



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE MANAUS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ASSOCIADO DE ENFERMAGEM UEPA & UFAM



ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E FAMÍLIAS: A
ABORDAGEM DA ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO
MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA

ZILMAR AUGUSTