ressalta-se que os dados coletados serão guardados gravados em disco rígido externo portátil, por cinco anos.

4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

É possível entender o fenômeno em estudo na TFD como um todo, composto de partes, que são os dados. Esse pensamento possibilita o entendimento da importância da etapa de apresentação dos dados para a pesquisa, trata-se de detalhar as partes e interpretá-las, para que se possa, mais adiante, vislumbrar o todo. Isso, porém, não impede a compreensão de que tais partes, por si só, formam um todo e o todo, neste caso o fenômeno da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no CD, num contexto mais amplo, também perfaz uma parte.

Os dados provenientes das entrevistas realizadas com os participantes da pesquisa são inicialmente apresentados por meio de um quadro único (Quadro 6), que aponta as categorias encontradas, e suas respectivas subcategorias e componentes. A seguir cada categoria e suas subdivisões são expostas por meio de diagramas, descrições e trechos das entrevistas.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	COMPONENTES
Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar (CD)	Redes sociais primárias	Família
		Vizinhos e amigos
	Redes sociais secundárias	Unidade de saúde ESF
		Clínica de fisioterapia vinculada ao SUS
		Igreja
	Recursos eletrônicos	Telefone
		Televisão
		Rádio
	Fontes de apoio existentes e pouco utilizadas	Provenientes da Secretaria de ação social;
		Provenientes da Secretaria de Saúde
	Razões percebidas para dificuldade na obtenção de apoio	Justificativas para a falta de apoio das redes primárias
Problemas na obtenção de apoio formal		
Caracterizando as redes sociais que fornecem	Funções do apoio das	Ajuda material e de serviços
		Companhia social
		Apoio emocional

apoio no cuidado domiciliar	redes sociais	Guia cognitivo e de conselhos
		Acesso a novos contatos
	Demais aspectos das redes sociais no CD	Tamanho da rede social
		Multidimensionalidade das redes sociais
		Frequência de contatos com membros das redes sociais
		Densidade/conexão entre as fontes de apoio
		Intensidade/compromisso dos membros das redes sociais
		Maior necessidade de apoio
Ausência de apoio		
Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar (CD)	Significados pessoais em fazer parte da rede social que fornece apoio no CD	Sentimentos
		Motivações
	Posicionamento do paciente frente à necessidade de apoio no CD	Paciente em CD sendo apoio para outros
		Procura por apoio disponível
	Importância do apoio da rede social no CD	Reconhecimento pessoal da importância de seu apoio para o CD
		Importância para pacientes e familiares
Importância para as próprias redes		
Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar (CD)	Mudanças para o paciente em CD	Mudanças nas relações sociais
		Mudanças emocionais
		Mudanças operacionais
	Mudanças para aquele que é apoio ao paciente em CD	Mudanças pessoais
		Mudança no apoio oferecido ao longo do CD

QUADRO 6 – CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DO FENÔMENO
 FONTE: A autora (2012)

4.1 CATEGORIA “IDENTIFICANDO AS FONTES DE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

As subcategorias e componentes da categoria “Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar” estão explicitadas no Diagrama 1.

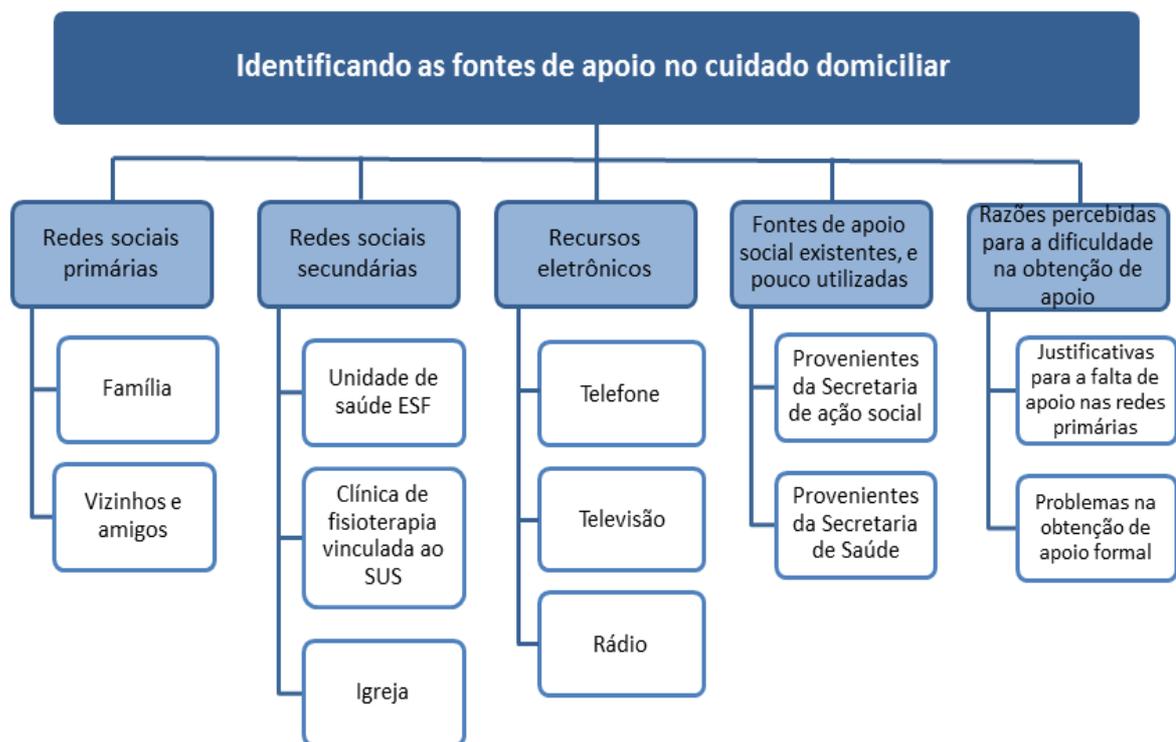


DIAGRAMA 1 – SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “IDENTIFICANDO AS FONTES DE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

FONTE: A autora (2012)

4.1.1 Redes sociais primárias

Nesta subcategoria, aborda-se as relações de parentesco, vizinhança e amizade, compreendidas como relações de maior intimidade.

a) Família

O primeiro componente desta subcategoria diz respeito à “Família” enquanto fonte de apoio. Dentre os entrevistados prevalece a percepção da família como principal suporte para quem está sob CD, contudo, há situações em que este apoio não acontece a contento.

Inicialmente falando daqueles que recebem o apoio da família de forma positiva, percebe-se a predominância do apoio de irmãos e do cônjuge. Em casos onde não há o cônjuge, percebe-se que outras pessoas com relação de parentesco podem assumir o papel de principal apoio para o paciente, como se percebe na fala abaixo sobre a relação com as sobrinhas.

São elas! As sobrinhas! [...] Elas me ajudam muito, se estou precisando de um chá, de alguma coisa, elas sempre estão a par de tudo. São tudo por mim aqui. Elas duas. (Entrevista 4)

Ainda foram citados dentre os vínculos de parentesco, o apoio dos filhos, tia e cunhada. Em relação ao apoio dos filhos, apareceu a questão do gênero; associa-se a responsabilidade do cuidar com ênfase para pessoas do sexo feminino. Por consequência, há maior compreensão da falta de apoio dos filhos quando estes são do sexo masculino e ainda a preocupação de outras pessoas em ajudar quando não há filhas na família de quem está sob CD.

Aí comecei a ajudar e fazer as coisas para ela lá, ajudar, porque os meninos, são só filhos homens que ela tem. [...] Porque, coitada, ela é sozinha, só tem filho homem. (Entrevista 7)

Às vezes a gente tem que estar reunindo a família, assim meio até ameaçando, assim para estar cuidando melhor do paciente, porque, conforme a família... principalmente quando tem muito homem, não tem mulher para ajudar no cuidado. (Entrevista 11)

Como mencionado anteriormente, a relação com o cônjuge tem papel de destaque, contudo ela aparece diversificada nas entrevistas, em alguns momentos como principal apoio, sustentáculo para os momentos difíceis, sinônimo de companheirismo; porém, em outros aspectos não tão positivos surgem, como falta de afetividade e ausência física.

Agora o que queria mesmo que me ajudasse é meu marido, esse não está nem aí. [...] Eu falo para ele – “Por favor, pelo amor de Deus, para de trabalhar e vem cuidar de mim que eu preciso de você”. E ele não vem. Claro, para ele é mais fácil. Deixar na mão dos outros. (Entrevista 1)

Ele ajuda na medida do que pode. Como ele também trabalha, no tempo em que ele está em casa ele me ajuda. [...] Nos afazeres da casa, financeiro. Afetiva ele não tem muito tempo, levanta cedo, é sempre corrido. Eu falo que ele aqui em casa é muito difícil, [...] Às vezes parece uma visita..., mas ele ajuda no que pode. (Entrevista 3)

Desta forma pode-se perceber que ser apoio familiar não é simples, não apenas na relação conjugal, como em outras, acaba-se por criar expectativas de apoio, principalmente com membros das redes sociais primárias já existentes antes da necessidade de CD, as quais nem sempre são supridas.

Destacaram-se com frequência queixas de falta de apoio por parte de membros da família, por diferentes pessoas envolvidas no CD. Os pacientes relatam falta de empenho de alguns familiares em atuar como apoio; os cuidadores, familiares ou não, apontam que há membros da família que apenas representam apoio quando se trata de cuidado hospitalar, deixando de ajudar quando há o retorno ao domicílio. Já os profissionais de saúde abordam que, para uma prática adequada do CD profissional, o apoio familiar é fundamental, o que nem sempre acontece, prejudicando a evolução da condição de saúde do paciente.

Quando a gente não tem apoio da família as coisas não caminham direito. (Entrevista 11)

Certos problemas familiares também foram mencionados, tais como o pedido de recompensa financeira para oferecer ajuda, brigas entre membros da família quanto às responsabilidades com o CD do paciente e a realização de cuidados de forma inadequada no domicílio.

Agora ele e as outras irmãs não estão conversando. Brigaram porque elas foram para praia em janeiro, e ele achou que elas tinham que ficar ligando todo dia para saber de mim, e elas não ligaram. Aí ele achou ruim e brigou com elas. Agora eles não se falam. (Entrevista 2)

Apesar dos aspectos negativos acima apontados, a família é o principal apoio quando existe uma situação de CD. Esse apoio é muito valorizado nas falas dos

sujeitos, em diferentes momentos e contextos, pela influência na melhora do paciente física e emocionalmente e no trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde, principalmente da USESF, assim como para psicólogos, fisioterapeutas, com vínculo privado ou público.

b) Vizinhos e amigos

O apoio de vizinhos aparece com frequência. Normalmente há um vizinho em especial com o qual se fortalece a relação social após o CD, sendo que os demais não oferecem apoio. Desta forma, percebe-se que esta rede social primária dificilmente terá um grande número de membros, contudo, os que dela fazem parte desempenham papel significativo no apoio ofertado durante o período de CD.

Daqui, só ela mesmo, os outros não. E a filhas dela que vem às vezes junto com ela aqui. Mas os outros vizinhos daqui não. Os que às vezes conversavam comigo ali fora, não vieram nem perguntar de mim. [...] Parece que ela se apegou mais comigo e eu com ela. Eu falo para ela que ela é meu anjo da guarda. (Entrevista 2)

Assim como nas relações sociais de parentesco, nas de vizinhança embora se destaque mais a valorização da importância de sua existência; há queixas quanto à ausência de apoio, principalmente no que tange à restrição do número de pessoas dentro desta rede, pois como acima mencionado, normalmente é um número restrito, porém grande intensidade na relação.

Ademais existe certo receio em utilizar do apoio oferecido pelos vizinhos, isso normalmente se dá no início do CD, quando o paciente ainda se encontra em fase de adaptação às suas novas necessidades e às fontes de apoio que lhe surgem.

Às vezes os vizinhos querem me levar na clínica, mas eu acho muito difícil. [...] Os vizinhos me pegarem e levar na clínica para fazer fisioterapia (apresentando expressão de espanto). (Entrevista 1)

Nesta pesquisa não foram citados outras dificuldades em relação ao apoio da vizinhança, portanto, há maior reconhecimento da positividade desta rede social no CD. Nota-se que muitas vezes quando se referem à rede social composta por amigos os sujeitos falam destes vizinhos, sendo que os amigos propriamente ditos

são pouco referenciados. Assim sendo, apresenta-se esta rede em uníssono com o componente “Vizinhos”.

As relações de amizade, embora menos frequentes, foram descritas exclusivamente por aspectos positivos, reconhece-se sua importância tanto para o bem estar pessoal como para a manutenção e/ou criação de novos vínculos sociais. Há casos em que a família não desempenha um papel de destaque na vida da pessoa e quem assume o foco de principal apoio é a rede de amigos.

Foram só os novos amigos, as poucas pessoas que apareceram depois, que foi muito pouca. Mas foram pessoas que apareceram depois, que acabaram se aproximando de mim e se tornando meus amigos. Eu sempre pude contar mais com pessoas que eu não conhecia do que com a minha própria família. (Entrevista 3)

Este componente se diferencia dos demais ainda por ter sido citado apenas no primeiro grupo amostral, ou seja, somente pelos pacientes. Isso se dá pelo fato de que membros de outras redes sociais que apoiam o paciente no CD tornam-se, em determinado momento, amigos. Essa percepção, porém é descrita pelos próprios pacientes, sendo que para as outras pessoas que acompanham estes vínculos de fora, ainda são lembrados pelo seu papel na rede social de onde iniciou o relacionamento.

4.1.2 Redes sociais secundárias

Nesta subcategoria apresentam-se as redes sociais secundárias que foram citadas pelos entrevistados como atuantes durante o CD, seus aspectos positivos e negativos.

a) Unidade de Saúde ESF

Esta é a rede social secundária mais significativa para as pessoas na área de abrangência desta pesquisa, muito embora, com frequência apareçam suas falhas ou apontamentos negativos sobre o apoio que fornece, sua relevância, em especial para os pacientes que necessitam de CD, é ressaltada.

Os profissionais mais reconhecidos como apoio proveniente da unidade de saúde pelos pacientes e membros das redes primárias são a enfermeira e o médico, pelos membros das redes secundárias há maior reconhecimento do papel do agente comunitário de saúde. Além desses, são mencionados auxiliares/ técnicos de enfermagem, dentista e psicóloga.

Mais é com a enfermeira, porque eu a conheço faz uns sete anos mais ou menos. Ela sempre conseguiu para mim os materiais. Se eu estou doente, eu ligo. Se eu preciso de remédio, eu ligo para ela. Ela dá um jeito de mandar para mim os remédios. É com ela mesmo, mais é com ela. (Entrevista 3)

[...] porque o agente de saúde vai, vê as condições, vê se o paciente está, as condições do paciente e vem. Os agentes ficam bem ansiosos em querer ajudar. [...] Então na relação com os agentes, quando o agente é bem ativo, os pacientes são beneficiados. Porque o agente se mexe com a equipe para fazer alguma coisa para ajudar. (Entrevista 11)

Percebe-se que, embora os grupos amostrais diverjam sobre qual o profissional com principal papel de apoio dentro a equipe da USESF, a existência do apoio é marcante. A variedade de profissionais citados demonstra ainda que há um comprometimento destes com a comunidade.

É possível notar que este reconhecimento da USESF como rede social de referência se dá por tratar-se da ESF, que tem a característica de maior vínculo com a comunidade.

No PSF¹ a comunidade acaba ficando muito próxima. Os agentes visitando mensalmente. Quando surge alguma coisa eles acabam procurando. Os mais humildes, os agentes de saúde acabam oferecendo para eles. (Entrevista 11)

Contudo, nem todo o território municipal é coberto pela ESF, e as áreas que ainda não tem essa cobertura ficam sem esse apoio quando há a necessidade de CD. Faz-se necessário uma reflexão sobre essa parte da população que não está em estudo nesta pesquisa, mas que também volta de instituições hospitalares para o domicílio precisando, muitas vezes, de cuidado após sua alta.

¹ O entrevistado utiliza o termo PSF que significa Programa de Saúde da Família, hoje conhecido como ESF, Estratégia de Saúde da Família.

Aonde não tem saúde da família, que hoje é a maioria ainda... [...] Então tem muita gente descoberta ainda. Aonde não tem é um problema. Eles ficam meio que abandonados. (Entrevista 12)

Os participantes dessa pesquisa que fazem parte da área de abrangência de uma USESF apontam a satisfação em receber o apoio desta. Reconhecem o esforço dos membros da unidade em questão em apoiar no CD, sentem-se bem tratados, tem facilidade na relação com os profissionais e mencionam melhoria no estado de saúde das pessoas com o apoio daí proveniente.

A possibilidade de acesso a outros profissionais a partir do vínculo com a USESF emerge das falas dos entrevistados, principalmente em relação à disponibilidade de uma psicóloga que atende no domicílio.

Está vindo uma psicóloga do posto aqui. [...] Está bom. Está sendo legal. (Entrevista 2)

Psicóloga, quando a gente precisa ela vem na quinta-feira, então teve alguns pacientes agora que estão sendo atendidos. A gente utiliza bastante a psicóloga, e ajuda! (Entrevista 11)

Entretanto, esse apoio tem suas restrições devido ao pouco tempo disponível para o atendimento domiciliar frente a grande demanda. Tem-se uma psicóloga pública que atende no domicílio, apenas um dia por semana, no período matutino. As pessoas que fazem parte das redes sociais secundárias dos pacientes em CD reconhecem a importância da profissional de psicologia, mas afirmam que está sendo insuficiente.

É possível perceber um desejo, por parte dos membros da rede social daqueles em CD, de que outros pacientes não necessitem dos serviços dessa profissional, com o intuito de que essa psicóloga possa dedicar-se às pessoas que eles ajudam. Pode-se pensar que seja um sentimento egoísta, porém também representa uma preocupação com o cuidado do paciente.

Mas não dá conta também, [...] porque não é só para essa unidade, é para todas as unidades um psicólogo. [...] Então, para nós, quando as outras unidades não solicitam, para nós é até bom, a gente solicita ela bastante. E ajuda, ajuda. (Entrevista 11)

Assim como na relação com a família, que é a principal rede social primária, foram apontadas na relação com a USESF diversas falhas ou problemas. Neste caso, os participantes tentam, na maioria das vezes, eximir os profissionais da culpa pelas dificuldades apontadas, reconhecendo suas limitações frente às condições de trabalho que lhes são oferecidas.

É bem precária a situação ali, mas eu não culpo eles, porque não é culpa deles. Nunca tem carro disponível, nunca tem médico disponível, então não podem fazer muita coisa. (Entrevista 3)

Os principais problemas identificados no relacionamento com a USESF são o desconhecimento da população sobre o funcionamento e as diferentes categorias e funções dos profissionais de saúde; a escassez de recursos humanos e materiais e más condições de trabalho.

Sobre o desconhecimento da população nota-se que se faz necessário maiores informações sobre o funcionamento da unidade, sobre sua rotina, sobre como a população pode ou deve proceder para obter apoio, qual o tipo de apoio disponível, horário e frequência de atendimentos e visitas domiciliares.

Agora por conta deles eu não sei de quanto em quanto tempo eles fazem visita. [...] Então não sei se é uma vez por semana ou não. Tem que procurar saber. (Entrevista 1)

Além disso, identifica-se que a população não conhece a diferença entre as categorias profissionais e nem o que cada um deve fazer. Isso se deve talvez, ao fato dos próprios profissionais desempenharem funções que não lhes cabe legalmente, o que por mais que tenha motivações louváveis, como o auxílio do paciente, pode ter consequências negativas, como levar os pacientes a criar expectativas para um profissional que o apoia no domicílio, que são maiores do que ele pode fazer, e, portanto, julgar sua competência ou dedicação por isso.

Ela é fisioterapeuta, mas está ali como enfermeira mesmo, da enfermagem lá. [...] Agora como atendente lá ela não pode sair. Mas mesmo assim a enfermeira disse que ia mandar ela uma vez por semana, mas não deu certo. (Entrevista 2)

A falta de recursos materiais aparece nas falas, porém não de forma enfática, referindo-se mais à falta de materiais para curativos especiais e meios de transporte para que os profissionais possam se locomover até os domicílios.

A falta de recursos humanos, por sua vez, sobressai-se, seja entendida como falta de profissionais dentro da equipe ESF, ou seja, como vagas em aberto. Quando não há vagas nas equipes fala-se também da necessidade de maior número de pessoas dentro de cada equipe ou de novas equipes frente a grande demanda da população que necessita de CD, e ainda a falta de profissionais que não estão contemplados no rol da ESF.

É que na verdade a gente não tem vaga. As nossas vagas aqui da ESF é um médico, um enfermeiro, um técnico para cada unidade. Diferente de outra cidade, que você não tem só um médico, um enfermeiro e um técnico, você tem mais enfermeiros, mais técnicos. Nós só temos, por equipe, esse número de vagas. Então está correto. Nós não temos falta de profissional. A gente tem a necessidade de ter mais. (Entrevista 12)

Os problemas mencionados como más condições de trabalho, são muito associados a essa falta de recursos humanos. Há a queixa acerca da grande demanda, o que acarreta sobrecarga de trabalho e por vezes acúmulo de funções.

Eu sou da equipe e sou coordenadora também. (Entrevista 11)

Porque são poucos funcionários e muita gente. (Entrevista 5)

Essa sobrecarga de trabalho é abordada devido à existência, numa mesma unidade de saúde, de demanda direta e ações da ESF. Isso porque o número de profissionais que trabalha nesse serviço é programado para o atendimento na ESF, contudo, à medida que a demanda direta é similar a de uma UBS, há o acúmulo dessas demandas, prejudicando o planejamento e efetivação de ações nos domicílios.

Semana passada uma das enfermeiras estava doente e a outra de férias, eu estava sozinha. Dessa forma eu não posso sair da unidade. [...] Quando algum funcionário está de férias, já diminui o número de visitas. Então às vezes os pacientes não recebem o apoio que deveriam [...] Eu acho que para o PSF tinha que ter uma equipe de suporte no posto, para liberar mais a equipe para estar na rua; para fazer mais trabalho de PSF. A gente faz, mas é uma proporção

pequena. Nesse ponto eu acho que é falho, ajudaria mais. (Entrevista 11)

Como consequência, a população percebe a dificuldade de receber apoio no domicílio e afirma que quando não apresentava restrição ao domicílio, obtinha mais cuidados em saúde da USESF, pois ia até a unidade. Percebe-se que o comportamento do serviço mantém ainda arraigado o modelo de UBS.

Antes, quando eu podia andar, eu ia até a unidade. Uma vez por semana eu ia, mas agora não posso. Só quando eles vêm que verificam minha pressão [...] Só que minha pressão ela é descontrolada, [...] então eu tinha que ter o acompanhamento semanal. (Entrevista 5)

A falta de recursos humanos não se restringe só à falha no quadro de pessoal, com vagas em aberto, mas abarca também a necessidade de incluir novos profissionais nas equipes, que fiquem fixos na unidade, ou ainda aumentar o número de equipes. Esse fato é reconhecido pelas lideranças políticas, contudo, como há grande rotatividade de profissionais, em especial médicos, nas unidades de saúde, a preocupação em relação a recursos humanos tem se voltado suprir esta lacuna, deixando de preocupar-se com o total de profissionais dos serviços de saúde básicos.

Falando principalmente de médico. Médico é uma classe que tem emprego muito fácil e consegue trabalhar em três ou quatro empregos, ganhando bem melhor do que ficar aqui parado oito horas trabalhando em apenas um. [...] Então nossa rotatividade é: mais ou menos de seis em seis meses a gente troca de médico. [...] Estou caçando médico por aí. Nós estamos precisando de quatro médicos. Então estou sempre correndo atrás disso. (Entrevista 12)

Outras dificuldades mencionadas tratam da demora em conseguir encaminhamento para especialidades, a restrição do espaço físico da unidade, visto que isso impede que eles possam receber doações de determinados materiais e repassar à população e a realização de CD principalmente se justaposta ao alcance de metas governamentais, em detrimento das reais necessidades da população.

b) Clínica de fisioterapia vinculada ao SUS

No município onde esta pesquisa ocorreu, os atendimentos de fisioterapia públicos são terceirizados pela prefeitura, são numerosos estabelecimentos, em diversas regiões do município. O acesso a este serviço é relativamente fácil e rápido; após a consulta médica, verificada a necessidade de tratamento fisioterápico, o médico faz o pedido de atendimento, a unidade de saúde envia para a Secretaria Municipal de Saúde que faz a liberação e devolve à unidade, que por sua vez a entrega ao paciente ou responsável, que deve então ir diretamente a uma das clínicas e agendar. Todo esse processo até a primeira consulta leva aproximadamente uma semana.

Contudo, para os pacientes em CD, conseguir o atendimento fisioterápico não é tão fácil assim, não há atendimento em domicílio e depender de transporte tem representado para os pacientes o maior empecilho para usufruir do apoio dessa rede social.

Para eu ir até a clínica não tenho quem me leva. É muito difícil para mim. Não estou fazendo a fisioterapia certo por causa disso. Eu acho que eu já podia estar bem melhor. Já podia estar andando, mas eu não posso. (Entrevista 5)

A prefeitura oferece, algumas vezes, um carro para levar os pacientes até a clínica de fisioterapia, porém este transporte não tem se mostrado funcional por diversos motivos: não há a certeza de que ele estará disponível todos os dias, não atende todos os pacientes que precisam, leva muitos pacientes de uma só vez à clínica, faz o retorno aos domicílios após o período de uma sessão, obrigando que o atendimento de todos os pacientes transportados seja realizado simultaneamente, prejudicando sua qualidade e efetividade.

Tem apoio municipal com transporte, mas é uma bagunça. [...] Eles começaram a vir em maio, mais ou menos. Vieram o ano inteiro, e quando chegou janeiro pararam de vir. Interromperam todos os tratamentos. De repente, no fim de fevereiro, do dia para noite, voltaram. [...] Eles traziam sete ou oito pacientes por vez. E tem um detalhe, é uma hora, eles ficam das oito as nove, quando ficam até as nove. O motorista tem horário para cumprir, aí você tem que atender todos. É difícil, e é uma vez por semana que eles trazem. [...] Vai só piorar o atendimento de quem já está vindo. É difícil, é bem desordenado. (Entrevista 9)

Essa desorganização no apoio com transporte é ruim para o paciente, mas também para o profissional, que não consegue se organizar e nem realizar o cuidado adequadamente. Esse apoio não é uma ação organizada no município, acontece quando há disponibilidade de automóveis para tal, o que não ocorre com frequência. Dessa forma, a responsabilidade por levar o paciente à clínica fica exclusivamente ao encargo da família ou conhecidos.

Mas transporte para a fisioterapia não tem, porque não tem condições. É muita gente precisando de fisioterapia. Ia ter que ter carro rodando dia e noite. [...] Por isso pedimos para o próprio paciente conseguir uma carona, ou sei lá, conseguir com um vizinho, alguém para ir. (Entrevista 12)

Apesar das dificuldades nos diferentes grupos amostrais, reconhece-se a importância do atendimento fisioterápico para a reabilitação do paciente. Portanto há necessidade de inserção deste profissional no domicílio.

c) Igreja

A igreja é referenciada sob dois diferentes contextos, mais como apoio individual dos membros que dela fazem parte enquanto amigos ou vizinhos daquele que se encontra em CD, e menos como instituição religiosa em si.

Não tem negócio da igreja não. A igreja ajuda muito, tem a parte dela também né, mas tem uma irmandade, [...] a gente fala a igreja ajuda, mas ajudar é modo de dizer. (Entrevista 8)

A igreja enquanto instituição está associada ao apoio espiritual, para alguns acontece ao participar dos cultos e para outros ao receber a hóstia por membros da pastoral no domicílio. Em relação aos membros da igreja variados tipos de apoio são envolvidos, e é mais reconhecido pelos participantes da pesquisa.

Dentre as religiões destacou-se a evangélica, sendo que, além desta, apenas a católica foi mencionada. A espiritualidade mostrou-se, nesse ínterim, mais preponderante que a religiosidade em si, como se pode perceber na fala a seguir.

Eu vou na igreja que os outro me levam. Aparece alguém me convidando para ir, eles se dispõem a me levar, me pega e me leva, e eu vou. Então não costumo frequentar um tipo de igreja específico. (Entrevista 3)

Em alguns casos relata-se que não há apoio da igreja enquanto instituição, permanecendo os pacientes que não podem se locomover até a estrutura física da igreja sem apoio espiritual. Há ainda situações em que, enquanto instituição, é oferecido apoio ao paciente em CD, contudo não supre as expectativas deste, visto que não há intensidade na relação que se forma a partir daí.

Eles vieram agora, essa é a primeira vez que vieram aqui. Veio esse casal da igreja. Só trazem comunhão, não têm mais nada. [...] Muito pouco (falando da interação). (Entrevista 4)

Porém, apesar disso, a relevância deste apoio para o CD é frequentemente reconhecido e valorizado nos diferentes grupos amostrais. Seja este apoio institucional ou direto de seus membros, para as pessoas envolvidas no CD representa um apoio valorizado e indispensável.

4.1.3 Recursos eletrônicos

Além do apoio obtido ou esperado diretamente de pessoas, surgiu, nas falas dos participantes, o uso de recursos eletrônicos como fonte de apoio; ou seja, meios que facilitam o acesso ao apoio. Foram citados o telefone, o rádio e a televisão.

a) Telefone

O apoio obtido utilizando o telefone foi o mais citado dentre os recursos eletrônicos, sendo empregado para obter apoio com função de companhia social e de ajuda material e de serviços.

Meus irmãos, se eu ligar lá, na hora eles vem. Terça feira mesmo a dona Neuza veio aqui e eu não conhecia ela. [...] Aí eu liguei para o meu irmão, na mesma hora ele veio. (Entrevista 1)

Assim, o telefone é importante ferramenta para aqueles que se encontram em CD, possibilitando maior contato com o exterior e viabilizando a solução de problemas que possam estar ocorrendo no domicílio. Permite a conexão tanto com redes primárias, em especial amigos que deixam de ter contato pessoal, como em redes secundárias, como a igreja, unidade de saúde e rede farmacêutica.

b) Televisão

Este recurso aparece muito ligado ao apoio com função de companhia social, e pode-se dizer até mesmo com função de apoio emocional, sendo citado especialmente como ajuda espiritual através do acompanhamento de momentos de oração televisionados.

Eu assisto a missa aqui pela televisão. Ainda bem que tem a missa na televisão. Adoro! (Entrevista 4)

Percebe-se o valor emocional atribuído ao apoio que se obtém pela televisão, sendo um recurso que além de permitir a distração dentro do domicílio, auxilia na compreensão dos fatos que acontecem fora do domicílio, mantendo as pessoas atualizadas e, em especial, ajuda a manter a fé.

c) Rádio

O emprego do rádio apareceu com menor frequência, porém em determinadas situações, representa a atualização tanto de paciente como do cuidador que estão imersos no CD, sobre notícias, principalmente quando o domicílio não conta com o recurso da televisão.

Só que eu escuto aqui na rádio eles falando desse programa do governo. (Entrevista 5)

Dessa forma, esse recurso tem um importante papel como apoio com função de guia cognitivo e de conselhos, visto que fornece às pessoas informações que lhes possibilitam obter novas formas de apoio.

4.1.4 Fontes de apoio existentes e pouco utilizadas

Nesta subcategoria, são abordados fontes de apoio que foram citadas nas falas dos participantes, mas que não são utilizadas por eles, ou mesmo que são subutilizadas.

a) Provenientes da Secretaria de Ação Social

Os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) é a ferramenta citada pelos participantes desta pesquisa como apoio advindo da Secretaria de Ação Social Municipal. Esses centros, embora apontados como opção de apoio à população, atendendo inclusive àqueles em CD, mostram-se muitas vezes não funcionais, visto que deixam ao encargo da família a busca por este apoio e a resolução de problemas burocráticos para tal.

A gente conseguiu isso para uma paciente, mas foi uma forma assim diferente. O CRAS não tinha dado conta do recado, porque o CRAS é assim, ele tenta e depois ele não vai atrás do paciente. (Entrevista 11)

Além das dificuldades acima citadas em relação à obtenção de apoio pelos CRAS, aparece ainda a existência de promessas de apoio aos pacientes em CD que não são cumpridas, gerando ansiedade e descrença naquele que aguarda o apoio daí proveniente, e ainda a falta de articulação com os serviços de saúde, tal como com a unidade de saúde ou mesmo entre as secretarias dentro do município.

Veio aqui em casa, ela disse que ia me ajudar com os remédios com a luz e com esse negocio de bolsa família. [...] A minha menina mais velha estava com seis meses (hoje com seis anos) e eles falaram que iam voltar e nunca mais apareceram. (Entrevista 3)

Há uma falha muito grande nessa comunicação. Primeiro porque, eu acho que a gente tinha que ser bem mais parceiro do pessoal do social. E a gente não é. A gente da saúde aqui é um bloquinho e lá é outro bloquinho, não tem interação. Infelizmente. Nunca teve. (Entrevista 12)

Apesar de marcantes as dificuldades em relação ao apoio do CRAS, em especial devido à desarticulação entre saúde e ação social, como apresentadas acima, é possível reconhecer ações desses centros que surgem como apoio à

população. As ações citadas foram: visita domiciliar do assistente social, ajuda material ou de serviços aos familiares de pacientes em CD, avaliação das condições socioeconômicas e de habitação dos sujeitos, reuniões familiares para orientar a família que tem um ente em CD, momento em que há o reforço da necessidade de cuidado no domicílio e responsabilização daqueles envolvidos e acompanhamento do controle financeiro do paciente por terceiros responsáveis.

Dessa forma, os CRAS são mencionados como principal apoio proveniente da Secretaria de Ação Social, em alguns momentos tidos como único apoio daí advindo; com frequência considerada não funcional, embora se reconheça seu trabalho. Contudo, ainda é lembrado que parte da não utilização dos CRAS se faz devido à falta de conhecimento da população acerca deste serviço.

Não, alguns nem sabem que existe. É a gente que vai informar, que avisa o CRAS, o assistente social, que tem alguém. Porque eles às vezes nem sabem. (Entrevista 11)

Frente a este panorama, talvez se faça necessária maior divulgação deste serviço e das formas como a população, em especial aqueles em CD, podem ser beneficiados.

Além dos CRAS, outro serviço citado foi a PROVOPAR (Programa do Voluntariado Paranaense), que embora seja voluntário, dependente da participação da sociedade, encontra-se no município onde foi realizada esta pesquisa, vinculado à Secretaria de Ação Social. Esse serviço é citado especificamente ligado ao apoio material, através de doações. Ainda assim, dificuldades de acesso são referidas quando se trata de um apoio efetivo para aqueles em CD.

b) Provenientes da Secretaria de Saúde

Esse componente surge visto que algumas outras possibilidades de apoio foram citadas além da USESF já citada anteriormente. Foram citados a equipe de visita domiciliar municipal e o atendimento com curativos especiais. Além disso, questões sobre o apoio da secretaria como um todo e não especificamente relacionados às unidades de saúde também são abordados.

A equipe de visita domiciliar municipal é uma iniciativa recente, que se propõe a atender pacientes em CD que estão fora da área de cobertura das USESF,

inclusive a zona rural. Trata-se de uma única equipe para todo o município e que, portanto, é um atendimento que demora a acontecer, seguindo uma agenda de solicitações que podem vir das unidades básicas de saúde ou diretamente do paciente/familiar. Nesse íterim emergências são priorizadas.

A gente tem uma equipe que se chama equipe da visita domiciliar, que é um carro, com uma coordenadora dessa visita, vai com uma técnica de enfermagem e com um médico fazer a visita na casa. Para fornecer receita, para fazer um exame, passar medicamento, pedir fisioterapia, fazer curativo. (Entrevista 12)

Percebe-se, na fala acima, que este serviço ainda tem muito do modelo curativista intervindo, apenas, nas situações em que a saúde já se encontra comprometida. Falta ainda compreender o domicílio como um ambiente de cuidado em que prevenção e promoção são tão importantes como reabilitação e tratamento.

O atendimento em curativos especiais também é recente no município, trata-se de uma enfermeira especialista que, embora tenha outra função, avalia e faz os curativos especiais. Esta profissional vai aos domicílios quando necessário de acordo com uma agenda de solicitações, porém não tem um período específico para tal e depende da demanda de trabalho em sua função original para atender os curativos.

Percebe-se que ambos os serviços mencionados são recentes e, portanto ainda estão em fase de adaptação e não são muito reconhecidos pela população. Embora apresentem falhas, demonstram um interesse em melhorar o apoio oferecido pela Secretaria de Saúde do município.

Até a pouco tempo, no município, a gente só tinha gaze e soro para fazer curativo, a gente só limpava e não tratava. Agora com essa enfermeira que veio a gente está começando a tratar as feridas. Fechar muitas feridas que, às vezes, ficavam anos gastando gazes e soro, e não fechavam. (Entrevista 12)

Outra questão significativa nesse panorama é a falta de profissionais para que se possam oferecer estes novos serviços, o que ocasiona, além da perda da qualidade do atendimento, o acúmulo de funções, como no caso da enfermeira que exerce sua função regular em uma unidade básica e simultaneamente é responsável pelo projeto de curativos especiais do município.

4.1.5 Razões percebidas para dificuldade na obtenção de apoio

Nesta subcategoria apresenta-se as justificativas apontadas para a ausência ou restrição no apoio advindo das redes primárias; bem como os problemas que a população encontra nas tentativas de obter apoio das redes formais secundárias.

a) Justificativas para a falta de apoio das redes primárias

Trata das diferentes justificativas que, principalmente os próprios pacientes, fornecem para a falta de apoio de determinadas pessoas de sua rede social. Um item que aparece com frequência é a distância, seja aquela entre residências dentro do mesmo município, mudança de endereço ou afastamento físico decorrente de internação hospitalar antes do CD.

A nora mora no Água Verde, mas é longe para ela participar e a sogra ajudar. Que ela mora longe também. (Entrevista 7)

Mas é que depois eu fiquei muitos anos nos hospitais e ela não podia ficar comigo. (Entrevista 3)

O trabalho e compromissos pessoais são razões também mencionadas para justificar a falta de apoio, tanto para uma falta de apoio específica, como, por exemplo, levar o paciente em uma consulta, como para a falta de apoio geral.

Meu irmão. Mas ele também trabalha, então ele não pode me levar todas as quintas, por isso eu tenho faltado bastante. (Entrevista 5)

A outra (familiar) também trabalha até meio dia, chega em casa ela tem os afazeres dela. Também não está aqui. (Entrevista 6)

Há ainda aqueles que justifiquem com motivos de doença, seja doença pessoal, de outros que também precisam de apoio ou ainda quanto a do próprio paciente. Aqui se encontra a percepção pessoal de que sua condição de paciente em CD pode afastar outras pessoas.

É que eu tive que me afastar das amigas, não teve condições, eu não pude mais sair. Mas elas não, elas continuam amigas do mesmo jeito. [...] Eu que fiquei debilitada. (Entrevista 5)

As falas acima permitem perceber que as pessoas quando fazem as queixas citadas nas redes primárias de família e vizinhos, tem uma postura de resignação, e buscam encontrar forma de justificar a falta de apoio que estão sentindo. Algumas vezes, como se percebe na última fala citada, os pacientes acabam colocando em si mesmos a culpa pelo afastamento das pessoas.

b) Problemas na obtenção de apoio formal

A dificuldade em se conseguir apoio formal, em especial o apoio estatal, destacou-se nas falas dos participantes. Reconhece-se que o apoio informal é o mais utilizado e acessível no CD. Dentre outros motivos para tal, citam-se os excessivos entraves burocráticos existentes para que se consiga apoio formal disponível. Esses entraves também são descritos como falta de suporte para que se possam oferecer novas opções de apoio formal para a população.

Segundo o INSS, quando ela (paciente) fez a primeira consulta, eu num sei o quê eles fizeram, colocaram um código que eles tem lá. E não era para ter colocado aquele código. Assim, toda vez que ela ia procurar a perícia aparecia aquele código e na hora era reprovado. (Entrevista 5)

Eu fui tentar pegar acupuntura porque sou formado em acupuntura, para aumentar minha cota. Não pensando só em mim, porque também eu ia por acupuntura aqui que não tem. Eles falaram não, você pode levar, só que você tira um pouco de fisioterapia que você tem [...] Eu não me senti apoiado para poder ajudar. Tem algumas barreiras. (Entrevista 9)

Além disso, os participantes mencionam que no CD a população acaba por assumir responsabilidades que consideram caber a fontes formais de apoio, tais como cuidados de saúde que deveriam ser realizados por profissionais das unidades de saúde, em especial curativos, gasto com medicamentos de alto custo e com atendimento médico de determinada especialidade, e recursos materiais de longa duração para cuidado no domicílio como cadeira de rodas.

E teve vezes que eles mandaram fazer curativo e eu tomava banho, e ficava com o ferimento desprotegido esperando até eles aparecerem. Como isso às vezes não acontecia eu peguei e falei que podia deixar – “Vocês não vem mais, mas me manda o material que eu mesmo faço”, porque às vezes eu ficava o dia inteirinho com os ferimentos desprotegidos, esperando aparecer um carro para que trouxesse eles (profissionais da USESF), então é muito ruim. (Entrevista 3)

A inconstância do apoio formal disponibilizado é outro fator de dificuldade citado. Aquele que consegue algum apoio formal teme perder este apoio, o que gera sensação de impotência e insegurança. Esse aspecto se relaciona tanto a apoio financeiro, como bolsas ofertadas pelo governo; como apoio de serviços, como o CD realizado pela unidade de saúde e o transporte extra domiciliar para atendimentos em saúde.

Sentir-se humilhada ao procurar apoio formal também foi citado pelos participantes desta pesquisa, nesse contexto aparece o descaso das instituições que oferecem apoio formal para com a população.

Eu já fui muito humilhada correndo atrás desse negócio. As pessoas acham que só porque você precisa, eles têm direito, podem pisar em você. (Entrevista 3)

O descaso não se restringe a situação em que a pessoa possa se sentir humilhada, abarca também a restrição do cuidado formal gratuito em domicílio ser liberado apenas para pacientes acamados, desconsiderando a situação em que outras pessoas que também necessitam de CD se encontram e a falta de informação sobre a aquisição de benefícios.

A necessidade de apoio formal é recorrente nos discursos, seja financeiro ou material, de serviços ou de informação. Apontam-se as dificuldades em consegui-lo associado à precisão de obter esse tipo de apoio. Embora se reconheça esta limitação em relação ao apoio formal, alguns aspectos foram citados como justificativa para tal - a dificuldade de se oferecer apoio formal em áreas de risco; a falta de resolutividade de alguns problemas sociais recorrentes; e a relação cíclica entre demanda e oferta de apoio, em que quanto mais apoio formal se oferece, maior a necessidade da população, conforme fala abaixo.

Apoio sempre falta e nunca será suficiente. O SUS é uma situação que não tem fim, nunca acaba. [...] Então, às vezes, o governo não pode fazer algo mais do que está fazendo. (Entrevista 10)

Trata-se de justificativas que não satisfazem a população e nem mesmo se sustentam por si só. Assim percebe-se que faz-se necessário maior reflexão sobre os problemas sociais existentes e as possibilidades de resolução ou minimização destes.

4.2 CATEGORIA “CARACTERIZANDO AS REDES SOCIAIS QUE FORNECEM APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

As subcategorias e componentes desta categoria são apresentadas no Diagrama 2.



DIAGRAMA 2 – SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “CARACTERIZANDO AS REDES SOCIAIS QUE FORNECEM APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

FONTE: A autora (2012)

Vale lembrar que a caracterização apresentada nessa categoria baseia-se na proposta de Sluzki (1997), apresentada anteriormente no capítulo de revisão bibliográfica.

4.2.1 Funções do apoio das redes sociais

Nessa subcategoria, é apresentado como os tipos de função do apoio das redes sociais são vivenciados pelos participantes da pesquisa, descrevendo cada função que foi citada.

a) Ajuda material e de serviços

O apoio com esse tipo de função engloba uma variedade de itens. Dentre o apoio com serviços, os citados nessa pesquisa foram com cuidados de saúde, com locomoção, com afazeres domésticos e com cuidados pessoais.

Em relação ao apoio nos cuidados de saúde, assim como na maioria dos tipos de apoio, a família surge como principal rede, seguida neste caso da USESF, o que já era esperado, visto que o acesso da unidade de saúde aos sujeitos se dá pela prestação de cuidados em saúde. Contudo, esse apoio é citado como descontinuado e ainda muito direcionado a ações curativistas ou previstas em metas propostas pelo governo.

É, às vezes se eu tenho algum problema ele vem, mas senão, não vêm, [...] porque agora tem a vacina para os velhos... elas vem me trazer em casa, elas fazem para mim aqui. (Entrevista 4)

Ainda foram citados vizinhos, membros da igreja e em menor proporção amiga e fisioterapeuta. Esses cuidados de saúde vão desde estímulos motores para reabilitação, dieta específica a procedimentos específicos, tais como curativos.

Com relação à locomoção, esse apoio é principalmente obtido a partir da disponibilidade do serviço de transporte municipal, mediado pela USESF. Entretanto, como já discutido anteriormente, esse serviço apresenta uma série de dificuldades, o

que aumenta a restrição dos pacientes a seus domicílios. Também são mencionados a família, membros da igreja e vizinhos na oferta deste tipo de apoio.

Os afazeres domésticos, principalmente quando o ente adoecido era aquele responsável pelo andamento das atividades no domicílio, é um dos tipos de apoio mais necessário, embora seja em sua maioria exercido unicamente pelos familiares, sendo citados também vizinhos e membros de igreja.

Quando desempenhado pelos familiares, esse tipo de apoio não tem tanto reconhecimento, porém, por não ser muito frequente, quando realizado por terceiros, é valorizado, gerando uma sensação de gratidão e conforto tanto no paciente quanto nos familiares/cuidador. Para aquele que presta este tipo de ajuda há tanto a sensação de surpresa decorrente do aumento da intimidade necessária para se entrar no domicílio e nele trabalhar, assim como o sentimento de satisfação.

Ajudando ela na casa a fazer, lavar uma roupa, lavar uma louça, limpar um chão. [...] nunca esperava. (Entrevista 7)

Os cuidados pessoais são minimamente citados, o que demonstra que a pessoa em CD é muitas vezes vista como paciente, mas não como ser humano, isso inclusive pelos próprios pacientes, que citam os cuidados em saúde em detrimento dos pessoais. As poucas vezes que este item foi citado, apareceu relacionado à alimentação e higiene, não sendo mencionado prazer, distração ou outras formas de cuidado de si. E especificamente associados ao apoio da família e vizinhos.

Com relação ao apoio material, podem-se enumerar o apoio financeiro propriamente dito, o apoio com materiais de saúde, alimentação e vestuário e de bens duráveis.

O apoio financeiro está intimamente relacionado à rede social familiar, sendo também citados a igreja e o governo, atrelado a benefícios formais como bolsa família e aposentadorias.

No que tange a esta parte mais burocrática, relacionada ao trabalho e aos benefícios que a pessoa pode obter, a família também aparece como a principal responsável por buscar informações e ações que viabilizem o acesso a estes apoios. Relatam momentos em que filhos assumem e desempenham o trabalho remunerado anteriormente realizado pelos pais, agora em CD.

Eu tenho um trabalho que meu filho está tomando conta agora, enquanto eu estou assim [...] Mas eu vou ver se consigo me aposentar. O filho vai ver se consegue. [...] Ele vai procurar. Ele vai pegar meus papéis com o médico. (Entrevista 1)

As questões relacionadas ao andamento financeiro são citadas e sempre direcionadas a alguém da família que assume tal função, incluindo além da busca pela aquisição de benefícios governamentais, as idas ao banco, pagamento de contas e outros negócios que envolvam dinheiro.

Além disso, o apoio material é citado na maioria das vezes acerca da aquisição de materiais de saúde, alimentação e vestuário. Materiais relacionados à alimentação e vestuário são ofertados pela família e disponibilizados também pelo CRAS e PROVOPAR, embora como já mencionado, a funcionalidade desses serviços nem sempre seja aprovada.

A USESF é a responsável formal por conceder os materiais de saúde não duráveis necessários aos pacientes, contudo nem sempre é assim que ocorre, tanto pelas escassas visitas domiciliares realizadas, como pela falta de material ofertado pela Secretaria Municipal de Saúde. Assim, nesse panorama surge o conhecimento de pessoas influentes para que se obtenham esses materiais juntamente a outros serviços de saúde no município.

Ela (vizinha que trabalha em um serviço de saúde do município) me dá todo o material para curativo, material para fazer curativo eles trazem, trazem atadura, trazem gaze. E trazem também, quando preciso, comprimido para dor. Essas coisas vem tudo de lá, ela já traz. [...] É só pedir, não preciso marcar, não tendo eu só peço para ela e ela já traz. (Entrevista 4)

Embora nem sempre a USESF atenda a contento a necessidade de materiais não duráveis de saúde, no que tange a materiais duráveis, a situação não é a mesma. Na USESF em estudo existe um esquema de rodízio de materiais duráveis de saúde, tais como cama, cadeiras de roda, de banho, colchões de ar, andador, muletas. Esses materiais ofertados são provenientes de doações da própria comunidade, que centralizam esses recursos na unidade de saúde, local onde se espera maior controle dos pacientes que precisam desse apoio.

A gente tem umas duas ou três cadeiras de rodas sobrando, tem uns colchões de ar. O quê mais que a gente roda?... Cadeira de banho.

Então a gente vai emprestando para os pacientes que se tornam acamados, que precisam. Daí eles utilizam e devolvem. Não é uma coisa assim, a gente não dá prazo [...] Mas daí acaba voltando, a gente empresta para outro, uns não tem condição de comprar. [...] Então o que vem, que doam para nós, que a gente consegue lugar para guardar, a gente acaba fazendo esse rodízio com os pacientes. (Entrevista 11)

Como a USESF não tem espaço físico que comporte o armazenamento de tais materiais, estabeleceu-se este sistema de rodízio, onde não há prazo determinado para devolução do bem, ou seja, o paciente pode utilizá-lo enquanto for preciso. Quando um material é devolvido, ele prontamente é encaminhado a outro paciente. Trata-se de um recurso disponível na USESF em questão e que pode não estar disponível em outros serviços similares no município, pois advém da relação harmoniosa entre o serviço e a sociedade.

b) Companhia social

A companhia social é a função mais significativa do apoio para os sujeitos em CD, seja o próprio paciente ou familiares/cuidador. É a mais citada e tem sua relevância ressaltada em diversos momentos, porque, devido à restrição ao domicílio, há uma sensação de solidão ou mesmo de distanciamento social, a qual é minimizada através do apoio com fins de companhia social.

Sem maiores surpresas, a família é o apoio mais frequente nessa função, porém vizinhos e membros da igreja também são amplamente citados nesse cenário, assim como amigos e ainda, com menor frequência, o profissional fisioterapeuta, que além de exercer seu cuidado profissional em saúde, oferece-se na relação como companhia, fato que tem sua importância reconhecida pelos pacientes.

Eu sempre converso com as meninas fisioterapeutas, são muito atenciosas. [...] Ela é bem atenciosa, bem amiga, bem meiga ela. A doutora é muito querida. [...] Faz (companhia), ela é bem atenciosa. (Entrevista 5)

Na fala daqueles que oferecem apoio no CD, tanto no grupo amostral dois, como no três, o apoio com função de companhia social também foi bastante citado,

tanto sobre sua importância, como o próprio sujeito identificando que oferece esse tipo de apoio.

Porque você às vezes precisa mais de um amigo do que de alguém que faça qualquer coisa pra você. Até só de pode me ajudar, me ouvir, estar disponível para sempre que eu precisar. Eu não tenho, então os poucos que aparecem é muito precioso. (Entrevista 3)

Fiquei com ela ali. Acompanhei ela. Nossa eu ajudei muito ali. (Entrevista 7)

Desta forma, percebe-se que em muitos casos o simples fato de ter uma companhia e não se sentir tão isolado do mundo social fora do domicílio pode ter um valor grande para o paciente, sendo mais atrativo que outros tipos de apoio como o material e de serviços, do qual as pessoas envolvidas no CD, que não estão restritas ao domicílio, se atentam mais.

c) Apoio emocional

O apoio com função de apoio emocional representa um aprofundamento nas relações e, dessa forma, não é tão presente quanto aquele com função de companhia social. Ainda assim ele é citado relacionado especialmente à família e vizinhança.

Parece que ela (a vizinha) apegou mais comigo e eu com ela. Eu falo para ela, que ela é meu anjo da guarda. (Entrevista 2)

Dentre as manifestações de apoio emocional, destaca-se o apoio espiritual, tanto ofertado pelos vizinhos, quanto pela igreja ou ainda obtido por mídia televisionada. Aborda-se nesse sentido a influência positiva de um apoio espiritual efetivo para a melhora do paciente e por sua busca de autonomia.

E falei para ela – “Põe na sua cabeça, minha filha, e pega com Deus. Se apegue muito com Deus, porque ele é muito bom. Você vai ver como tudo vai te ajudar, minha filha. Tudo que está ao seu redor está te ajudando, mas Aquele lá em cima está ajudando mais que nós aqui embaixo, minha filha. Então você tem que pegar e afirmar seu pensamento em Deus. Primeiramente é Deus lá em cima. Depois somos nós aqui embaixo.” Então a gente aconselha bastante ela. [...]

Aí ela para de chorar [...] Já está começando a andar, tudo graças a Deus. (Entrevista 7)

Como se percebe na fala acima, aquele que oferece esse tipo de apoio reconhece-se neste papel e o cita em suas falas. Além disso, a falta desse tipo de apoio de uma pessoa da qual se espera que ele aconteça é lembrada e gera sofrimento ao paciente, o mais frequente foi a falta do envolvimento de cônjuges.

d) Guia cognitivo e de conselhos

Essa função do apoio apareceu muito associada ao compartilhamento de informações sociais e em menor frequência de informações pessoais. Trata-se, portanto de uma forma de facilitar o CD, preenche-lo de informações que possam ser úteis, principalmente no que tange ao conhecimento de formas de se obter apoio na aquisição de materiais e benefícios formais.

A principal fonte desse tipo de apoio é a USESF, embora sejam também citados, em pequena quantidade, vizinhos, membros da igreja e fisioterapeuta. A USESF oferece informações sobre disponibilidade de bens materiais duráveis e não duráveis, mas nessa pesquisa, foi citada, em especial, no repasse de orientações sobre os benefícios a que a população tem direito, recebendo inclusive a equipe profissional treinamento para desempenhar tal função.

Assim, a gente procura orientar para eles (pacientes) receberem o LOAS², que é acima de 60 anos, quando o paciente não tem nenhum benefício. Os agentes também recebem treinamento. Receberam treinamento aqui. A assistente social veio conversar sobre os benefícios. Então quem a gente vê que não está recebendo nada, a gente tenta encaminhar. (Entrevista 11)

A população parece não conhecer seus direitos, contudo os membros das redes sociais secundárias são unânimes em afirmar que há essa divulgação e orientação da população, principalmente por tratar-se da ESF. É possível identificar nas falas dos participantes desta pesquisa que se destina à própria população uma faceta da culpa pela falta de informação, justificando que a informação nesse sentido

² Quando o entrevistado utiliza o termo LOAS, está se referindo ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – Lei Orgânica da Assistência Social – BPC-LOAS, que se trata de um benefício assegurado por lei, pago pelo Governo Federal com o objetivo de garantir condições mínimas de vida digna a idosos e portadores de deficiência de baixa renda.(BRASIL, 1993)

deveria ocorrer entre a própria população e que muitas vezes os ACS, responsáveis por esse tipo de orientação, não são recebidos pelas pessoas em seus domicílios.

e) Acesso a novos contatos

Esse componente foi pouco citado, o que se justifica, em parte, pela falta de conhecimento da população acerca de outras fontes de apoio, principalmente comunitárias.

Os poucos relatos que versam sobre o apoio com essa função associam-se principalmente à USESF, que pelas orientações que prestam, possibilitam à população acesso a serviços como o CRAS, PROVOPAR e ainda a terceiros que podem ajudar judicialmente sem remuneração.

Eu na verdade conheço ela (advogada), e foi uma forma de tentar ajudar os pacientes e dar trabalho para ela. Aí a gente conseguiu mais um (processo de paciente) com essa mesma advogada. (Entrevista 11)

Embora exista o apoio com função de acesso a novos contatos é muito pouco utilizado, inibindo que a rede social que fornece apoio no CD se amplie e fortaleça.

4.2.2 Demais aspectos das redes sociais

Nessa subcategoria, serão apresentadas as demais características das redes sociais que fornecem apoio no CD, que são o tamanho, a multidimensionalidade, a frequência de contatos, a densidade e a intensidade.

a) Tamanho da rede social

Na maioria das falas dos participantes demonstra-se que a rede social que fornece apoio ao indivíduo em CD é pequena no local desta pesquisa. Os pacientes percebem isso diretamente ou quando falam da precisão de maior número de pessoas em sua rede social pessoal. Para eles esse pequeno tamanho está

principalmente atrelado à rede primária dos amigos. Em alguns casos há uma compreensão que isso não é decorrente do CD, visto que era um padrão já anterior a essa situação de cuidado.

Eu nunca tive contato com muita gente porque sempre fui muito tímida e não sou muito de falar, não sou muito extrovertida, sou mais quietinha [...] Não tenho (apoio de amigos), são só essas duas. (Entrevista 3)

Os membros de redes sociais primárias reforçam a visão do pequeno tamanho da rede social que fornece apoio no CD afirmando isso diretamente e também quando descrevem a falta de outras pessoas com quem dividir as responsabilidades.

Não é satisfatório. [...] E (necessita) mais de companhias. Porque a gente conhece meio mundo. Poderia até ter mais visitas, mais gente para ela se sentir mais... É falha. (Entrevista 6)

E por fim, os membros de redes sociais secundárias o percebem pelo contato que tem com pacientes e familiares e pela dificuldade ou facilidade que tem em oferecer apoio de acordo com o tamanho da rede do indivíduo.

Entretanto, a percepção do tamanho da rede social como pequena vai de encontro à satisfação dos sujeitos com essa rede. Quando questionados objetivamente sobre a satisfação com sua rede pessoal durante o CD, a maioria a descreve como satisfatória.

Não (mudaria a rede social). Em nada. Não tem por que. (Entrevista 1)

Assim, percebe-se uma incoerência, Reconhecem a rede social como pequena, notam que há diferentes tipos de apoio que ainda se fazem necessários seja por não existirem, ou por não atenderem a demanda, porém, simultaneamente, consideram que esta rede social é satisfatória e que não se fazem necessárias alterações. Esse fato leva a refletir sobre a condescendência das pessoas, numa postura acrítica da realidade em que vivem.

b) Multidimensionalidade das redes sociais

A multidimensionalidade versa sobre quantas funções distintas os membros de uma rede social desempenham. Nesta pesquisa encontrou-se que as redes sociais primárias são multidimensionais, enquanto as secundárias não. Dentre as primárias destacam-se como multidimensionais a família, limitando-se, na maioria das vezes, àqueles mais próximos ou que residem no mesmo domicílio, e a vizinhança, sendo que normalmente trata-se de poucos vizinhos que têm relações de maior intimidade, sejam estas anteriores ao CD ou posteriormente desenvolvidas.

Eu faço assim, ajudo a mexer com ela, faço uma massagem nela, e mexo com o braço dela, com as pernas. [...] na casa a lavar roupa, louça, limpar um chão. [...] Então para a gente não ver ela ali sofrendo, então a gente aconselha. (Entrevista 7)

Percebe-se na fala acima que não apenas os pacientes percebem a multidimensionalidade do apoio no CD, mas também aqueles que oferecem esse apoio. Embora com uma frequência bem menor, redes sociais secundárias são citadas como multidimensionais, são elas a igreja e a USESF.

Porém, estas aparecem também quando se fala das não multidimensionais. Nesse contexto, vizinhos e família também são mencionados, a vizinhança de modo geral, excluindo-se aquele mais próximo que aparece com apoio de vários tipos de função e os familiares que não compõem a família nuclear, que nem sempre residem próximos ou que deixam de conviver após o início do CD.

c) Frequência de contatos com membros das redes sociais

A frequência de contatos não precisa necessariamente estar conectada a outras características da rede social, pode-se ter, por exemplo, alguém que realiza apenas um tipo de função do apoio, mas que o faz com elevada frequência.

Nesse item houve grande variedade de colocações, os familiares mais próximos, assim como aquele vizinho que mantém papel significativo dentro da rede social pessoal do indivíduo em CD aparecem como contatos de alta frequência. Enquanto a vizinhança em geral e familiares de diferentes tipos de parentesco aparecem como contatos de baixa frequência. Ressalta-se aqui que os familiares

que residem no mesmo domicílio nem sempre aparecem como contatos de alta frequência, em especial o cônjuge.

Agora ele (o cônjuge) viajou dia primeiro, trinta e um de dezembro e não veio até agora (mais de dois meses depois). (Entrevista 1)

Redes sociais não muito presentes não são muito mencionadas em relação à frequência, como ocorre com amigos, que em poucos casos são mencionados como de baixa frequência de contatos; membros da igreja, que, porém são lembrados como contatos de alta frequência; e profissionais de saúde que não fazem parte do quadro da USESF, como fisioterapeuta e psicóloga, que pelas dificuldades já discutidas anteriormente são apresentados como contatos de baixa frequência.

A USESF aparece de forma equilibrada como alta e baixa frequências. As pessoas afirmam que recebem as visitas, seja do ACS, do médico ou enfermeira de forma positiva, porém argumentam que isso não tem uma periodicidade planejada. Dessa forma, não conseguem saber quando receberão as visitas, ou se receberão.

Pois ali (USESF), quer dizer que eu me sinto bem com eles, não sei por quê.[...] Tem tempo que ele vem de mês em mês, agora faz tempo que ele não vem.[...] É, às vezes se eu tenho algum problema ele vem. (Entrevista 4)

Os próprios membros da USESF reconhecem essa falha na frequência de contatos no apoio oferecido, apontam que há uma grande demanda de pacientes graves, os quais tentam priorizar, mas atendimentos semanais não conseguem oferecer nem a estes.

Quando o paciente é mais gravezinho eles querem que a gente esteja lá toda semana. E isso às vezes não acontece, a gente não consegue. Porque o quê acontece, a gente não tem tanta disponibilidade em sair da unidade. (Entrevista 11)

Percebe-se que a falta de planejamento pode constituir-se em um empecilho tanto para a igualdade, quanto para a equidade no CD, nem todos os pacientes são assistidos, nem há a devida atenção para aqueles que mais necessitam. Embora se possa perceber que existe a preocupação em priorizar o auxílio àqueles mais graves, não há uma padronização para tal.

d) Densidade/ conexão entre as fontes de apoio

A densidade entre as fontes de apoio citadas nessa pesquisa é demonstrada majoritariamente como baixa, praticamente inexistente a conexão e apoio recíproco entre membros de diferentes fontes.

Nesse sentido, destaca-se a desarticulação entre as secretarias de ação social e saúde; desconhecimentos dos próprios profissionais de saúde acerca de outros serviços de saúde no município; a falta de retorno das informações e cuidados prestados em domicílio ou àqueles em CD entre os serviços formais de saúde, tais como fisioterapia, psicologia e membros da USESF, a centralização geográfica dos serviços de saúde dentro do município e ainda brigas entre pessoas que são fonte de apoio em redes primárias em decorrência do CD, aspecto já discutido anteriormente.

A desarticulação entre as secretarias de ação social e saúde ficou evidente nessa pesquisa, sendo mencionada com frequência por diversas pessoas envolvidas no CD. Esse panorama existente no município em questão sempre esteve assim disposto e nunca houve a preocupação em modificá-lo, integrando os serviços ou mesmo as informações deles.

Não, nunca foi tentado assim. Engraçado, o social funciona separado da saúde, deveria de ser junto. Não tem de jeito nenhum. Eu acho que até as unidades tem mais contato com os CRAs, mas nós aqui, enquanto gestão, a gente não tem contato com a secretaria de assistência social. (Entrevista 12)

Nota-se que a percepção de tal desarticulação surge durante a entrevista, não sendo uma preocupação prévia da gestão. Visto isso, percebe-se ainda um quadro de estagnação, e acredita-se que seria melhor se tivesse a articulação entre as diferentes secretarias de gestão municipal, porém sem pretensões de alteração.

A falta de conexão vai além das secretarias municipais e atinge os diferentes serviços de saúde, mas não há o intercâmbio de informações em prontuário ou de outra forma entre os serviços. Assim, não há a complementariedade dos cuidados e persiste a visão segmentada do sujeito em CD.

Não, os das clínicas (de fisioterapia) a gente não tem retorno nenhum. O que a gente tinha retorno antes era uma fisioterapeuta, da secretaria

de saúde, que ia na casa dos pacientes. Depois ela passava aqui e anotava no prontuário e conversava alguma coisa sobre o paciente. Mas agora faz tempinho. Acho que não está funcionando esse serviço direito agora. (Entrevista 11)

Assim, mesmo na ESF, que propõe a superação do modelo compartimentado do cuidar em saúde, perpetua-se a visão das partes em detrimento do todo. Isso gera ainda um segundo problema, a falta de conhecimento destes profissionais de saúde sobre os serviços disponíveis na comunidade que podem complementar o apoio à população.

Num encadeamento de problemas de articulação, vínculo e disponibilidade de serviços de saúde no município, aparece também a centralização geográfica de tais serviços, inviabilizando o acesso de todos aos mesmos serviços.

Eu acho que tinha que sair tudo lá do (determinado local no município), vir um pouco para cá e um pouco para o centro também. [...] Antigamente eu via era tudo lá no centro, de repente foi tudo para lá. Está tudo lá. [...] Mas de repente colocar para cá, eu acho que ia facilitar muito. (Entrevista 9)

Trata-se de um município de grande extensão territorial que apresenta um desenho geográfico em que, como aponta o sujeito acima, pode-se perceber a divisão em grandes blocos habitados, porém não há uma equiparação da oferta de serviços de saúde dentre estes grandes blocos.

e) Intensidade/ compromisso dos membros das redes sociais

Quanto à intensidade tem-se um fator mais positivo que negativo, embora existam queixas da baixa intensidade na relação social de apoio no CD, a sinalização quanto à satisfação ou à boa intensidade a superam.

A baixa intensidade é citada em especial quanto a familiares e também os membros da igreja e da USESF, percebe-se que se trata de redes sociais com as quais os sujeitos esperavam obter maior apoio do que estão tendo na realidade, o que denota a importância das mesmas.

Apesar de ter um (irmão) que veio duas vezes me ver, não veio nunca mais. E também, se liga, às vezes ele liga para alguma delas (irmãs), ele nem pergunta sobre mim. (Entrevista 2)

Um fator que pesa na falta de compromisso com o apoio oferecido aos pacientes em CD por alguns membros da USESF é a rotatividade profissional. O município apresenta dificuldade em manter o quadro de profissionais de saúde estáveis, o que gera a necessidade de constantes novas contratações e, por conseguinte, a saída e entrada de novos profissionais nos serviços de saúde, inviabilizando a criação de vínculo com a população.

No entanto, depois da relação com vizinhos, o apoio de membros da USESF é o mais mencionado como de boa intensidade. Além desses, citam-se ainda a família, o fisioterapeuta, amigos e membros da igreja.

Há na USESF, onde se realizou esta pesquisa, a criação de vínculos fortes entre os profissionais de enfermagem e ACS e a população, o que pode ser percebido tanto na fala dos pacientes que mencionam tais profissionais como amigos, quanto na postura dos profissionais em procurar formas de apoiar a população, mesmo que por meios ou recursos materiais particulares.

Eu faço massagem numa senhora, e ela faz massagem em muitas mulheres. Aí combinei com ela, que ela pedisse para as pessoas coisas que já não estejam usando. Então eu vou lá e volto sempre com sacola. [...] Aí vou entregando para os agentes, que vão distribuindo. [...] A gente faz umas cestas, arruma e faz para doar para elas (pacientes da unidade). Os próprios funcionários trazem alguma coisinha ou outra, para a gente estar montando essas cestas. Ou todo mundo (equipe da USESF) doa um dinheirinho. (Entrevista 11)

Nota-se que os profissionais buscam formas domésticas de apoiar a população, porém sem tentar utilizar as redes sociais existentes para este mesmo fim. Desta forma as redes sociais não são utilizadas para potencializar a prática do CD da forma que poderiam. Esta forma de atuar, principalmente para os profissionais de enfermagem, perpetua o estigma social de profissão caritativa.

f) Maior necessidade de apoio

Embora se descrevam os tipos de função do apoio recebido ou mesmo ofertado, nas falas dos participantes é recorrente a queixa de que há a necessidade de um apoio mais amplo, o que poderia ser viabilizado com uma rede social maior.

As principais queixas relacionam-se à dificuldade com cuidados de saúde, sejam eles a realização de procedimentos específicos por membros da unidade de saúde, a disponibilidade de serviços auxiliares aos ofertados na ESF tais como fisioterapia, psiquiatria e psicologia.

Ah, eu acho que nós temos dificuldade em algumas áreas como psicologia, psiquiatria. (Entrevista 10)

Por exemplo, eu precisava da fisioterapia domiciliar e não pode vir. (Entrevista 5)

Embora esses serviços sejam ofertados, como já foi mencionado, eles são insuficientes para atender toda a demanda, em especial aqueles em CD. Nos cuidados em saúde, ainda se aponta a necessidade de aquisição de materiais e medicamentos, mas o principal fator que aparece associado a esta dificuldade, é a disponibilidade de transporte. Diversos relatos abordam como a dificuldade de transporte prejudica a melhora do paciente, em especial por dificultar o acesso a serviços complementares de saúde. A falta de transporte no CD prejudica sobremaneira a obtenção de apoio religioso por parte dos pacientes.

Falta transporte com certeza. Até para fazer um exame, alguma coisa que eles precisam. A gente tenta ao máximo tentar encaixar para quem não consegue, mas é difícil para a gente. Nós temos um problema bem sério de transporte no município. (Entrevista 12)

Sobre aspectos relacionados a sentimentos, a principal queixa alia-se à falta de apoio com função de companhia social. É notório a falta que o convívio social impele para o bem estar psíquico de paciente e familiar/cuidador, conseqüentemente trazendo conseqüências em sua busca pela melhora da condição de saúde e autonomia.

Em menores proporções, são citadas as necessidades de apoio com função de acesso a novos contatos, ajuda financeira, apoio nos afazeres domésticos e cuidados pessoais. Com pouco mais de destaque, aparece a necessidade de apoio com informações sociais, principalmente no que se refere aos direitos da pessoa em CD, benefícios formais e fontes de apoio disponíveis para ampliar a rede social existente.

g) Ausência de apoio

Os sujeitos, principalmente os próprios pacientes são enfáticos em determinados momentos de suas falas ao afirmar que não recebem apoio com determinado tipo de função, porém, ao longo de seu discurso essas fontes de apoio são citadas. Assim sendo, mais que a ausência radical de apoio, existe a falta de percepção desta ajuda.

As queixas de ausência de apoio em muito se assemelham àquelas de necessidade de ampliação apresentadas no componente anteriormente descrito: companhia social, informação, financeiro e de materiais e medicações para cuidados em saúde.

Vale destacar aqui a relação que pacientes e familiares/cuidadores apresentam com o apoio financeiro. Aborda-se em determinadas situações que não há esse tipo de apoio a fim de demonstrar autonomia nesse sentido, e não como a necessidade de que haja mais apoio.

Financeiramente eu estou recebendo ajuda mais minha mesmo. Do meu trabalho mesmo. [...] Quanto às coisas para mim, eu não passo falta de nada. (Entrevista 1)

Outro fator que se sobressai é a queixa daqueles membros das redes sociais secundárias que oferecem apoio formal sobre a falta de apoio governamental para que possam disponibilizar essa ajuda, seja pela falta de incentivo na ampliação de novos tipos de apoio ou da divulgação e estimulação da comunidade em buscar o apoio já existente.

4.3 CATEGORIA “COMPREENDENDO-SE COMO PARTE DA REDE SOCIAL QUE FORNECE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

As subcategorias e componentes desta categoria encontram-se ilustrados no Diagrama 3.

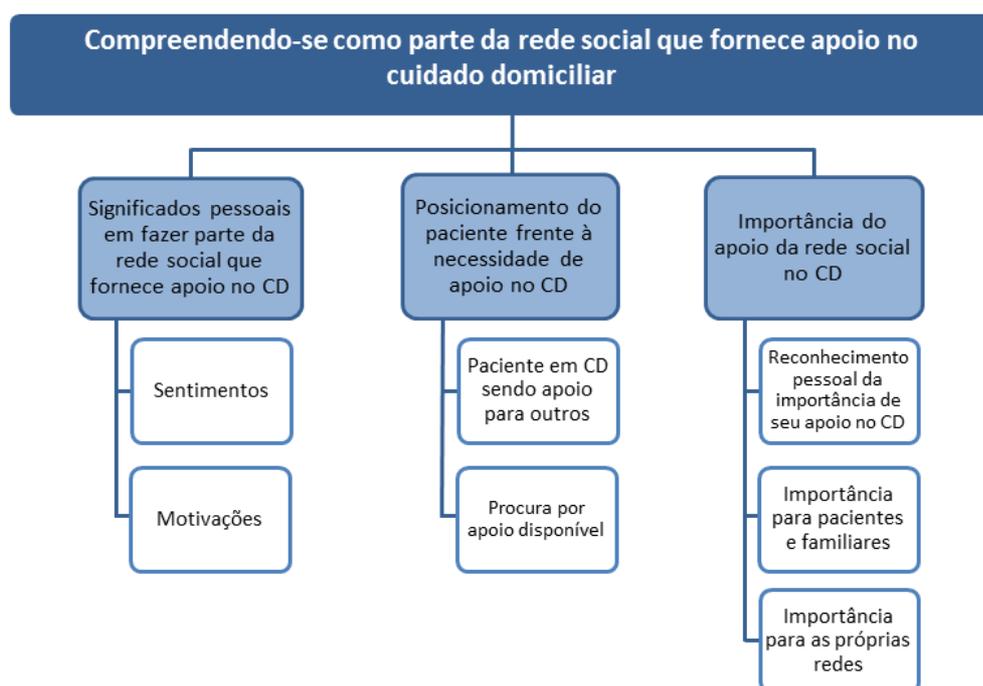


DIAGRAMA 3 – SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “COMPREENDENDO-SE COMO PARTE DA REDE SOCIAL QUE FORNECE APOIO NO CUIDADO DOMICILIAR”

FONTE: A autora (2012)

4.3.1 Significados pessoais em fazer parte da rede social que fornece apoio no CD

Essa subcategoria abarca os sentimentos tanto positivos como negativos e ainda as motivações dos membros da rede social que fornece apoio no CD.

a) Sentimentos

Os sentimentos das pessoas que são fonte de apoio são ambíguos, apresentam um lado positivo marcante, porém acompanhado de fatores negativos. Essa ambiguidade é marcante no discurso daqueles que fazem parte de redes sociais secundárias formais, satisfação e frustração convivem simultaneamente.

Quando a gente consegue as coisas, tem aquele apoio da família, a gente tem uma satisfação, claro! Quando a gente vê que a coisa caminha, que o paciente está se ajudando, que a família está apoiando no cuidado, aquilo vai que é uma beleza. Agora quando a

família não atende, não cuida direito, [...] a gente fica frustrado um pouco. Então a gente sofre um pouco, porque daí você vê que seu trabalho num... (Entrevista 11)

Muito da satisfação ou frustração está em perceber que o trabalho no CD está tendo efeito ou não, e para isso, como se percebe na fala acima, além da dedicação ao trabalho, vai depender do paciente e sua rede social. Em outros casos, embora a ambiguidade não seja tão direta, ela também existe e faz com que as pessoas repensem várias situações da vida.

Dos sentimentos positivos pode-se citar, além da satisfação e o prazer em ajudar, o sentir-se importante para alguém e receber afeição pelo apoio oferecido, ainda aceitação e adaptação à nova realidade de CD e alívio. Esse último une duas facetas das pessoas, o solidário e o egoísta. Existe o alívio por saber que ajudando a pessoa, proporciona sua melhora; mas também, por saber que se está ajudando o outro sua condição de saúde é melhor e ainda é independente do cuidado de terceiros, assim juntamente há o sentimento de medo de passar pela mesma situação.

Eu me sinto mais aliviada. Porque, sei lá [...] se tem uma pessoa doente do meu lado ali e eu não puder fazer nada... (Entrevista 7)

A surpresa é um sentimento recorrente, tanto por se deparar com uma pessoa, antes ativa, agora numa situação de dependência, quanto por perceber-se tendo que assumir responsabilidades que antes eram da pessoa em CD. Nesse sentido cita-se a dificuldade em expressar o que sente por estar cuidando de uma pessoa adoecida.

Dos sentimentos negativos percebe-se a sobrecarga de responsabilidades, o temor em atrapalhar mais que ajudar, a insegurança, a impotência e o sofrimento por considerar a situação do paciente em CD como negativa.

Eu não sei se eu ajudei ou se estorvei. Da minha parte sei. Agora dela eu não sei. (Entrevista 7)

De uma hora para outra ela ficar numa situação dessas dependendo só da gente. É complicado. Não dá nem para falar. Foi difícil (Entrevista 8)

Todos esses sentimentos são responsáveis por levar aqueles que oferecem apoio no CD à reflexão. Dentre os aspectos que sobressaem estão efemeridade da

vida e a importância de se ter saúde. Nesse ínterim a importância dos profissionais que atuam para promover a saúde das pessoas é lembrada e valorizada.

Eu só peço a Deus que me dê saúde. [...] E peço a Deus que proteja todos que estão com problema grave, problema de saúde. E rezo para todo mundo, para os médicos, para as enfermeiras, para quem cuida e para quem está trabalhando. (Entrevista 7)

O despertar de novos sentimentos em consequência do CD é comum, sejam eles positivos ou não, lidar com eles da melhor maneira possível faz-se importante para que a prática do CD evolua. Isso deve ser compreendido tanto por pacientes como pelos membros da rede, que também tem seus sentimentos modificados.

b) Motivação

Há uma variedade de motivos para que as pessoas optem por fazer parte da rede social pessoal do sujeito em CD, dentre elas destaca-se a benevolência. Existe um sentimento de querer fazer o bem, de perceber o apoio que oferece ao outro como uma forma de demonstrar que é uma pessoa boa e caridosa. As pessoas afirmam que ajudam porque a solidariedade é uma característica de sua personalidade e isso as enobrece.

Eu me sinto assim, que eu preciso ajudar as pessoas que precisam. Sei lá, nasci assim, desde pequena eu sou assim. (Entrevista 7)

Mas isso é deles (equipe da USESF) mesmo. [...] Todo mundo trazia um monte de coisarada que não usa em casa [...] No caso de alguns pacientes que não podiam andar, alguns agentes iam com os carros deles buscar paciente. Então o povo aqui é meio, é bem. Pessoal é assim, a maioria quer ajudar os pacientes. (Entrevista 11)

Além disso, a obrigação moral e a proximidade da pessoa em CD foram bastante citadas, sendo apresentadas ainda as seguintes motivações para oferecer apoio: empatia pela pessoa adoecida, existência de vínculo forte anterior à necessidade de CD, obrigação profissional, paciência e vínculo familiar.

4.3.2 Posicionamento do paciente frente à necessidade de apoio no CD

Nessa subcategoria apresenta-se o paciente como apoio para outras pessoas seja antes do CD ou depois, e a retribuição esperada no atual momento de necessidade de CD. Ainda aborda-se como se dá a busca pelo apoio disponível.

a) Paciente em CD sendo apoio para outros

Aparecem nas falas dos pacientes participantes do primeiro grupo amostral desta pesquisa que estes, antes da necessidade de CD, foram apoio para outras pessoas, que estavam ou que tinham familiares em CD, mas também em estado social em que necessitavam de ajuda, não envolvendo necessariamente o cuidado no domicílio.

Eu até fui umas duas vezes na casa de uma outra vizinha aqui, quando o marido dela estava doente. (Entrevista 2)

Eu sempre ajudei muito as pessoas quando eu podia [...] É porque, eu sempre estava, visitava as pessoas, visitava nos hospitais, onde eu podia. (Entrevista 5)

Esses pacientes que já foram apoio a outros acabam por criar uma expectativa de retribuição quando se veem diante da necessidade de CD. Porém, nem sempre há esse retorno, o que gera nessas pessoas frustração e ressentimento para com as pessoas com quem tiveram essa relação prévia.

Enquanto pacientes em CD, esses sujeitos também exercem papel de apoio para outros, em especial para aqueles que convivem na mesma residência, familiar ou cuidador, que passou a assumir responsabilidades antes exclusivas do paciente. Além deste, há casos em que o paciente, embora necessite de cuidados, acaba por ter que cuidar de outros que se encontram em situação de dependência para com este.

Então a gente tinha uma paciente que a gente visitava em casa e o filho era alcoólatra. Ela queria cuidar desse filho, e era ela quem precisava de cuidado. Aí a gente ia, orientava, conversava. E ela, cabeça dura, não aceitava quase nenhuma das coisas. (Entrevista 11)

Como demonstrado na fala acima, alguns pacientes em CD podem mostrar resistência quanto à mudança nas responsabilidades no domicílio. Isso pode ser um dificultador para a prática profissional do CD, pois o paciente nem sempre segue as orientações e cuidados prescritos pela equipe de enfermagem para conseguir manter as relações de poder internas na residência. Pode ser difícil passar daquele por quem outros se faziam dependentes para ser quem agora depende de ajuda.

Este apoio, no entanto, a quem se encontra dividindo o domicílio pode ter seu lado positivo, sendo percebido como apoio mútuo. Há casos nos quais as responsabilidades passam para outra pessoa, mas ainda assim há a interação com o paciente nas decisões e ações.

Que tem muitas coisas que eu aprendi com ela me ensinando, agora do que jeito que ela está. Ela me ensinando a fazer, senão, não tinha como. Até hoje, não tem como dizer que eu deixei de depender dela nisso aí, não tem como. (Entrevista 8)

Desse modo, para que a equipe de enfermagem que atua no domicílio possa ampliar o sucesso da prática do CD, há que se compreender como se dão as relações intra e extradomiciliares. Dessa forma pode-se adequar o cuidado à realidade individual e coletiva do paciente.

b) Procura por apoio disponível

Não depende apenas da equipe de saúde a responsabilidade por conseguir apoio utilizando-se das redes. Essa responsabilidade deve ser compartilhada, cabe ao paciente e/ou familiar/cuidador buscar as fontes de apoio disponível de que toma conhecimento.

Sobre essa temática, percebe-se que na maioria dos casos há queixa de falta de apoio por parte da população, sem que esta, no entanto, busque as formas de apoio disponíveis e das quais tomam conhecimento, muitas vezes, pelas informações advindas da equipe de saúde.

Já falaram para nós que tem um local que eles vêm pegar ela em casa, leva, fica até meio dia. É só isso aí, fica só naquele tem tem tem, mas que a gente mesmo não tem como correr atrás. Aí fazer igual outro disse, oferecer em casa ninguém vem. (Entrevista 8)

Percebe-se uma postura passiva da população, em especial aqueles em CD, espera-se que a fonte de apoio venha até o domicílio, sem contudo, demonstrar interesse em consegui-lo.

Aqui existe uma questão de responsabilização, a população que se queixa, que quer seus direitos valorizados, deve desempenhar uma ação conjunta com a macroestrutura da qual reclama. O simples fato de reclamar não soluciona nenhum problema, pois é necessário buscar tais direitos e almejar sempre o melhor, ter portanto, postura ativa frente ao empecilhos que surgem no caminho.

Há ainda casos em que se menciona ter buscado algum tipo de apoio disponível sem sucesso, tais como transporte, benefícios formais, atendimento com outros profissionais que não os inclusos na equipe ESF. Nestes casos, reconhece-se que ainda existe uma falha entre aquilo que se apresenta como apoio disponível e o que realmente pode-se obter. Isso, no entanto, acontece nas redes sociais secundárias, restando ainda à população a busca pela ampliação do apoio das redes primárias.

4.3.3 Importância do apoio da rede social no CD

Serão apresentados nessa subcategoria o autorreconhecimento de quem oferece apoio no CD, sua importância na rede social, assim como a importância do apoio das redes para diferentes pessoas envolvidas no CD – o paciente, os familiares e os membros das redes.

a) Reconhecimento pessoal da importância de seu apoio para o CD

As pessoas tidas como fonte de apoio, seja por sua ação particular ou enquanto uma instituição, reconhecem o valor do apoio que oferecem para a melhora do paciente em CD. Isso é demonstrado com orgulho por essas pessoas, que ressaltam que em outras situações de CD anteriores também foram apoio para outros e que pretendem continuar a ajudar.

Não foi só essa mulher que eu ajudei. [...] Ajudei uma mulher, ajudei um homem, a família [...] Então eu ajudei muito. Se precisasse eu ia ajudar. [...] Não é só para essa mulher aí. Se precisa do que está ao meu alcance em ajudar, eu estou ajudando. Estou dando uma mão. Porque nós nesse mundo não somos nada. (Entrevista 7)

Os tipos de função do apoio que essas pessoas mais reconhecem é a de companhia social e de guia cognitivo e de conselhos. Afirma-se ainda que participar da rede social pessoal que dá apoio no CD torna essas pessoas referência para outras que também precisam de apoio, e desta forma ampliam a rede social daquele que apoia.

[...] vem muita gente pedir ajuda, conselho. Tem senhorinhas que vem pedir para a gente sempre estar rezando juntas. É... eu ajudo, tem uma e outra que sempre vem pedir. Sempre estou no meio delas. (Entrevista 6)

A experiência pregressa como apoio no CD faz com que as pessoas tentem compreender o que acontece com o paciente a partir das vivências anteriores. Esse conhecimento empírico pode ser positivo, viabilizando maior aceitação das limitações físicas e emocionais do paciente; porém pode ser um aspecto negativo quando se interfere na conduta médica ou de enfermagem baseado apenas numa vivência anterior que pode não corresponder em todos os detalhes ao caso atual, e dessa forma prejudicar a prática do CD.

b) Importância para pacientes e familiares

Em relação à importância do apoio da rede social pessoal no CD, destaca-se essa valorização em relação ao paciente, quanto à sua melhora física ou emocional, ao aumento da sobrevivência e na resolução de problemas pessoais e sociais. Afirma-se que quando o paciente sabe que tem uma rede social funcional, ele sente-se mais confiante e por isso passa a buscar sua autonomia.

A pessoa saber que ela está bem assistida. Eu acho que se ela está bem assistida, melhora muito mais rápido. Se ela acha que está bem, já melhora mais rápido, eu acho. (Entrevista 9)

Com certeza (as redes sociais são importantes para o paciente), em todos os sentidos. Acho que existem pessoas que sobrevivem através disso aí. (Entrevista 10)

Para o paciente, (a influência das redes sociais) é que ele se sente apoiado, se sente ajudado. E acaba conseguindo resolver os problemas dele. (Entrevista 11)

Essa visão está principalmente atrelada ao apoio de profissionais de saúde. Quando há confiança na assistência que está sendo prestada há a crença na melhora e essa esperança por si só serve como motivação para o paciente lutar por sua melhora.

Os próprios pacientes reconhecem a importância de sua rede social para sua evolução, assim menciona-se a necessidade de outras pessoas para se viver e a impossibilidade de conseguir evoluir em isolamento social.

Também para os familiares de pacientes em CD existe influência das redes sociais, porém é pouco refletida. Cita-se que o benefício para a família está na possibilidade de melhora do paciente. Entretanto, reconhece-se a dificuldade que é, para a família, ter um paciente que precisa de cuidados no domicílio; embora muitas vezes a importância do apoio para a família seja descrita pela influência que isso traz para o paciente e apenas indiretamente para a família.

Porque sozinha a família não consegue. É muito difícil. (Entrevista 11)

Na verdade eu acho que o familiar, assim, se o paciente está confiante (confiança alcançada com o suporte das redes), o familiar fica mais confiante. Aí eu acho que depende mais do paciente mesmo, se o paciente está confiante, automaticamente o familiar fica confiante também. (Entrevista 09)

Assim, é possível perceber que embora se saiba que o CD influencia também a vida da família, não há a percepção de que o apoio da rede social é capaz de minimizar as dificuldades desses familiares e até mesmo impedir o adoecimento físico ou mental advindo do cuidar no domicílio. Redes sociais tais como grupos de apoio a familiares ou mesmo que auxiliem na aquisição de materiais, que atuem como companhia social não apenas para o paciente e outras poderiam potencializar a prática do CD à medida que mantém o cuidador sadio e preparado para o cuidado.

c) Importância para as próprias redes

Afirma-se que a existência de redes sociais que fornecem apoio no CD facilitam essa prática e que a existência de uma rede pode ser muito importante para outra, complementando-se.

São colaboradoras (redes sociais) do trabalho. Se alguém presta algum serviço, e colabora com aquilo que eu faço, acaba me ajudando também. (Entrevista 10)

A rede que mais se destaca no sentido de compreender a necessidade de outras redes é a USESF; aponta-se que para que esta rede possa ter seu trabalho potencializado, outras redes fazem-se indispensáveis, tais como os familiares, a igreja, e o apoio comunitário em geral.

[...] porque quando a gente vai, faz o cuidado já no domicílio, significa que a pessoa já tem uma dificuldade de locomoção. Então, a gente acaba precisando, quando não é de fisioterapia, [...] da religião, a igreja. [...] Sempre a gente precisa muito. A pessoa vai precisar de fisioterapia. Quem vai levar? Como é que vai fazer? A gente acaba se envolvendo no todo. Então a gente precisa. Influencia bastante. (Entrevista 11)

No local desta pesquisa percebe-se que há uma interação entre comunidade e USESF quanto à oferta de apoio, sendo a estrutura física deste serviço de saúde local de recepção e transmissão de doações entre a população. Além disso, o vínculo entre redes formais e informais torna-se importante por permitir o conhecimento de apoio comunitário por membros de serviços de saúde que pode repassar essa informação na comunidade.

4.4 CATEGORIA “PERCEBENDO MUDANÇAS DECORRENTES DO CUIDADO DOMICILIAR”

As subcategorias e componentes desta categoria encontram-se expostos no Diagrama 4.

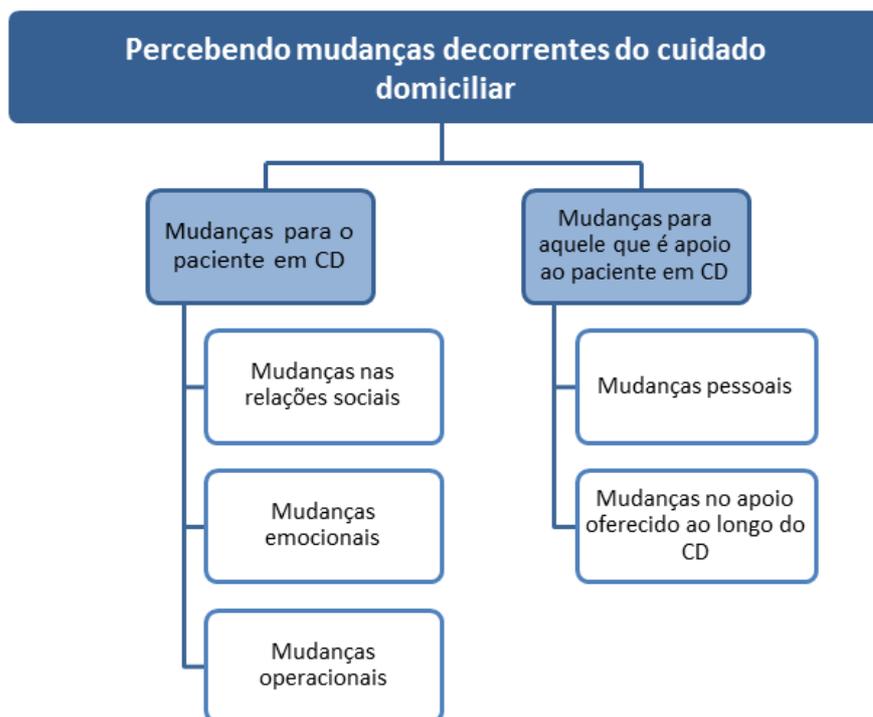


DIAGRAMA 4 – SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DA CATEGORIA “PERCEBENDO MUDANÇAS DECORRENTES DO CUIDADO DOMICILIAR”
 FONTE: A autora (2012)

4.4.1 Mudanças para o paciente em CD

Nesta subcategoria são abordadas mudanças enfrentadas pelos pacientes em CD após seu início. Englobam-se mudanças sociais, tais como o fortalecimento ou diminuição de vínculos e o início de novas relações; mudanças pessoais, abordando sentimentos desses pacientes; e por fim mudanças operacionais no cotidiano desses sujeitos.

a) Mudanças sociais

As relações sociais estabelecidas antes da necessidade de CD pelo sujeito podem ser alteradas quando há essa mudança; uma das opções é o fortalecimento de tais relações. As relações que mais se fortalecem com o CD são as familiares, principalmente com filhos e irmãos; com vizinhos, normalmente um ou poucos

vizinhos que se aproximam intensificando seu papel dentro da rede social pessoal do sujeito e em alguns casos com a equipe da USESF, pois se passa a receber deste o acompanhamento no domicílio.

O fortalecimento nas relações familiares ocorre pela necessidade que existe na maioria das vezes de que alguém assuma o papel de cuidador e ainda devido a mudança nas estruturas de autoridade e responsabilidade estabelecidas internamente no domicílio. Assim, normalmente, filhos, irmãos, cônjuges ou o familiar mais próximo assumem tarefas que antes não desempenhavam.

Desse meu filho não dá nem para comparar. (chorando) Alias os três, cuidam de mim como se eu fosse um bebê. (Entrevista 1)

Sempre quem ajuda aqui em casa sou eu. [...] Comida, alimentação, almoço, janta, [...] higiene, mercado, ir no posto de saúde pegar remédio, pagamento de luz, água... Todas essas picuinhas sou eu. (Entrevista 6)

Assumir novas responsabilidades pelo sujeito em CD também acontece quando há o fortalecimento das relações com vizinhos. Isso acaba por gerar uma sensação de surpresa para quem oferece o apoio, por estar numa situação de intimidade que talvez nunca tenha se imaginado. Porém, para o sujeito essa aproximação tem um forte valor emocional.

Até esses dias eu falei que nunca esperava estar cozinhando no fogão dela, estar ali cuidando, fazendo de tudo ali. (Entrevista 7)

Nossa, a vizinha é uma mãe. [...] Faz tudo. (Entrevista 2)

A aproximação também ocorre com membros da USESF, visto que esses passam a realizar o CD, com visitas de acompanhamento, realização de procedimentos, orientações em saúde ou pela busca de autonomia. A ESF permite que, quando o paciente está sendo cuidado no domicílio, haja o fortalecimento do vínculo entre comunidade e unidade de saúde.

Vale mencionar que a intensificação das relações sociais após o CD é bem quista pelas pessoas que se sentem mais importantes ou mais participativas. É comum o relato daqueles que ao reconhecer que determinada relação está fortalecida, afirmam sentir-se satisfeitos com isto.

Enquanto o fortalecimento das relações ocorre com algumas poucas pessoas e tem um valor positivo tanto para o sujeito em CD como para quem participa nessa relação; a diminuição dos vínculos acontece com maior número de pessoas que antes do CD já faziam parte da rede social pessoal do paciente. Os mais citados quanto à redução do vínculo social foram os familiares, amigos, membros da igreja e vizinhos.

Os familiares incluem diferentes linhas de parentesco, trata-se de pessoas que o paciente esperava receber apoio dada a proximidade que existia antes de necessitar do CD. Essa diminuição do contato gera sentimentos negativos em especial no paciente, mas também nos familiares que permanecem próximos ou cuidadores.

Ele (irmão) vinha sempre para eu fazer comida para eles. Vinha aqui. Que nem meu filho fala – “o tio é interesseiro mãe, quando você estiver boa ele vai voltar”. Aí eu vou falar – “Agora... (sinal negativo com a cabeça)... agora não precisa mais.” (Entrevista 2)

Ficou o mundo só entre eu, ela e a sobrinha. [...] Mais apoio (se faz necessário), até mesmo da minha família. Da minha própria família. Então não é satisfatório. (Entrevista 6)

Além da família, assim como nos laços que se fortaleceram, os vizinhos aparecem naqueles que diminuíram, porém aqui há uma ressalva, não necessariamente há a diminuição desses vínculos de vizinhança, porém a relação com aqueles que não eram tão próximos acabam sendo interrompidas pela limitação ao domicílio, porém para quem vivencia o CD isso é considerado uma redução.

Há ainda a relação social com amigos e com a igreja, que aparecem apenas na parte de redução dos laços sociais. Percebe-se, pois que se trata de redes sociais menos efetivas no CD, em que a restrição ao domicílio acaba por diminuir a frequência e intensidade dos contatos.

Embora não seja muito frequente há a criação de novos relacionamentos após o CD, em especial com amigos ou vizinhos. Isso ocorre principalmente quando há o deslocamento do paciente para um novo endereço.

Foram apenas os novos amigos, as poucas pessoas que apareceram depois, que foi muito pouca. Mas foram pessoas que apareceram depois e acabaram se aproximando de mim, se tornando meus

amigos. Sempre pude contar mais com pessoas que eu não conhecia do que com a minha própria família. (Entrevista 3)

Percebe-se na fala acima que apesar de não ser muito recorrente o início de apoio de novas redes sociais no CD, às vezes esses novos vínculos acabam por atingir grande importância para o sujeito, podendo suprir a falta de outras redes sociais das quais não se está obtendo apoio.

Há ainda aqueles que referem não ter ocorrido mudança em algumas de suas relações sociais, citam-se a relação com familiares, em especial com cônjuges, com amigas e membros da igreja. Isso ora é apresentado como fator positivo, pois representa que não houve o afastamento ou interrupção do vínculo devido ao CD; ora como negativo, visto que algumas vezes espera-se a intensificação do relacionamento para que se possa suprir as novas necessidades da pessoa enquanto paciente e isso não ocorre.

Não mudou. Só que eu acho que ele (o cônjuge) tinha que ficar aqui. Ajudar os filhos. (Entrevista 1)

Nesse aspecto, de necessitar da ampliação de ajuda sem tê-la, destaca-se a relação com o cônjuge. Quando essa relação não é de apoio antes do CD, normalmente não há sua alteração, o que dificulta a adaptação e divisão das novas responsabilidades e tarefas no domicílio. Dessa forma, tais funções passam a caber, na maioria das vezes, aos filhos, que nem sempre estão aptos para tal, seja por dificuldades intelectuais ou pela menoridade.

b) Mudanças emocionais

Estar em CD gera uma ampla gama de sentimentos no paciente, pois ele se vê em uma situação nova em que se fazem necessárias muitas mudanças. Os sentimentos negativos são comuns, tais como solidão e carência, tristeza, medo; o paciente pode sentir-se inválido, não adaptado a nova situação, desprezado ou acreditar que não irá melhorar.

Eu cheguei até a pensar um dia que eu estava com depressão. Com medo, porque eu acho que não é possível isso. Eu levanto de manhã,

eu quero conversar com alguém e é difícil ter. É que eu sempre fui ativa. Sempre trabalhei, saia bastante. (Entrevista 5)

Esses sentimentos negativos afligem tanto aqueles que começaram recentemente o CD, como àqueles que por condições crônicas encontram-se há algum tempo sob cuidados no domicílio. É comum que estes sujeitos não consigam explicar a origem ou o que motiva tais sentimentos.

No que tange a sentimentos positivos há maior restrição, sendo esses sentimentos associados ou à espiritualidade e o conforto advindo dela; ou à esperança da melhora de sua condição de saúde, o que acontece inclusive com pacientes crônicos.

Hoje mesmo eu estava falando para ele – “nossa, fiquei tão feliz sábado”, que a minha irmã estava aqui e falou – “Hoje você não vai tomar banho na cadeira, vai tomar banho de pé no chuveiro”. (Entrevista 2)

Assim como na fala acima, são os avanços na condição de saúde ou a possibilidade de tal que motivam os pacientes a ter sentimentos positivos. Deste modo, tem-se um ciclo, o progresso no estado de saúde leva a sentimentos positivos e estes, por sua vez, estimulam a busca por mais avanços pessoais em busca da autonomia.

Esses sentimentos positivos geram, portanto, atitudes favoráveis à prática do CD, tais como a busca pela independência, quando o próprio paciente tenta realizar seus cuidados autonomamente; e a atenção ao cuidado de si, percebido, por exemplo, pela preocupação com a higiene pessoal.

c) Mudanças operacionais

As principais mudanças operacionais decorrentes do CD para os pacientes versam sobre a restrição ao domicílio, o aumento nos gastos com saúde e a maior dependência de outras pessoas.

A restrição ao domicílio por si só é apontada como a grande vilã para a manutenção ou criação de relações sociais. Demonstra-se com especial pesar o afastamento da igreja decorrente da impossibilidade de participar de cultos religiosos.

Não vou, a igreja é perto [...] mas não vou, porque eu dependo de condução pra ir. (Entrevista 4)

Eu sinto. Eu ia a igreja, eu saia. [...] É muito melhor você ir, do que você esperar vir. (Entrevista 1)

Além da igreja, aponta-se o afastamento da família e amigos também pela restrição à residência. Nesse ínterim o paciente se culpa pela diminuição ou não continuidade dos vínculos sociais existentes antes do CD, visto que como ele é quem apresenta a restrição quanto a mobilidade, ele é quem está impossibilitando o contato.

A dificuldade em conseguir cuidados de saúde também é agravada pela falta de mobilidade extradomiciliar. Além do obstáculo que é para obter apoio de profissionais especialistas que não compõem o quadro da USESF, afirma-se que seria mais fácil ir até a unidade de saúde quando fosse necessário, que aguardar a equipe comparecer ao domicílio. Isso é reflexo da falta de planejamento e organização das visitas realizadas na ESF, como já discutido anteriormente.

Ainda no quesito cuidados em saúde, uma mudança que complica a vida dos pacientes é os elevados custos financeiros que se tem com o CD, seja com materiais duráveis ou não duráveis, em especial a medicação.

Eu acho que o dinheiro que eu poderia investir numa alimentação melhor, ou em outra coisa, tem que estar tudo indo com o medicamento. (Entrevista 5)

A questão financeira algumas vezes se agrava pelo impedimento que o paciente tem em continuar trabalhando após o CD, trabalho que às vezes pode não ser registrado, inviabilizando a aquisição de benefícios formais nesse período. Desse modo, o paciente passa a depender de outros para conseguir, por vezes, até seu sustento.

A dependência, no entanto é uma mudança operacional na vida do paciente que não abrange apenas a parte financeira, mas, principalmente, os aspectos pessoais. O paciente pode necessitar de auxílio até mesmo nas atividades mais básicas como alimentar-se e higienizar-se, o que gera certo desconforto, e impele à necessidade de adaptação.

É o desejo que eu tenho de voltar a fazer minhas atividades. E eu não posso, por exemplo, o cabelo pentear. Tem que ser meu marido. Eu não consigo só com a mão direita, não tem como só com uma. (Entrevista 5)

Percebe-se pois, que caso não haja um cuidador responsável, a prática do CD pode não ser realizada a contento. Há situações em que esse responsável muda, ao longo do CD, o que dificulta o trabalho nesse ambiente de cuidado, porém a ausência de alguém que assuma o apoio direto ao paciente no domicílio inviabiliza todo o processo envolvido nesse tipo de atenção em saúde.

4.4.2 Mudanças para aquele que é apoio ao paciente em CD

As mudanças decorrentes do CD não ocorrem apenas para os pacientes, mas também para aqueles que fazem parte da sua rede social pessoal. Nesse sentido, apresentam-se aqui as mudanças para estas outras pessoas envolvidas no CD e o tipo de apoio oferecido.

a) Mudanças pessoais

As redes sociais secundárias não relataram alterações pessoais decorrentes do apoio que prestam àqueles em CD; portanto restringe-se aqui aos dados do segundo grupo amostral, redes sociais primárias. Para os membros dessas redes há uma alteração expressiva em sua rotina, pois passa a incluir o cuidado ao próximo no seu dia a dia.

Frente a essa mudança no cotidiano algumas dificuldades surgem, principalmente quando se faz necessário realizar uma tarefa que antes não era feita e que não se sabe como realizá-la. Essa fase de adaptação ocorre em conjunto, paciente e pessoa que apoia, nos mais diversos tipos de função do apoio.

De diferente foi a casa. O que ela fazia tocou para mim fazer praticamente tudo no começo.[...] Mas quando estava só a gente em casa, é difícil. (Entrevista 8)

Existem momentos em que aquele que apoia o paciente em CD acaba por priorizar o cuidado do outro em detrimento de sua vida particular. Assim, a pessoa deixa de cuidar de sua própria casa ou de dar atenção aos filhos por manter-se preocupada com o bem estar do paciente. Essas pessoas podem perceber ou não que essa alteração a prejudica.

Eu fico aqui em casa, mas meu pensamento está ali. Está ali na casa dela, será que a (paciente em CD) está bem? Será que está tudo bem lá? Então a gente fica com a cabeça preocupada ali. Mas agora parece que eu melhorei um pouquinho, porque ela está boazinha. A gente vai lá, vê que ela está boazinha. E agora parece que eu fiquei assim mais sossegada. Não estou mais apavorada (Entrevista 8)

Nesse ínterim, há ainda a alteração na frequência de contatos com sua própria rede social que muitas vezes é diminuída pela ampliação do contato com o paciente. Embora a pessoa perceba essa alteração, afirma-se que isso se justifica diante da necessidade do outro de cuidado.

Que nem os vizinhos falam – “eu não vi mais a senhora”. Daí falei – “Mas filha, eu estou lidando ali, a mulher está na cama, está acamada. Mas eu não abandonei vocês também não”. Os vizinhos às vezes falam –“A senhora sumiu!” Mas não é. É por motivo de doença. (Entrevista 7)

Ressalta-se ainda que pode, ao contrário, ocorrer o início de novas relações sociais devido ao contato com o paciente em CD, como ocorre quando essas pessoas passam a ser referências como apoio para outros que também necessitam.

Alguns membros das redes sociais primárias que dão apoio no CD alegam, no entanto, que não percebem mudanças em sua vida cotidiana devido ao apoio ofertado. Negam principalmente, alterações nas redes sociais particulares em decorrência do apoio ofertado.

b) Mudanças no apoio oferecido ao longo do CD

A mudança pela qual o apoio oferecido àquele em CD é notória nas falas dos participantes. Reconhece-se que no início do processo do CD há maior oferta de apoio e que à medida que o paciente melhora e adquire autonomia em seus próprios

cuidados há a diminuição dessa oferta. Isso ocorre também quando se percebe que o cuidador está mais apto a cuidar da pessoa no domicílio.

Agora eu parei um pouquinho porque ela melhorou, e os meninos (filhos) já pegaram mais prática no serviço, né. Então agora eu dei uma paradinha. Mas enquanto ela estava ruinzinha, que eu vi que ela não estava bem mesmo, eu corri, eu larguei aqui tudo e fui para lá, fiquei para lá. Porque nessas horas que a gente tem que ver. (Entrevista 7)

A diminuição na oferta de apoio, no entanto, não representa alteração no vínculo criado, e sim adaptação às necessidades tanto do paciente como do cuidador. Perceber a melhora do paciente é recompensador para o membro de sua rede social, que ao longo desse processo de ascensão da autonomia do paciente, sente-se seguro em reduzir o apoio que oferta na relação estabelecida.

Essas categorias, com suas respectivas subcategorias e componentes, elucidam a vivência dos sujeitos desta pesquisa, as pessoas envolvidas no CD, frente ao apoio das redes sociais durante o período em que há a necessidade de cuidados no domicílio. Desta forma, ao descrevê-las, apresentam-se os dados que explicitam o fenômeno em estudo e que permitem a elaboração do modelo teórico desta vivência, o que será apresentado no próximo capítulo.

5 PROPOSIÇÃO DO MODELO TEÓRICO: A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO DOMICILIAR

Neste capítulo apresenta-se o modelo teórico, para o fenômeno “a vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar”, representado no Diagrama 5. Este foi desenvolvido, como já relatado, a partir da relação entre as categorias, subcategorias e componentes do fenômeno estudado, provenientes dos dados obtidos pelas vivências dos participantes da pesquisa. Acrescenta-se que, a fim de ampliar a densidade de cada categoria, elas foram desenvolvidas com base em propriedades e dimensões.

Para a elucidação deste fenômeno os dados apresentaram-se inter-relacionados de acordo com o código teórico “Família Interativa”, que dispõe o modelo a partir de relações de efeito mútuo, quando há uma relação não padronizada entre as variáveis, ou seja, há efeito ou transformação de um pelo outro; reciprocidade, na qual existe interação com trocas recíprocas; trajetória mútua, aquela em que as alterações ocorrem simultaneamente; interdependência, quando há a dependência mútua entre as variáveis; interação dos efeitos, na qual existe uma relação sequencial e covariância, aquela composta pela relação linear entre as variáveis.

As quatro categorias que descrevem o fenômeno relacionam-se intimamente com a categoria central “Vivenciando o apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar”, sendo que todos os componentes do fenômeno giram em torno desta categoria. Destarte, percebe-se que não há um começo ou fim para as interações significativas que ocorrem neste fenômeno, as relações entre diferentes categorias perpassam pela categoria central, sem estabelecer com ela uma organização hierárquica.

Assim, para que se possa entender o modelo teórico proposto, faz-se necessário compreender que as relações entre categorias não se fazem por si só, elas alinham as partes através da categoria central, por isso esta não é descrita na apresentação dos dados como as demais categorias, ela é a representação do todo.

Há que se considerar que, dada a amplitude das interações entre os dados, não seria possível desenhá-las utilizando-se apenas de linhas uni ou bidirecionais.

Logo, optou-se por inserir ao fundo o desenho de uma teia, que representa as múltiplas interações existentes entre categoriais, subcategorias e componentes. Além disso, o colorido das setas que conectam os diferentes itens demonstra que mais de um tipo de interação pode ocorrer entre os mesmos dados, simultaneamente ou não.

As categorias *“Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar”* e *“Caracterizando as redes sociais que fornecem apoio no cuidado domiciliar”* estabelecem entre si relações de **trajetória mútua, efeito mútuo e covariância**. **Trajectoria mútua**, pois simultaneamente com o desenho ou a descoberta da composição da rede social pessoal do sujeito em CD, emerge a descrição das características dessa rede.

O **efeito mútuo** diz respeito à consequência que a alteração das características da rede gera na identificação dos membros dessa mesma rede. Um dos inúmeros exemplos dessa relação pode ser a mudança na intensidade do vínculo de alguma rede com aquele que necessita de CD, quando esta aumenta, pode acontecer a alteração no tipo de rede que este representará, um vizinho pode tornar-se um amigo ou até mesmo ser considerado membro da família, ou ainda passar a desenvolver novos tipos de função de apoio. O mesmo pode acontecer com membros de qualquer uma das redes sociais. Assim, percebe-se que esta relação de efeito mútuo, além da conexão entre as categorias, também age entre as suas subcategorias e componentes.

O inverso, porém, também ocorre, e membros da rede que antes tinham laços afetivos podem até mesmo ser excluídos, tornando a rede social do sujeito menor. Dessa forma, pode-se dizer que existe uma relação de **covariância** entre as duas categorias supracitadas, quando a alteração de uma interfere linearmente na outra.

Entre as categorias *“Caracterizando as redes sociais que fornecem apoio no cuidado domiciliar”* e *“Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar”* há relação de **trajetória mútua**, pois à medida que se percebe quais as características da rede, pode-se compreender seu papel dentro dela, isso pode ocorrer com qualquer uma das pessoas envolvidas no CD.

Além disso, há ainda relação de **reciprocidade**. As características da rede social modificam a percepção do indivíduo sobre seu papel e essa nova percepção pode levar à alteração de variados tipos de características; por exemplo, quando há maior disponibilidade de apoio com função de acesso a novos contatos ou guia

cognitivo e de conselhos, no sentido de transmitir informações sobre redes sociais disponíveis; conseqüentemente pode ocorrer maior procura pelo apoio disponível ou mesmo a ampliação da importância de se ter uma rede social ampla e efetiva. Isso por sua vez pode levar ao aumento do tamanho, conexão ou frequência dos contatos na rede social pessoal.

A **interdependência** é a relação entre as categorias “*Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar*” e “*Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar*”, isso porque, apenas quando se toma consciência de seu papel enquanto apoio da rede social no CD é que se pode perceber quais mudanças esse fato ocasiona para as diferentes pessoas envolvidas e para o CD em si. Da mesma forma que para compreender-se nesse processo é necessário perceber como isso altera a própria vida, as relações sociais e o apoio.

As categorias “*Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar*” e “*Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar*” estabelecem uma relação de **interação dos efeitos** ou sequencial, pois à medida que o paciente nota mudanças em sua vida devido ao CD, como o aumento da dependência, conseqüentemente percebe sua necessidade de apoio pela rede social. Uma sequência se dá também quando há a percepção por parte da rede social do ganho de autonomia do paciente e, por isso, da menor precisão de apoio por parte dessa rede.

Contudo, pode-se dizer ainda que estas categorias mantêm uma relação de **efeito mútuo**, pois nem sempre uma categoria será alterada como consequência unidirecional. Há situações em que a relação entre elas se dá sem uma padronização, sabe-se da influência, porém não é possível mensurar como uma influenciará diretamente a outra. Por exemplo, numa situação de CD o paciente pode perceber que há maior apoio de pessoas já próximas; assim pode ocorrer a criação de expectativa de que o mesmo ocorra com outras redes sociais da qual a pessoa faz parte, porém a não intensificação das relações dessa rede preexistente acaba gerando descontentamento ou decepção no paciente, levando-o a sentimentos negativos.

Entre as categorias “*Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar*” e “*Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar*” há relação de **reciprocidade**. Identificar as redes sociais que fazem parte da rede social pessoal do sujeito em CD permite compreender-se como parte dela;

ao mesmo tempo em que reconhecer seu papel dentro da rede possibilita a visão crítica desta.

No que tange à procura por fontes de apoio disponível, estas categorias descrevem uma relação de **trajetória mútua**, pois à medida que se aumenta a busca por novos apoios passa-se a utilizar fontes de apoio existentes e ainda pouco utilizadas. Isso ocorre ainda por perceber-se que à medida que o apoio é reconhecido, passa-se a compreender sua importância para as pessoas envolvidas no CD.

Por fim, a relação entre as categorias *“Caracterizando as redes sociais que fornecem apoio no cuidado domiciliar”* e *“Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar”* é de **efeito mútuo**. Essa relação estabelece-se em diferentes vertentes, pela mudança que as características das redes e do apoio ofertado por elas provoca, tanto no paciente como nas demais pessoas envolvidas no CD, ou ao contrário pela forma como as mudanças decorrentes do CD interferem na característica do apoio.

Variando de acordo com o tipo de função do apoio recebido, o paciente terá mudanças mais ou menos significativas por estar em CD, isso também ocorre pela influência do tamanho da rede e de sua funcionalidade. As mudanças pelas quais esses sujeitos em CD passam, por sua vez alteram essas características de maneira pouco previsível. Pessoas que percebem suas relações sociais reduzidas podem apresentar redes sociais pequenas, mas intensas e de grande densidade, o que acarreta em mudanças emocionais positivas e facilidade em se adaptar às mudanças operacionais; no entanto isso pode não ocorrer e essa redução do tamanho da rede resultar em apoio com poucos tipos de função e consequentes mudanças negativas no aspecto emocional do paciente e dificuldade de adaptação e aceitação.

Esse efeito mútuo também acomete as outras pessoas envolvidas no CD, uma mudança no apoio oferecido ao longo do CD altera várias características tais como o tamanho da rede, sua conexão ou apenas no tipo de função desse apoio. As características do apoio em contrapartida geram mudanças pessoais naqueles que prestam apoio, por exemplo, reduzindo ou ampliando sua rede social pessoal.

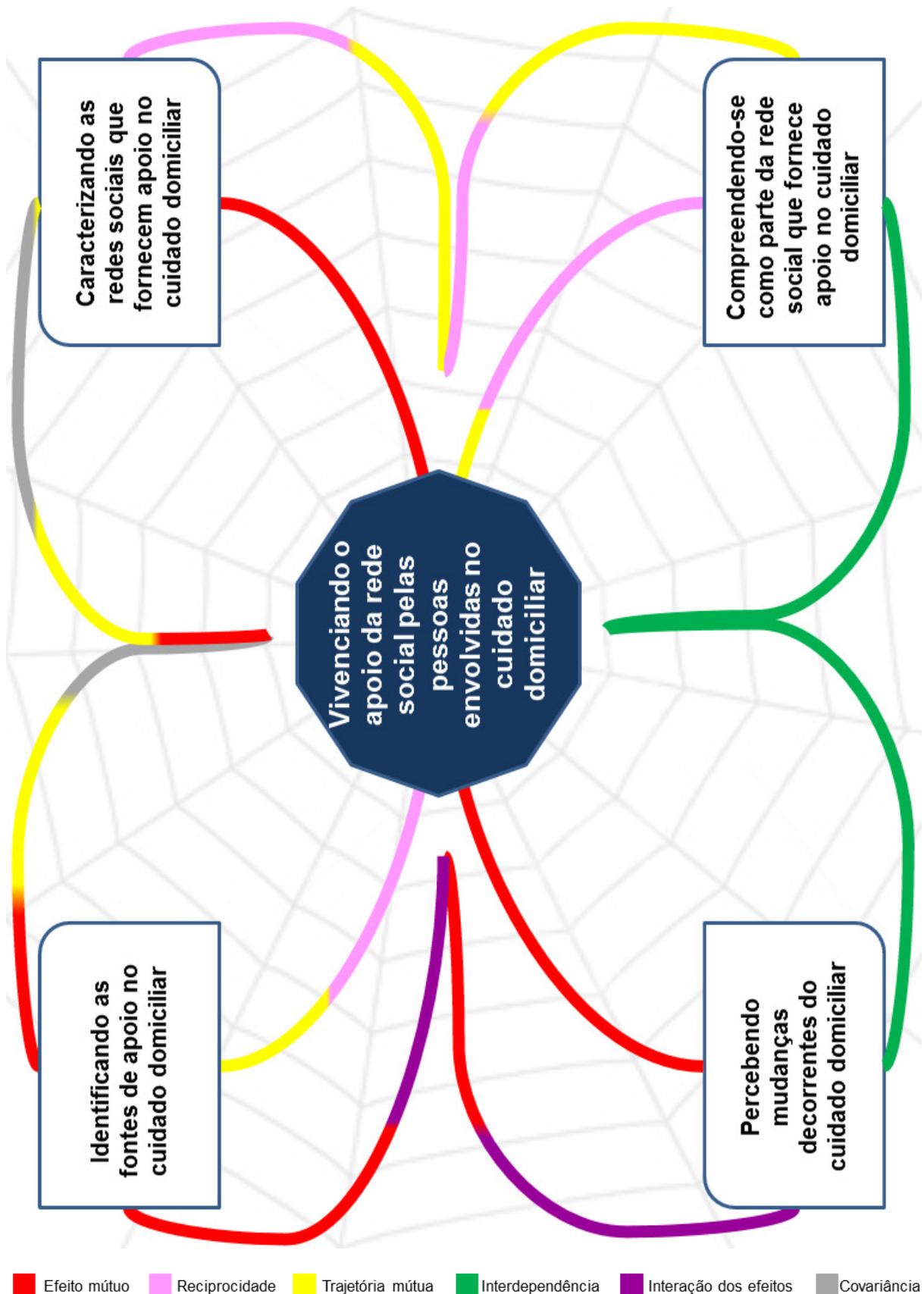


DIAGRAMA 5 – MODELO TEÓRICO DO FENÔMENO “A VIVÊNCIA DO APOIO DA REDE SOCIAL PELAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO DOMICILIAR”
 FONTE: A autora (2012)

O fenômeno se mostrou com grande riqueza de correlações que conectam as subcategorias de uma mesma categoria, assim como subcategorias de categorias distintas. Dessa forma acredita-se que o desenho da teia seja uma opção viável para representar essa amplitude de relações, visto que elucidar todas essas relações aqui tornaria este trabalho muito extenso.

Contudo, a fim de exemplificar as relações múltiplas e não uniformes que podem ocorrer entre as subcategorias, demonstrando que o limite entre elas é mais didático que concreto, aborda-se superficialmente o encadeamento de uma dessas conexões possíveis.

Existe uma relação de **efeito mútuo** entre a subcategoria *“mudança para o paciente em CD”* e a *“redes sociais secundárias”*. Isso se dá quando, por exemplo, um membro da rede social secundária formal vinculado à instituição USESF, altera sua relação com o sujeito que está em CD, intensificando os vínculos e tornando-o mais que profissional. Simultaneamente ocorre uma relação de **trajetória mútua** entre as subcategorias *“redes sociais primárias”* e *“redes sociais secundárias”*, pois esse membro, com a intensificação do vínculo passa a fazer parte da rede social primária, como amigo ou ainda, talvez, como vizinho.

Essas duas subcategorias estabelecem uma relação de **interdependência** com a subcategoria *“tipos de função do apoio das redes”* por permitir que novos tipos de função de apoio sejam desempenhadas nos dois lados da relação, tanto aquele que era apenas o profissional de saúde como aquele que era paciente, visto que ambos são agora amigos ou vizinhos e passam a ter outro tipo de relacionamento.

Essa alteração, por sua vez, tem consequências para a categoria *“significados pessoais em fazer parte da rede que fornece apoio no CD”*, estabelecendo, portanto, uma relação de **efeito mútuo** em que os sentimentos de ambos podem ser modificados, e ainda a motivação para oferecer ou para aceitar o apoio passa por mudanças. A partir daí existe, ainda, uma relação de **reciprocidade** entre as subcategorias *“importância do apoio da rede social no CD”* e novamente a *“mudança para o paciente em CD”*. Todo esse encadeamento de interações pode tornar o apoio da rede social amigos ou vizinhos mais importante para o paciente e/ou para o membro da USESF, assim como a relação com a unidade de saúde, pois de lá foi que surgiu essa relação que agora se fortalece. Com todas essas

modificações pode ser que o paciente alcance maior autonomia, inclusive para obter acesso à USESF.

No entanto, o oposto também pode ocorrer em qualquer momento desse encadeamento de relações. Por exemplo, se na primeira relação citada alguém que antes do CD apresentava uma relação de amizade, enquanto fazia também parte de uma rede social secundária, pode, com a necessidade de CD não suprir as expectativas do paciente em relação à intensificação da relação e conseqüentemente haver a redução dessa relação. Com isto são novas correlações que existiriam entre as subcategorias desse fenômeno.

Espera-se que com este exemplo seja possível compreender a amplitude das conexões que perpassam este fenômeno, suas múltiplas e mútuas relações, assim como sua não linearidade.

6 COMPARAÇÃO COM A LITERATURA

Este capítulo representa a última etapa proposta pela TFD, faz-se uma comparação do modelo teórico elaborado com a literatura existente sobre o tema, a fim de encontrar similaridades ou reforços e ainda divergências que favoreçam novos questionamentos sobre o fenômeno estudado. Assim, espera-se ampliar a validade e generalização dos resultados apresentados na pesquisa.

A categoria “Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar” apresentou as redes sociais que fornecem apoio no CD, sejam elas primárias ou secundárias; a utilização de recursos eletrônicos como fonte de apoio e as fontes de apoio existentes, porém pouco utilizadas.

Nesta pesquisa a composição da rede social que fornece apoio no CD foi composta principalmente pelos familiares e vizinhos, nas redes primárias, e profissionais de saúde da USESF, nas redes secundárias. Tal fato é corroborado por Mesquita *et al.* (2012), que estudou a rede social especificamente para pacientes pneumopatas crônicos; por Serbim (2012), que abrangeu idosos em seu estudo; Pedro *et al.* (2008), que tratou de crianças com câncer; Muramoto e Mângia (2011); que trabalha com a percepção de usuários de um serviço de saúde mental, este último estudo porém diverge no que tange ao apoio de vizinhos. E ainda pode-se citar, quanto ao apoio primário, Nardi e Oliveira (2008), que apresentam a visão do cuidador de idosos dependentes. Desse modo percebe-se que a importância dessas três redes sociais - família, vizinhos e profissionais de saúde – se perfaz em diferentes contextos de estudo e abrange a vivência de diferentes sujeitos.

A proposição de que a família é a rede social mais importante para os indivíduos é frequente, pode ser observada em estudos como Oliveira e Dessen (2012); Alvarenga *et al.* (2011); Brusamarello *et al.* (2011); Muramoto e Mângia (2011); Gutierrez e Minayo (2010). Também aborda-se a relevância da família para a saúde, como pode ser percebido na citação de Canesqui e Barsaglini (2012, p. 1111)

reduzem o isolamento social, auxiliando as estratégias decisórias de escolha e avaliação dos tratamentos. A família como grupo de cooperação econômica, de convivência, de divisão de

responsabilidades e obrigações entre seus membros favorece o dar e receber apoios e cuidado.

Quanto às quais vínculos de parentesco são mais comuns na rede formada pela família, há uma grande variedade na literatura. Nesta pesquisa sobressaíram-se irmãos e cônjuges, seguidos de sobrinhas, filhos, tia e cunhada. Serbim (2012) encontrou que os principais vínculos são filhos, seguidos de sobrinhos e netos; essa diferença talvez se deva à diferença de sujeitos de pesquisa, sendo que no último caso restringiu-se a amostra a idosos, daí possa ter a presença mais significativa de filhos e netos. O mesmo pode ser percebido no estudo de Domingues, Santos e Quintans (2009) e de Nardi e Oliveira (2008) que também abordam idosos, e que em consonância com o estudo citado anteriormente, citam os filhos como principais cuidadores e apoio.

A questão do gênero feminino foi marcante nesta pesquisa, demonstrando uma responsabilização das mulheres para o cuidar do parente adoecido. Diversos autores ratificam este dado, tais como Alexandre (2012) Baptista *et al.* (2012); Marques *et al.* (2011); Ferreira, Alexandre e Lemos (2011); Freitas, Meneghel e Selli (2011); Machado, Silva e Freitas (2011); Domingues, Santos e Quintans (2009); Gomes *et al.* (2008). Assim, nota-se que este é um assunto recorrente e que vem sendo apresentado na literatura ao longo dos últimos anos, contudo, nem sempre se faz uma reflexão sobre o significado deste dado.

Gutierrez e Minayo (2010), no entanto, apresentam uma reflexão sobre a sujeição da mulher neste papel de cuidadora natural, ponderam que a visão sobre a disponibilidade da mulher para o cuidado no domicílio se inicia com os gestores públicos. Em concordância com essas autoras, nesta pesquisa percebeu-se até mesmo nas redes sociais secundárias formais a concepção da obrigatoriedade exclusivamente feminina para o cuidado. Isto é preocupante, pois, nem sempre existe uma figura do sexo feminino disponível para tal função, sendo que quando isso ocorre, exime-se o homem de assumir tal responsabilidade e considera-se um domicílio sem cuidador, situação que inviabiliza a adequada realização do CD profissional.

Outro aspecto mencionado pelas autoras supracitadas é o fato de mulheres desenvolverem redes sociais que funcionam como apoio com mais facilidade que homens, ao que Pedro *et al.* (2008) corroboram. Gutierrez e Minayo (2010)

discorrem ainda que a falta de reflexão sobre a questão de gênero nas pesquisas confirma e reafirma os papéis sociais tradicionais de homem e mulher. Consideram que a naturalidade do cuidar está atrelada socialmente à mulher por considerar-se que esta ação está ligada a questões domésticas e que essa concepção traz significativas implicações:

(a) a justificação social da ausência e da desresponsabilização do homem na esfera dos cuidados com a saúde e (b) o aprisionamento da mulher em suas atividades tradicionais, o que é uma forma de permanência da opressão feminina e seu enclausuramento na cena doméstica. (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1505)

A ambiguidade em relação ao cônjuge esteve presente nesta pesquisa, sendo este familiar ora apresentado como apoio positivo, assim como apoio insuficiente. Este dado não foi encontrado na literatura. Entretanto, as dificuldades encontradas na relação familiar, que também surgiu nesta pesquisa, podem ser percebidas na literatura, principalmente na ausência de apoio da família estendida (BAPTISTA *et al.*, 2012; MARQUES *et al.*, 2011; MURAMOTO; MÂNGIA, 2011). Sendo o oposto percebido no caso do apoio da rede social à criança, em que o apoio da família estendida mostrou-se relevante e funcional (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Assim como nessa pesquisa, Baptista *et al.* (2012) abordam a falta de apoio dos demais parentes que acomete o cuidador familiar principal e Muramoto e Mângia (2011) a existência de brigas e conflitos entre os membros da família e o paciente e com o cuidador (MARQUES *et al.*, 2011). Neste último caso, citam-se como motivação para os conflitos questões financeiras ou relacionadas ao cuidado com o paciente, situação que foi percebida também nesta pesquisa.

Em oposição ao apresentado nesta pesquisa, acerca do apoio de vizinhos não há na literatura pesquisada um aprofundamento sobre tais relações. É difícil propor uma razão pela qual isso ocorra, porém vale ressaltar a importância que este vínculo apresentou para os sujeitos desta pesquisa, constituindo um apoio funcional, embora restrito, normalmente formado por um único vizinho com o qual se estabelecem laços de maior intimidade. No estudo de Muramoto e Mângia (2011), a rede social amigos e a vizinhos são descritas como um só item, demonstrando a dificuldade em discernir tais vínculos, assim como foi percebido nesta pesquisa.

Outro aspecto citado, ao qual não se encontrou similaridades na literatura é a justificativa para a falta de apoio das redes sociais primárias; talvez este fato se deva

ao fato da metodologia TFD permitir a compreensão de diferentes nuances do fenômeno, o que não acontece quando se tem estudos quantitativos sobre a formação das redes sociais.

Na subcategoria “Redes sociais secundárias”, como já mencionado, o destaque foi para os profissionais de saúde da USESF. Dentre estes profissionais, nesta pesquisa destacaram-se o enfermeiro, o médico e os ACS, sendo os dois primeiros mais citados pelos pacientes e redes primárias e o último pelas redes secundárias. Estas informações divergem das encontradas nos estudos, alguns delas citam os profissionais de saúde como principal rede social de forma genérica, sem especificar a relação dos profissionais dentro deste panorama. Daqueles que citam os profissionais especificamente, há os que apresentam como mais indicados o médico, dentista e ACS (ALEXANDRE *et al.*, 2012) ou apenas ACS (ALVARENGA *et al.*, 2011; NARDI; OLIVEIRA, 2008).

Apenas no estudo de Nardi e Oliveira (2008) o enfermeiro aparece como relevante, após o ACS. As autoras, no entanto ponderam que a citação do enfermeiro não representa necessariamente este profissional, visto que é marcante na população a confusão entre as categorias profissionais dentro da equipe de enfermagem. Nesta pesquisa, o destaque dado ao enfermeiro esteve associado a este profissional propriamente dito, pois nos discursos os sujeitos utilizaram nomes, podendo então ser percebido pela pesquisadora que realmente se tratava de enfermeiros. Contudo, notou-se também a confusão acerca dos papéis profissionais, porém em outros momentos que não na elucidação do profissional com principal papel de apoio.

A confusão de papéis nesta pesquisa teve um caráter um pouco diferenciado do proposto pelas autoras supracitadas, pois além do desconhecimento sobre as categorias dentro da equipe de enfermagem, havia a existência de profissionais que, tendo mais de uma formação, exerciam atividades que não cabiam para seu cargo profissional dentro da unidade e desta forma geravam-se dúvidas e expectativas na população.

A ausência de menção do enfermeiro enquanto apoio relevante na literatura pesquisada é um ponto que merece reflexão, pois em estudos que refletem sobre o papel do enfermeiro essa menção é constante (BACKES *et al.*, 2012; LACERDA, 2010; HERMANN *et al.*, 2009; GOMES *et al.*, 2008; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008) o que representa um paradoxo entre o que espera-se deste

profissional e o que ele tem representado efetivamente na comunidade. Esta pesquisa, no entanto, por mostrar o destaque do enfermeiro a partir do relato da própria população, enaltece esse profissional e vislumbra que possa estar existindo uma aproximação entre o esperado e o efetivado por este profissional em sua prática na ESF. Assim sendo, fazem-se necessárias novas e amplas pesquisas que busquem reconhecer a existência ou não deste paradoxo, a fim de poder apresentar caminhos a serem trilhados para a consolidação da profissão.

Esta pesquisa demonstrou que a ESF é considerada uma rede social com a qual as pessoas envolvidas no CD estão satisfeitas; Alexandre *et al.* (2012) salienta que o reconhecimento desta rede possibilita a criação de vínculos de maior confiança entre usuários e profissionais, além de viabilizar relações favoráveis entre o apoio da rede social e as famílias, contribuindo para a saúde dos sujeitos.

Porém essa satisfação com a USESF não é plena, são citados pelos sujeitos desta pesquisa inúmeros problemas existentes neste serviço de saúde, muitos deles discutidos na literatura, tal como a falta de conhecimento sobre as categorias profissionais, mencionada anteriormente. Aborda-se ainda a falta de planejamento com que o CD acontece, fato abordado em consonância por Kerber, Kirchhof e Cezar-Vaz (2010) e Nardi e Oliveira (2008); trata-se especialmente da ausência de uma periodicidade programada para as visitas e outras modalidades de atenção domiciliar, ou como reconhece Lacerda *et al.* (2010) dificuldade em elencar critérios de inclusão e exclusão na ESF, com priorização de casos.

Kerber, Kirchhof e Cezar-Vaz (2010) abordam em seu estudo outros aspectos negativos relacionados à USESF que foram mencionados nessa pesquisa, tais como a carência de recursos humanos e o excesso de demanda, fazendo associação entre a demanda espontânea com características de unidade básica em contraponto com a necessidade de realização de atividades de ESF; assim como foi identificado nessa pesquisa. Para essas autoras esse panorama constitui uma lógica invertida ao que se propõe com o modelo de ESF, visto que a realização do CD representa um facilitador para que se reduza a demanda espontânea na unidade. Cecílio (2012) pondera ainda sobre a demanda mostrar-se interminável, em que quanto mais se ampliar a oferta de serviços, conseqüentemente maior será a demanda.

A importância do apoio dos profissionais de saúde para os cuidadores é mencionada em estudos como Alexandre *et al.* (2012); Garcia *et al.* (2012); Marques *et al.* (2011); Lacerda (2010); contudo nesta pesquisa não foi percebido este

aspecto, principalmente por parte das redes secundárias, as quais atinham-se quase que exclusivamente à necessidade de apoio dos pacientes, esquecendo-se que o familiar passa por modificações frente ao CD, que o torna sujeito de práticas assistências direcionadas ao seu bem estar pessoal para evitar seu adoecimento, assim, precisa também de apoio.

Além dos profissionais de saúde da USESF, nesta pesquisa o fisioterapeuta emergiu como fonte de apoio com importância reconhecida para os envolvidos no CD, muito embora, assim como em relação a outras redes sociais, neste caso também existam algumas dificuldades. Situação similar é encontrada no estudo de Garcia *et al.* (2012), que menciona que este profissional como humanitário no CD, utilizando da criação de vínculo e da escuta como estratégias para a adequação do cuidado ao contexto vivenciado pelo paciente.

Com relação ao apoio da igreja a literatura diverge dos dados encontrados nessa pesquisa; estudos como o de Alexandre *et al.* (2012); Reinaldo (2012); Brusamarello *et al.* (2011); Paula, Nascimento e Rocha (2008) abordam a igreja como rede social de destaque, o que não ocorreu nesta pesquisa, em que embora a igreja tenha sido mencionada como rede social, não apresentou papel significativo para os envolvidos no CD.

Acredita-se que esta divergência se deva por dois motivos, primeiro pelo fato de nesta pesquisa terem sido diferenciados o apoio oferecido pela igreja, enquanto instituição, daquele relacionado a oferta de apoio dos membros da igreja por si só. Também pelo fato de aqui diferenciar-se religiosidade de espiritualidade; embora esses termos muitas vezes apareçam como sinônimos na literatura acerca da temática desta pesquisa, percebe-se que existem estudos que corroboram com essa percepção, ao relatarem a influencia da espiritualidade como apoio (MARQUES *et al.*, 2011; NASCIMENTO *et al.*, 2011; BRONDANI *et al.*, 2010; SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008), ao que complementa-se que isso ocorre independente muitas vezes de onde ela surja, religião, culto ou simplesmente pela fé.

A dificuldade em se obter apoio formal é recorrente na literatura, sendo mencionado como incipiente e insuficiente (ALVARENGA *et al.*, 2011; BRONDANI *et al.*, 2010; GUTIERREZ; MINAYO, 2010; NARDI; OLIVEIRA, 2008). Diferentemente, no estudo de Paula, Nascimento e Rocha (2008) são apresentados redes sociais secundárias formais que representam apoio efetivo, acredita-se que esta discrepância se deva à diferença de sujeitos de pesquisa, que neste caso trata de

crianças com insuficiência renal crônica. Porém, pondera-se que, mesmo nesse caso, o apoio recebido não advém das esferas governamentais; demonstrando, portanto similaridade ao encontrado nesta pesquisa.

Apoio estatal foi mencionado no estudo de Nardi e Oliveira (2008), sendo mencionados o pronto atendimento municipal e serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e assistência social; entretanto não foram abordados benefícios formais como fontes de apoio. Pouco foi encontrado na literatura pesquisada em relação a esses benefícios como recursos de suporte social, assim como discussões sobre a percepção dos sujeitos envolvidos no CD acerca de obter ou não tais benefícios estatais. No estudo de Serbim (2012) são citados o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social e o Bolsa Família, porém ambos em pequenas quantidades.

Assim como nos dados provenientes desta pesquisa, estudos abordam a utilização de recursos eletrônicos como fonte de apoio, porém de forma incipiente (ALEXANDRE *et al.*, 2012; NASCIMENTO *et al.*, 2011; DOMINGUES; SANTOS; QUINTANS, 2009; PEDRO *et al.*, 2008); nestes apenas Nascimento *et al.* (2011) traz resultados que apontam diretamente recursos eletrônicos como apoio válido, neste caso a televisão. Já Domingues, Santos e Quintans (2009) apontam essa relação indiretamente, ao citar que os sujeitos tomaram conhecimento de uma fonte de apoio disponível por meio do telefone, através de outros recursos, como a televisão. Alexandre *et al.* (2012) pondera que estes somente serão válidos como apoio para os sujeitos de forem utilizados de forma adequada; enquanto Pedro propõe a utilização destes recursos como forma de ampliar o apoio disponível, principalmente para os familiares.

Conquanto esta categoria seja a mais abordada na literatura, como percebido na discussão acima, as diferentes subcategorias e elementos da categoria “Identificando as fontes de apoio no cuidado domiciliar” são frequentemente discutidos na literatura, porém não em uníssono; artigos diferentes abordam partes destes conteúdos, com exceção da subcategoria “fontes de apoio existentes e pouco utilizadas”, a qual não foi indicada na literatura pesquisada para essa comparação.

Isso pode ser um reflexo do fato de, como afirma Haber *et al.* (2007), embora diferentes medidas de relação entre o apoio recebido e percebido sejam utilizadas e pesquisadas, apenas o apoio percebido é frequentemente pesquisado em associação à saúde. Nesta pesquisa aponta-se essa associação tanto no apoio

percebido como no recebido; isso foi possível por buscar incluir nos sujeitos entrevistados todos aqueles envolvidos na rede social.

Quanto à categoria “Caracterizando as redes sociais que fornecem apoio no cuidado domiciliar”, não há na literatura um consenso sobre quais os principais tipos de função do apoio das redes sociais, uma razão para tal pode ser a variabilidade dos sujeitos em cada estudo, porém este pode não ser o único motivo, pois em três estudos diferentes que tinham idosos como sujeitos pode-se perceber também essa disparidade (MESQUITA *et al.*, 2012; SERBIM, 2012; NARDI; OLIVEIRA, 2008). Pensa-se então que outros fatores estão envolvidos nessa caracterização, tais como os econômicos, geográficos, escolaridade, entre outros. Nesta pesquisa, no entanto, não foi realizada a análise de tais fatores, desta forma, sugere-se que outras pesquisas semelhantes a esta possam ser feitas em populações com características diferentes para assim verificar a apresentação do fenômeno e ratificar ou complementar o modelo teórico proposto.

Assim como nesta pesquisa os tipos de apoio mais presentes na literatura envolvem: ajuda material e de serviços, apoio emocional e guia cognitivo e de conselhos. Porém o tipo de apoio “companhia social” não se destaca na literatura, em contradição aos dados desta pesquisa, na qual este é o principal tipo de ajuda, talvez isso possa ser um reflexo da falta de consenso em relação aos termos utilizados quando se trata de redes sociais. Deste modo, o tipo de função “apoio emocional” ora aparece na literatura (MESQUITA *et al.*, 2012) com sentido semelhante ao que foi empregado nessa pesquisa, corroborando com Sluzki (1997; 2010); contudo, em outros estudos apresenta-se de forma que talvez possa ser enquadrado como “companhia social”, pois não é demonstrado o aprofundamento nas relações. (NASCIMENTO *et al.* 2011; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

O tipo de função “ajuda material e de serviços” aponta para a predominância de atividades práticas em prol do paciente, tais como alimentação, higiene, afazeres domésticos e cuidados com a saúde (SERBIM; 2012; NARDI, OLIVEIRA; 2008) o que corrobora com os dados desta pesquisa. Destaca-se pois, que frente às atividades práticas do cuidar do corpo, não há a mesma preocupação com o lazer, a distração, nem mesmo o cuidado de si dos pacientes.

Além destes, emerge em relação a este tipo de função o apoio material advindo da família (SERBIM; 2012; MESQUITA *et al.*, 2012; NARDI; OLIVEIRA,

2008); a importância do apoio material por parte dos serviços de saúde também tem destaque para Mesquita *et al.* (2012), fato percebido nesta pesquisa. Esta pequena referência dos serviços de saúde pode estar vinculada, como afirma Nascimento *et al.* (2011) ao fato da população associar apoio material exclusivamente à dinheiro.

Em relação ao tipo “guia cognitivo e conselhos” a troca de informações é assunto recorrente, discute-se a importância dela para a saúde (MESQUITA *et al.*, 2012; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; PEDRO *et al.*, 2008; SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008). Em contradição ao encontrado nesta pesquisa, Mesquita *et al.* (2012) e Paula, Rocha e Nascimento (2008) apontam a relevância que o apoio com informações tem para os familiares; com destaque para aquelas relacionadas a prevenção, autocuidado e tratamento, assim como às políticas públicas sobre benefícios disponíveis.

Informações sobre aquisição de benefícios nesta pesquisa também foram citadas como relevantes, porém aqui, destacaram-se ainda informações sobre materiais duráveis ou não disponíveis na rede social. A maior similaridade neste aspecto, entre literatura e esta pesquisa, está no reconhecimento da importância dos profissionais de saúde atuar como apoio informativo; porém também está no fato da insuficiência deste apoio persistir (MESQUITA *et al.*, 2012; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Na subcategoria “Demais aspectos das redes sociais”, alguns autores (OLIVEIRA; DESSEN, 2012; ALVARENGA *et al.*, 2011; MURAMOTO; MÂNGIA, 2011; MOREIRA; SARRIERA, 2008) obtiveram em seus estudos, com populações diferentes, redes sociais pequenas, de forma a corroborar com os dados desta pesquisa. O mesmo ocorre com a incoerência entre tamanho e satisfação com a rede social, ratificada por Oliveira e Dessen (2012) e Moreira e Sarriera (2008). Dessa forma percebe-se que o tamanho da rede não apresenta relação direta com a satisfação da mesma. A razão para tal, dentre outras, pode estar em preconceitos arraigados culturalmente de que:

Não se deve iniciar contatos numa relação que implica em qualquer fraqueza (que as relações devem ser mantidas a partir de uma posição de força, ou pelo menos de reciprocidade) e muito menos pedir ajuda, ou que a única forma de medir a lealdade dos outros é esperar que eles iniciem o contato (eles sabem que sou fraco, ou sozinho, então eles é que devem entrar em contato comigo) (SLUZKI, 2010, p. 13, tradução nossa).

Quando a rede social existente é pequena, mesmo que ela seja funcional e atenda todas as demandas dos sujeitos, mudanças sutis em sua composição ou funcionamento podem acarretar consequências para aquele que depende de seu apoio. Moreira e Sarriera (2008) citam que a ausência de um membro qualquer pode representar uma perda relevante de apoio, e a satisfação até então percebida pode repercutir em frustração.

Em relação à densidade ou conexão entre os membros da rede social pessoal, a necessidade de articulação entre profissionais para o alcance do bem estar da população é citada por Backes *et al.* (2012), no que tange à conexão entre os profissionais dos serviços de saúde e por Kerber, Kirchhof e Cezar-Vaz (2010) ampliando essa visão para a interrelação com diferentes setores e serviços formais; o que coaduna com o apresentado nesta pesquisa,

Pode-se refletir ainda, como propõem Kerber, Kirchhof e Cezar-Vaz (2010), que coexistir no mesmo espaço, serviço ou esfera política, não representa, necessariamente, garantir integralidade. Isto ocorre no local onde se deu esta pesquisa, com as Secretarias Municipais de Saúde e Ação Social, ambas indispensáveis para promover o desenvolvimento e bem estar das pessoas, que embora ocupem a mesma estrutura física não se articulam na prática assistencial.

Acerca da categoria “Compreendendo-se como parte da rede social que fornece apoio no cuidado domiciliar” tem-se que existem diferentes motivações para que os cuidadores realizem o CD, destacam-se a obrigação e a devoção. O familiar muitas vezes se vê obrigado a disponibilizar-se para cuidar de seu ente adoecido, pelas relações que se estabelecem na família, tem-se na sociedade concepções pré-estabelecidas do status das pessoas no que se refere às relações de uma com as outras, as pessoas sentem-se intimadas a seguir o papel que este movimento socialmente fortificado estabelece; cuidar do familiar num sentido de obrigação envolve, portanto, a obediência a normas e valores sociais (BAPTISTA *et al.*, 2012; CANESQUI; BARSAGLINI, 2012; MARQUES *et al.*, 2011; BICALHO; LACERDA, 2008; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009; NARDI; OLIVEIRA, 2008). Com isso ratifica-se parte dos resultados dessa pesquisa acerca da motivação para o cuidar no domicílio, a obrigação moral.

Na literatura, assim como nessa pesquisa, pode-se perceber que existem motivações positivas para esse cuidar (BAPTISTA *et al.*, 2012; CANESQUI;

BARSAGLINI, 2012; MARQUES *et al.*, 2011; BRONDANI *et al.*, 2010); que pode ocorrer por amor, carinho, devoção ou agradecimento. Independente da motivação para o cuidado há uma sobrecarga do cuidador, principalmente quando este assume sozinho a responsabilidade pelo paciente, sem a colaboração de outros membros da família ou de redes sociais que apoiem (BAPTISTA *et al.*, 2012).

No CD, os sentimentos de quem cuida se mesclam, são sentimentos de prazer e satisfação simultâneos ao de impotência, impaciência, insegurança, angústia ou até culpa; os significados do cuidar atribuído por cada cuidador se altera em função do contexto de vida de cada um (GOMES; RESCK, 2009; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009). Mas ainda assim, é possível encontrar nos estudos realizados com familiares, que esses sujeitos percebem o cuidar como oportunidade de aprendizagem, crescimento e realização pessoal, de desenvolvimento de novas habilidades e de expressão de sentimentos positivos como solidariedade, amor, respeito, inserção social (MARQUES *et al.*, 2011; BRONDANI *et al.*, 2010; GOMES; RESCK, 2009).

Embora muito se reflita sobre o cuidador, como exposto acima, na maioria dos casos este cuidador é aquele informal, normalmente o familiar. Nesta pesquisa, no entanto, diferentemente, a ambiguidade de sentimentos em cuidar no domicílio se destacou dentre os membros das redes secundárias, tais com os profissionais de saúde, que assim como os familiares sofrem interferências pelo CD que prestam.

Nesta pesquisa observou-se que o sujeito, mesmo numa situação que está como paciente, também atua na rede social enquanto apoio; o mesmo pode ser observado no estudo de Serbim (2012). Esta autora aponta que nessa relação os principais tipos de apoio oferecidos pelos pacientes são dinheiro, moradia e serviços; ela reconhece, no entanto, que o maior fluxo de apoio é em prol do paciente e não partindo deste.

Em relação à procura por apoio, Paula, Nascimento e Rocha (2008, p.697) refletem que “o alcance dos apoios está relacionado à facilidade que as famílias têm para fazer contato com os recursos disponíveis”. Em similaridade ao apontado nessa pesquisa Santana, Zanin e Maniglia (2008) observaram o déficit da população na busca por apoio, estes autores buscam motivos para tal, dentre eles o estigma da doença, problemas como etilismo ou tabagismo, mas findam por reconhecer a dificuldade em se identificar o motivo para a pouca procura de apoio. Refletem ainda

que há uma correlação entre a baixa procura de apoio e a satisfação com a rede social.

A discussão acerca da importância da rede social para o paciente é recorrente na literatura (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008; SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009; FAQUINELLO; CARREIRA; MARCON, 2010; GOMES, LACERDA, 2010; HAYAKAWA *et al.*, 2010; BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; CARVALHO; SILVA, 2011; GONÇALVES *et al.*, 2011; LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011; MARQUES *et al.*, 2011; MURAMOTO; MÂNGIA, 2011; ALEXANDRE *et al.*, 2012; CANESQUI; BARSAGLINI, 2012; MESQUITA *et al.*, 2012; OLIVEIRA; DESSEN, 2012; SERBIM, 2012), aponta-se entre vários benefícios os encontrados nessa pesquisa: melhora física e emocional, aumento da sobrevivência e resolução dos problemas pessoais e sociais.

No entanto, é possível encontrar estudos (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; BRONDANI *et al.*, 2010) que refletem sobre a relevância das redes para a família ou cuidador, diferentemente desta pesquisa que aponta para a falta de reflexão sobre tal aspecto. Essa disparidade pode estar relacionada ao fato de nos estudos supracitados ser feita uma reflexão pelos autores sobre essa relevância para os familiares e nesta pesquisa ter buscado saber se essa reflexão existia por parte dos sujeitos envolvidos diretamente na rede social pessoal do paciente.

Por fim, em relação à categoria “Percebendo mudanças decorrentes do cuidado domiciliar”, aborda-se em especial a mudança nas relações sociais do paciente. Assim como nessa pesquisa, a redução das relações sociais decorrente de uma situação de enfermidade tem maior destaque frente às alterações que ocorrem nesse sentido (NASCIMENTO *et al.*, 2011; OLIVEIRA; DESSEN, 2012). Porém não são referidas especificamente quais relações são reduzidas ou não, inviabilizando a comparação com tais dados levantados nessa pesquisa. Não são identificadas também o fortalecimento e surgimento de novos relacionamentos.

As mudanças relacionadas ao CD atingem toda sua rede social, em similaridade ao que foi apontado nessa pesquisa, na literatura também é possível notar que apenas as mudanças em relação às redes sociais primárias são abordadas, mais especificamente abrangendo o cuidador. O que aqui aparece como mudanças para quem é apoio, podem ser percebidas na literatura como sobrecarga do cuidador (BAPTISTA *et al.*, 2012; FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011; MARQUES *et al.*, 2011).

Essas mudanças se relacionam a fatores diversos e atinge variadas dimensões na vida do cuidador; refere-se ao enfrentamento do desconhecido ou inesperado, em assumir a responsabilidade por alguém que antes era independente ou mesmo que tinha o papel de responsável, a convivência com a incerteza e perigos da situação de seu ente adoecido, mudanças na rotina de todos no domicílio, aumento do estresse, direcionamento da atenção para o outro em detrimento de si mesmo, ambivalência de sentimentos, problemas financeiros (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008; GOMES; RESCK, 2009; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009; BRONDANI *et al.*, 2010; FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011; MARQUES *et al.*, 2011; SANTOS; LEON; FUNGUETTO, 2011; BAPTISTA *et al.*, 2012; MESQUITA *et al.*, 2012).

Tudo isso acaba expondo o cuidador a riscos pessoais tanto físicos, emocionais quanto sociais (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008; GOMES; RESCK, 2009; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009; FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; MARQUES *et al.*, 2011; BAPTISTA *et al.*, 2012). Acerca das questões sociais, a redução dos contatos do cuidador com sua rede social pessoal é mencionada como significativa mudança com caráter negativo (NARDI; OLIVEIRA, 2008; MARQUES *et al.*, 2011; BAPTISTA *et al.*, 2012; SERBIM, 2012).

Com a alteração da rede social pessoal do cuidador este pode ter a sensação de falta de autonomia sobre sua própria vida em prol do ser cuidado (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011). Nesse sentido, estudos (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011; MARQUES *et al.*, 2011; BAPTISTA *et al.*, 2012) convergem com o proposto nesta pesquisa de que há a priorização do cuidado do outro em detrimento do cuidado de si.

Eles se apresentaram a partir da descrição do acamado, ou seja, substituíram a identidade própria pela de cuidador(a). Mostraram-se fundidos à pessoa que cuidavam, fato percebido na troca de nomes, quando respondiam pelo nome do familiar acamado. (FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011, p. 305)

Diferentemente desta pesquisa, a resiliência e capacidade de adaptação dos cuidadores também é citada por Brondani *et al.* (2010), embora mesmo estes autores reconheçam mais pontos negativos que positivos de se estar na situação de

cuidador. Desta forma, percebe-se que se faz necessária a atuação da enfermagem domiciliar no apoio a estas pessoas, os cuidadores.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A relevância do apoio das redes sociais para a saúde das pessoas é uma constatação. Seja a influência positiva que uma rede pessoal adequada traz para o alcance do bem estar, manutenção ou recuperação da saúde e probabilidade de melhor qualidade de vida; assim como o reflexo negativo de redes deficitárias. No CD essa correlação é ainda mais significativa, visto que o paciente muitas vezes fica restrito ao seu lar, dificultando as interações sociais que ocorrem em diferentes ambientes.

As redes sociais podem potencializar o CD, à medida que suprem as necessidades de apoio dos sujeitos envolvidos neste contexto, paciente, familiar e/ou cuidador e demais membros da própria rede, primária ou secundária. Assim, reconhece-se a importância destas para a enfermagem, pois, não apenas em situações onde já existe o adoecimento, mas também na prevenção, as redes são ferramentas para o cuidado biológico, psicológico e espiritual, condição fim pela qual os enfermeiros se dedicam.

Acredita-se que esta pesquisa tenha contribuído para o alcance da percepção desta correlação entre o apoio da rede social e saúde, em especial no CD. Isto porque com o alcance do objetivo de interpretar o significado da vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar, possibilitou-se o reconhecimento de como se dão as relações dentro da rede social pessoal do paciente em CD e conseqüentemente espera-se instrumentalizar os enfermeiros para atuar neste contexto utilizando as redes como facilitadoras de um CD de qualidade.

Ao cumprir-se com o objetivo de construir um modelo teórico que configure a vivência supracitada, além da contribuição já mencionada, espera-se colaborar para a consolidação da enfermagem enquanto ciência; posto que permite perceber esta profissão no desenvolvimento da saúde pela produção ou aperfeiçoamento de conhecimentos.

A caminhada até que se chegue ao resultado final é permeada por facilidades e dificuldades, construir um modelo teórico em que se busca interpretar um fenômeno a partir da compreensão de pessoas que representam diferentes papéis dentro da vivência em estudo pode não ser tarefa simples, mas é prazerosa. A

metodologia TFD permite um grande crescimento profissional e teórico do pesquisador, principalmente por tratar-se de uma construção em que as fases ocorrem de forma mesclada, o que exige, do pesquisador, recorrentes reflexões e adaptações aos novos dados à medida que eles surgem.

Esse crescimento, no entanto, pode atingir o lado pessoal do pesquisador, como aconteceu nessa pesquisa, pois, embora a vivência em estudo não seja vivida pelo pesquisador, este se envolve com os dados de uma forma tão íntima, que consegue perceber nas falas dos entrevistados o contexto em que estão englobadas. Trata-se de compartilhar a vivência sem tê-la experimentado, uma aproximação com o fenômeno que acontece simultaneamente de forma particular e coletiva.

As discussões abordadas nesta pesquisa destacam o potencial existente para que outras pesquisas sejam realizadas, acerca da mesma temática, com a análise da influência de fatores geográficos, econômicos, escolaridade dentre outros que caracterizariam a população. Além disso, reconhece-se que diante do contingente populacional brasileiro a amostra é pequena. Sugere-se que sejam realizadas novas pesquisas com semelhante metodologia em regiões com características socioeconômicas diversas a fim de complementar ou retificar o modelo teórico proposto, e ainda com tal proposta seria possível verificar se há influência direta destes fatores na vivência do apoio das redes sociais dos envolvidos no CD, o que não foi possível apenas com esta primeira pesquisa.

Com relação aos resultados referentes aos recursos eletrônicos, pondera-se que como os sujeitos desta pesquisa compunham a faixa etária de adultos e idosos, pode-se não ter abrangido a utilização de recursos mais modernos, tais como computadores, celulares, internet e redes sociais virtuais. Fato que poderia ter ocorrido caso a faixa etária de crianças e adolescentes fosse incluída na amostra.

No entanto, um diferencial desta pesquisa está na busca por incluir no reconhecimento da realidade vivenciada todos os sujeitos envolvidos nas redes sociais que fornecem apoio no CD. Isso permitiu uma compreensão mais ampla e compartilhada, como se percebe na comparação com a literatura alguns fatores divergem e isto pode ser consequência desta junção de todos os sujeitos envolvidos, o que normalmente não ocorre. Na maioria dos estudos os sujeitos são compostos por características semelhantes, tais como pacientes, ou cuidadores ou profissionais, e nesta pesquisa pode-se compreendê-los em uníssono.

Um fato que chamou a atenção na realização desta pesquisa é a dificuldade em conseguir entrevistar membros de redes secundárias formais; isso leva a refletir sobre como os profissionais veem o desenvolvimento do conhecimento como importante. Neste caso estas redes estão relacionadas à saúde e ação social, as quais deveriam primar por formas de melhorar a condição de bem estar da população. Uma das formas para que isso ocorra são as pesquisas, assim, a participação dos representantes dessas áreas deveria ser estimulada pessoal ou institucionalmente; a fim de ampliar a produção de conhecimento e consequentemente fornecer alicerce para a atuação destes profissionais.

Além disto, é necessário que se pense em como a consciência cidadã está sendo construída, como a coletividade é vivenciada, quando é mais fácil obter informações junto à população enquanto esta não está respondendo por um cargo profissional. Viver em sociedade representa mais que um aglomerado de vidas particulares, significa um todo que envolve cada particular num emaranhado de relações, que mesmo indiretamente, repercutem umas nas outras. Assim, faz-se necessário a consciência de bem para a coletividade, o que acredita-se deva iniciar em seu papel social profissional para consequentemente acontecer também em seu papel social como indivíduo.

Uma relação percebida nesta pesquisa que também diz respeito à percepção do indivíduo na coletividade está no fato das pessoas não conhecerem as fontes de apoio existentes na comunidade em que vivem e de quando conhecem não buscarem esse suporte. Compreender-se na coletividade tornaria os sujeitos mais aptos a buscar apoio e até mesmo seus direitos.

Nessa pesquisa apontou-se para a insatisfação da população em relação ao apoio que recebem, principalmente o apoio formal. Contudo, percebeu-se também que existe uma postura acrítica dessa população acerca da realidade em que vivem. Esses mesmo indivíduos não buscam pelas fontes de apoio existente, estabelecem uma postura passiva na construção de seu bem estar. Falta ainda à população reconhecer seu papel político na construção da cidadania, mas que saber que tem direitos para o alcance de sua qualidade de vida, faz-se necessário que se busque por tais direitos e ainda que promova o desenvolvimento da qualidade de vida ativamente.

Frente aos problemas pontuados nesta pesquisa em relação ao trabalho da USESF, percebe-se que o CD como vem sendo realizado, no local onde se realizou

a coleta de dados, além de não potencializar a utilização das redes sociais disponíveis não se enquadra dentro do significado proposto para este termo, não alcançando nem mesmo o significado de visita domiciliar, pois nesse caso também se fazem necessários o planejamento e a continuidade do cuidado.

Pontua-se aqui que esses problemas se interrelacionam, sendo que um justifica ou é motivado pelo outro, o que leva a refletir sobre a necessidade de mudanças nas práticas de trabalho na ESF, de forma que sequencialmente problemas operacionais internos à unidade sejam resolvidos. Fazem-se necessárias modificações nos diferentes níveis organizacionais, e não apenas no ambiente interno à unidade; porém se um nível permanecer esperando a modificação do outro dificilmente existirão mudanças.

Acredita-se que seja possível modificar o panorama micro organizacional da ESF, programando as visitas domiciliares, criando critérios de inclusão ou não dos pacientes no CD, divulgando redes sociais disponíveis à população e incentivando sua utilização, assim como a participação da população nas decisões políticas municipais, seja pela atuação nos conselhos de saúde ou no enfrentamento dos problemas sociais sem a postura de subserviência percebida nessa pesquisa.

A participação política, no entanto não deve ser apenas incentivada pelos profissionais de saúde, estes devem também participar e atuarem como atores sociais em busca da defesa dos direitos e da cidadania da população, como seus representantes legítimos; ser exemplo de atuação consciente para então poder conscientizar a população.

Outro aspecto que se destaca com esta pesquisa é a necessidade de que os enfermeiros pensem nos familiares e/ou cuidadores como sujeitos que também precisam de cuidado, assim espera-se que estes profissionais passem a reconhecer a influência do apoio das redes sociais para os cuidadores. Pois, além dos dados mostrarem que os profissionais de saúde envolvidos no CD não se atentam ao cuidado do cuidador; apontam a falta de percepção de todos os sujeitos envolvidos no CD sobre a influência das redes sociais para o desenvolvimento do CD pelo cuidador.

Acredita-se que as redes possam minimizar as dificuldades desses familiares e até mesmo impedir o adoecimento físico ou mental advindo do cuidar no domicílio. Desta forma, sugere-se que os enfermeiros sejam estimulados a ampliar o cuidado que realizam no domicílio para atender as demandas dos cuidadores, orientando-os

a ativar sua rede social pessoal, assim como participar de grupos de apoio a familiares e buscar por fontes de apoio que auxiliem na aquisição de materiais e que atuem como companhia social não apenas para o paciente, mas para si mesmo.

Mais que apontar caminhos para os enfermeiros e demais profissionais de saúde que atuam no domicílio, espera-se que esta pesquisa possa mediar a formação daqueles que serão esses futuros profissionais. Tanto na perspectiva de destacar a importância do ensino do CD na graduação, como na formação política dos estudantes, para que estes possam se posicionar mediante a atual situação da saúde no Brasil, conhecendo, para tal, realidades diversas como o CD, em especial as redes sociais que nele interferem. Ainda acredita-se que as discussões realizadas com esta pesquisa demonstrem que cabe aos profissionais da área, ou aspirantes, reconhecer seu papel para a conquista de saúde da população, não apenas nos aspectos biológicos, mas também sociais. Trabalhar com saúde é promover cidadania.

Esta pesquisa, diferentemente de outras que abordaram semelhante temática, aponta para o reconhecimento do enfermeiro enquanto apoio relevante para a comunidade, levando à reflexão sobre uma possível aproximação entre o esperado e o efetivado por este profissional em sua prática na ESF. Contudo, diante da inconsistência dessa proposição na literatura recomenda-se que novos estudos sejam elaborados para saber se há realmente essa aproximação, a fim de poder apresentar caminhos a serem trilhados para a consolidação da profissão.

Mediante os vários benefícios do apoio da rede social para a adequada realização do CD identificados nessa pesquisa, pelas diversas interferências que ela pode ter neste ambiente de cuidado e ainda pelo papel dos profissionais de saúde dentro dessa rede, acredita-se que esta pesquisa aponte para a percepção que o conhecimento do apoio das redes sociais disponíveis na comunidade pode fortalecer o trabalho desses profissionais no CD. Principalmente para os enfermeiros que estão mais presentes nos domicílios dos pacientes e podem, assim, ser apoio com função de informação, e difundir fontes de apoio disponíveis e que possam melhorar a qualidade de vida dos sujeitos envolvidos no CD.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, A.M.C. *et al.* Rede social de apoio no Brasil: grupos e linhas de pesquisa. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 241-246, abr./jun. 2011. DOI: 10.1590/S0104-07072011000200004.

ALEXANDRE, A.M.C. *et al.* Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 272-279. 2012.

ALVARENGA, M.R.M. *et al.* Rede de suporte social do idoso atendido por equipes de Saúde da Família. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2603-2611, 2011.

ANDRADE, L.M. *et al.* A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, mar. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/05.pdf>>. Acesso em 21 mar. 2011. DOI: 10.1590/S0080-62342009000100005.

ANDRADE, G.R.B; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, jul./ago. 2002. DOI: 10.1590/S1413-81232002000400023.

ANVISA. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, 30 jan. 2006. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/atencao-domiciliar/ANVISA11.pdf>. Acesso em 10 set. 2010.

ARAÚJO, M.F.M.; SILVA, M.J.; LEITE, B.M.B. Experiência de prática sistematizada em visita domiciliária no contexto da saúde da família. **Rev RENE**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 137-145, jan./mar. 2008.

ARAUJO, Y.B. *et al.* Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 281-286, mar./abr. 2011. DOI: 10.1590/S0034-71672011000200010.

BACKES, D.S. *et al.* O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 223-230. 2012.

BAPTISTA, B.O. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev gaúch enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, mar. 2012.

BIANCHI, E.M.P.G.; IKEDA, A.A. Usos e aplicações da Grounded Theory em administração. **Revista Eletrônica de Gestão Organizacional**, Recife, v. 6, n. 2, p. 231-248, 2008. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/gestaoorg/index.php/gestao/article/view/72/62>>. Acesso em 01 dez. 2010.

BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-123, jan./mar. 2008.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. *et al.* Surdez, redes sociais e proteção social. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 769-776, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a07v16s1.pdf>> Acesso em: 23 jan. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700007.

BRASIL. Lei n. 8.742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe Sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 08 dez. 1993.

_____. Ministério da saúde. **Melhor em casa**: a segurança do hospital no conforto do seu lar. 2011. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarArea&codArea=364>>. Acesso em 13 de nov. de 2011.

BRONDANI, N.A.T. *et al.* Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 504-510, jul./set. 2010. DOI: 10.1590/S0104-07072010000300012.

BRUSAMARELLO, T. *et al.* Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, jan./mar. 2011. DOI: 10.1590/S0104-07072011000100004.

CANESQUI, A.M.; BARSAGLINI, R.A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1103-1114. 2012.

CATAFESTA, F. **Desenvolvendo competências para a prática do cuidado domiciliar: experiência da enfermeira**. 121f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

CATAFESTA, F. *et al.* Nurses experience on home care competence development: Grounded Theory. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 8, ago. 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2524/555>>. Acesso em 12 out. 2011.

CECÍLIO, L.C.O. Escolhas para inovarmos na produção do cuidado, das práticas e do conhecimento: como não fazermos “mais do mesmo”? **Saúde soc**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 280-289. 2012.

CHARMAZ, K. Reconstructing Grounded Theory. In: ALASUUTARI, P.; BICKMAN, L.; BRANNEN, J. (Orgs.). **The SAGE handbook of social research methods**. Finlândia: Sage Publications LTDA; 2007. p. 461–478.

CHOR, D. *et al.* Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cad saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 887-896, jul./ago. 2001. DOI: 10.1590/S0102-311X2001000400022.

COSTA, C.R.B.S.F. **Contexto socioeducativo e a promoção de proteção a adolescentes em cumprimento de medida judicial de internação no Amazonas**. 234f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

COSTA, R.K.S.; MIRANDA, F.A.N. O enfermeiro e a estratégia saúde da família: contribuição para a mudança do modelo assistencial. **Rev RENE**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 120-128, abr./jun. 2008.

CUNHA, E.M.; GIOVANELLA, L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da atenção primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1029-1042, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a36v16s1.pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700036.

DANTAS, C.C. **Reconstruindo formas de gerenciar em enfermagem**: enfrentando os desafios institucionais e de valorização profissional. 223f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

DEL DUCA, G.F.; THUMÉ, E.; HALLAL, P.C. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. **Rev saúde pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 113-120, out. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v45n1/1913.pdf>>. Acesso em: 14 de abr. 2011. DOI: 10.1590/S0034-89102010005000047.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol teor pesqui**, Brasília, v. 16, n. 3, dez. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>>. Acesso em 28 ago. 2011. DOI: 10.1590/S0102-37722000000300005.

DOMINGUES, M.A.R.C.; SANTOS, C.F.; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 161-169. 2009.

DRULLA, A.G. *et al.* A visita domiciliar como ferramenta ao cuidado familiar. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 667-674, out./dez. 2009.

FAQUINELLO, P.; CARREIRA, L.; MARCON, S.S. A unidade básica de saúde e sua função na rede de apoio social ao hipertenso. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 736-744, out./dez. 2010. DOI: 10.1590/S0104-07072010000400017.

FERREIRA, C.G.; ALEXANDRE, T.S.; LEMOS, N.D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde soc**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409. 2011.

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 Publica**, Washington, v. 24, n. 3, p.180-188. 2008.

FLEURY, S. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 743-752, maio/jun. 2009. DOI: 10.1590/S1413-81232009000300010.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1511-1520, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n5/16.pdf>>. Acesso em 21 ago. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232008000500016.

FREITAS, I.B.A.; MENEGHEL, S.N.; SELLI, L. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de atenção domiciliar ao acamado em Porto Alegre (RS, Brasil). **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 301-310. 2011.

GARCIA, R.P. *et al.* Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 270-276, abr./jun. 2012.

GIACOMOZZI, C.M. **As práticas de cuidado domiciliar à saúde desenvolvidas pelos profissionais da ESF**. 93 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

GLASER, B.G. **Advances in the methodology of Grounded Theory**: theoretical sensitivity. California: The Sociology Press, 1978.

GLASER, B.G. New Theoretical Coding. In: **The Grounded Theory Perspective III**. California: The Sociology Press, 2005. p. 17-30.

GOMES, I.M. **Correlações entre redes sociais de apoio e a atenção domiciliar: Revisão Integrativa**. 60 f. (Monografia) – Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

GOMES, I.M. *et al.* The domiciliary health care and its state of art: a bibliographic study. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 7, out. 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1781>>. Acesso em: 10 set. 2011.

GOMES, I.M.; LACERDA, M. R. Correlations between social support and the home nursing – Integrative review. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 9, jul. 2010. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2876/658>>. Acesso em 22 maio 2011.

GOMES, K.O. *et al.* Atenção Primária à Saúde - a "menina dos olhos" do SUS: sobre as representações sociais dos protagonistas do Sistema Único de Saúde. **Ciênc**

saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 881-892. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a20v16s1.pdf>>. Acesso em 21 out. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700020.

GOMES, W.D.; RESCK, Z.M.R. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, out./dez. 2009.

GOMIDE, M.; GROSSETTI, M. Rede social e desempenho de programas de saúde: uma proposta investigativa. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 873-893, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n3/v20n3a10.pdf>>. Acesso em: 15 de set. 2011. DOI: 10.1590/S0103-73312010000300010.

GONÇALVES, T.R. *et al.* Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, v. 3, p. 1755-1769, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/12.pdf>>. Acesso em 02 nov. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000300012.

GUERRIERO, I.C.Z. Síntese das reflexões da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde, Guarujá, SP. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 459-463, 2008. DOI: 10.1590/S1413-81232008000200021.

GUERRIERO, I.C.Z. **Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde**. 230f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

GUTIERREZ, D.M.D.; MINAYO, M.C.S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/062.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232010000700062.

HABER, M.G. *et al.* The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. **Am J Community Psychol**, v. 39, p.133-144, mar. 2007. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10464-007-9100-9?LI=true#page-1>>. Acesso em 10 jan. 2012. DOI: 10.1007/s10464-007-9100-9

HAYAKAWA, L.Y. *et al.* Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev bras enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, maio/jun. 2010. DOI: 10.1590/S0034-71672010000300015.

HERMANN, A.P. *et al.* A formação para o cuidado domiciliar: aspectos encontrados na produção científica da enfermagem brasileira. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 748-754, out./dez. 2009.

HOLLOWAY, I.; TODRES, L. Grounded Theory. In: GERRISH, K.; LACEY, A. (Orgs.). **The Grounded Theory. Research process in nursing**. USA: Blackwell, 2006. p. 192-207.

KERBER, N.P.C.; KIRCHHOF, A.L.C.; CEZAR-VAZ, M.R. Considerações sobre a atenção domiciliária e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Cad saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, mar. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v24n3/02.pdf>>. Acesso em 03 jun. 2011. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000300002.

Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 304-312, abr./jun. 2008. (a) DOI: 10.1590/S0104-07072008000200012.

Atenção domiciliária e direito à saúde: uma experiência na rede pública brasileira. **Acta paul enferm**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 244-250. 2010.

LACERDA, M.R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a36.pdf>>. Acesso em 14 dez. 2010. DOI: 10.1590/S1413-81232010000500036.

LACERDA, M.R. *et al.* Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde soc**, São Paulo, v. 15, n. 2, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v15n2/09.pdf>>. Acesso em 21 mar. 2011. DOI: 10.1590/S0104-12902006000200009.

LACERDA, M.R. *et al.* The kinds of home health care and the practice of health professionals - exploratory and descriptive research. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 6, jan. 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/557/127>>. Acesso em 14 jul. 2011.

LACERDA, M.R.; OLINISKI, S. R. O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. **Acta sci, Health sci**, Maringá, v. 26, n. 1, abr. 2004. Disponível em:

<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1699/1078>>. Acesso em 21 mar. 2011.

LUZ, G.S.; CARVALHO, M.D.B.; SILVA, M.R.S. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 127-134, jan./mar. 2011. DOI: 10.1590/S0104-07072011000100015

MACHADO, A.L.G.; JORGE, M.S.B.; FREITAS, C.H.A. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-251, mar./abril. 2008. DOI: 10.1590/S0034-71672009000200012.

MACHADO, A.L.G.; SILVA, M.J.; FREITAS, C.H.A. Assistência domiciliar em saúde: um olhar crítico sobre a produção científica de enfermagem. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 365-369, mar./abr. 2011.

MACHADO, M.F.A.S. *et al.* Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v12n2/a09v12n2.pdf>>. Acesso em 24 jul. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232007000200009.

MARQUES, A.K.M.C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2012. DOI: 1590/S1413-81232011000700026.

MARQUES, G.Q.; FREITAS, I.B.A. Experiência-piloto de assistência domiciliar: idosos acamados de uma Unidade Básica de Saúde, Porto Alegre, Brasil. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 825-832, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a13v43n4.pdf>>. Acesso em: 02 dez. 2010. DOI: 10.1590/S0080-62342009000400013.

MARTINS, J.J. *et al.* O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos/familiares e profissionais. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 556-562, out./dez. 2009.

MARTINS, S.K.; LACERDA, M.R. O atendimento domiciliar à saúde e as políticas públicas em saúde. **Rev RENE**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 148-156, abr./jun. 2008.

MELLO, A.L.F.; ERDMANN, A.L. Investigando o cuidado à saúde bucal de idosos utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev latinoam enferm**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 922-928, set./out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a06.pdf>. Acesso em 05 jan. 2011.

MENDONÇA, C.S. Saúde da Família, agora mais do que nunca! **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, supl. 1, p. 1493-1497, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14s1/a22v14s1.pdf>>. Acesso em: 02 dez. 2010. DOI: 10.1590/S1413-81232009000800022.

MENICUCCI, T. M. G. O Sistema Único de Saúde, 20 anos: balanço e perspectivas. **Cad saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, jul. 2009. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v25n7/21.pdf>>. Acesso em 21 out. 2011. DOI: 10.1590/S0102-311X2009000700021.

MESQUITA, R.B. *et al.* Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1125-1133, 2012.

MOREIRA, M.C.; SARRIERA, J.C. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. **Psicol estud**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 781-789, out./dez. 2008.

MURAMOTO, M.T.; MÂNGIA, E.F. A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviço de saúde mental no município de Santo André (SP, Brasil). **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2165-2177, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a16.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000400016.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Rev gaúch enferm**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, mar. 2008.

NASCIMENTO, J.D. *et al.* Supportive social networks to homecare: descriptive exploratory research. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 10, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3431/1071>>. Acesso em: 24 jun. 2012.

NORONHA, M.G.R.C.S *et al.* Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 497-506, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n2/a18v14n2.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232009000200018.

OLIVEIRA, M.R.; DESSEN, M.A. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 81-88, jan./mar. 2012.

OLIVEIRA, R.G.; MARCON, S.S. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 65-72, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n1/v41n1a08.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2010. DOI: 10.1590/S0080-62342007000100009.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. **Rev latinoam enferm**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 692-699, jul./ago. 2008.

PEDRO, I.C.S. *et al.* Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev latinoam enferm**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, maio/jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_23.pdf>. Acesso em: 20 set. 2012.

PETRINI, M.; POZZEBON, M. Usando grounded theory na construção de modelos teóricos. **Revista Gestão e Planejamento**, Salvador, v.10, n.1, p.01-18, jan./jun. 2009.

PEZZI, M.C.S. **Primando pela qualidade através do significado**. O trabalho da enfermeira de central de material e esterilização em face dos recursos humanos. 207f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. Tradução de: THORELL, A. 5.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

PÜSCHEL, V.A.A.; IDE, C.A.C. A capacitação de enfermeiros para a assistência domiciliar: uma abordagem psicossocial. **Acta paul enferm**, São Paulo, v. 20, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n1/a16v20n1.pdf>>. Acesso em 12 maio 2010. DOI: 10.1590/S0103-21002007000100016.

REINALDO, M.A.S. Sofrimento mental e agências religiosas como rede social de apoio: subsídios para a enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 536-543, jul./set. 2012.

RIBEIRO, K.S.Q.S. **Redes sociais e educação popular**: aproximação teórica e mudanças na prática de educação popular em saúde. V Colóquio Internacional Paulo Freire – Recife, setembro 2005. Disponível em: <http://www.paulofreire.org.br/pdf/comunicacoes_orais/REDES%20SOCIAIS%20E%20EDUCA%C3%87%C3%83O%20POPULAR-%20APROXIMA%C3%87%C3%83O%20TE%C3%93RICA%20E%20MUDAN%C3%87AS%20NA%20PR%C3%81TICA%20DE%20EDUCA%C3%87%C3%83O%20POPULAR%20EM%20SA%C3%9ADE.pdf>. Acesso em 10 out. 2011.

_____ A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. **Rev bras ciênc saúde**, João Pessoa, v. 13, n. 2, p. 69-78, maio/ago. 2009.

RODRIGUES, A. *et al.* **Grounded Theory**: problemas de “alicerçagem”. Universidade de Coimbra, 2004. Disponível em: <http://arodrigues.alfarod.net/docs/articles/2004_GroundedTheory.pdf>. Acesso em 23 dez. 2010.

SANTANA, J.J.R.A.; ZANIN, C.R.; MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, Santos, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2010. DOI: 10.1590/S0103-863X2008000200013

SANTOS, F.K. **O enfrentamento do cliente portador de doença renal crônica mediante o início da diálise peritoneal**: Reflexões para o cuidado de enfermagem. 254f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, L.R.; LEON, C.G.R.M.P.; FUNGHETTO, S.S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 855-863, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a17v16s1.pdf>>. Acesso em 10 mar. 2012. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700017.

SCALABRIN, A.C. Grounded Theory: uma alternativa metodológica para estruturação de teorias concebidas a partir de dados empíricos. In: IX Seminário em Administração FEA-USP, São Paulo: 2006. Disponível em: <http://www.ead.fea.usp.br/semead/9semead/resultado_semead/trabalhosPDF/62.pdf>. Acesso em 10 dez. 2011.

SERBIM, A.K. **Redes e apoio social percebido por idosos usuários de um serviço de emergência**. 122f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa

de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-311, maio/jun. 2007. DOI: 10.1590/S0034-71672007000300011

SILVA, K.L. *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev saúde pública**, São Paulo, v.44, n. 1, p. 166-176, fev. 2010. DOI: 10.1590/S0034-89102010000100018.

SILVA, N.L.C.N; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 213-220, mar./abril. 2009. DOI: 10.1590/S0034-71672009000200007.

SIMIONI, A.S.; GEIB, L.T.C. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. **Rev bras enferm**, Brasília, v. 61, n. 5, Out. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a03v61n5.pdf>>. Acesso em 28 de agosto de 2009. DOI: 10.1590/S0034-71672008000500003.

SHIMIZU, H.E.; ROSALES, C. A atenção à saúde da família sob a ótica do usuário. **Rev latinoam enferm**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 5, p.883-888, set./out. 2008. DOI: 10.1590/S0104-11692008000500014.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. 4^a. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

_____ Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Fam syst Health**, Vernon, v. 28, n. 1, p. 01-18, 2010. DOI: 10.1037/a0019061

SOARES, M. *et al.* O apoio da rede social a transexuais femininas. **Paidéia**, Santos, v. 21, n.48, p.83-92, jan./abr. 2011.

SOUZA, M.H.N.; SOUZA, I.E.O.; TOCANTINS, F.R. A utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem a mulheres que amamentam. **Rev latinoam enferm**, Ribeirão Preto, v.17, n.3, p. 354-360, maio/jun. 2009. DOI: 10.1590/S0104-11692009000300012.

STRAUSS, A.; CORBIN J. Tradução de: ROCHA, L.O. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SCHUTZ, V.; LEITE, J.L.; FIGUEIREDO, N.M.A. Como administrar cuidados domiciliares: o custo e o preço do preparo e do trabalho da enfermagem – uma experiência. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 358-364, jun. 2007.

THUMÉ, E. *et al.* Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. **Rev saúde pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 1102-1111, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/2010nahead/1961.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2011.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev saúde pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p.507-514, jun. 2005. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300025

WALKER, D.; MYRICK, F. Grounded Theory: an exploration of process and procedure. **Qual health res**, Salt Lake City, v.16, p. 547-559, 2006. DOI: 10.1177/1049732305285972.

APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

a) Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “A vivência em redes sociais de apoio frente ao cuidado domiciliar”. Redes sociais de apoio são os tipos de ajuda ou apoio que a pessoa recebe de outras pessoas particulares ou instituições, seja ajuda material, financeira, emocional ou troca de informações. O objetivo desta pesquisa é construir um modelo que demonstre a vivência em redes sociais de apoio frente ao cuidado domiciliar.

b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista sobre sua vivência em redes sociais de apoio frente à realização do cuidado domiciliar, que será gravada e durará em média 60 minutos. As entrevistas serão realizadas no local e horário que melhor lhe convier, à sua escolha, agendado previamente por contato telefônico. As gravações ficarão guardadas na casa da pesquisadora. Tão logo a pesquisa termine, as gravações serão destruídas. Poderão ser necessários mais de um encontro para realização de entrevistas.

c) As informações a serem obtidas com as entrevista não visam afetar emocionalmente os sujeitos. Ainda assim, para minimizar os possíveis riscos, a pesquisadora se compromete em realizar a pesquisa de forma a evitar e reduzir constrangimentos, além de garantir o sigilo e confidencialidade do que você disser. Assim, esta pesquisa não acarretará em malefícios e prejuízos monetários, morais ou à sua saúde. A entrevista não atrapalhará seus afazeres cotidianos, pois caso seja necessário ela poderá ser interrompida. Caso você tenha alguma dúvida ela poderá ser esclarecida a qualquer momento. A sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor a vivência nas redes sociais de apoio, para que o trabalho de enfermagem em situações de cuidado domiciliar evolua e possa aproveitar, para a efetivação do cuidado, o apoio das redes sociais disponíveis da melhor maneira possível.

d) A sua participação nesta pesquisa é voluntária. Contudo, se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá retirar seu consentimento e solicitar de volta este termo. Se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que o seu anonimato seja mantido. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

e) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade. Pela sua participação na pesquisa, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

f) Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois da pesquisa.

g) A pesquisadora Ingrid Meireles Gomes, enfermeira e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, poderá ser contatada na Av, Pref, Lothario Meissner, 632, 3º andar, sala NEPECHE ou pelo telefone (41) 30789198, e ainda pelo e-mail ingrid.gomes@ufpr.br, de segunda a sexta-feira, entre as 09 e 17 horas. A pesquisadora poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.

Eu, _____ li o texto acima e entendi a natureza e objetivo da pesquisa da qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

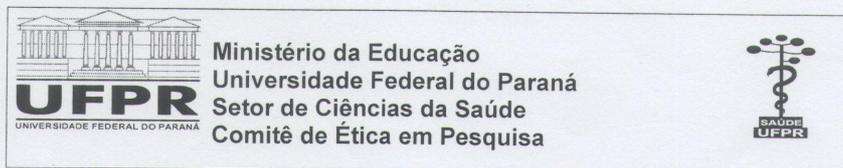
(Assinatura do sujeito de pesquisa)

(Assinatura do pesquisador responsável)

Curitiba, _____ de _____ de _____.

<p>Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR Telefone: (41) 3360-7259 e-mail: cometica.saude@ufpr.br</p>
--

ANEXO – APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ



Curitiba, 08 de novembro de 2011.

Ilmo (a) Sr. (a)
Ingrid Meireles Gomes
Maria Ribeiro Lacerda

Nesta

Prezados Pesquisadores,

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado “**A vivência em redes sociais de apoio dos atores do cuidado domiciliar**” está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 31 de agosto de 2011 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 08 de novembro de 2011.

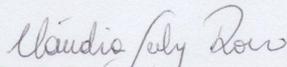
Registro CEP/SD: 1198.123.11.08

CAAE: 0127.0.091.000-11

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do 1º relatório parcial e/ou de conclusão: 09/05/2012.

Atenciosamente


Profª. Drª Cláudia Seely Rocco
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde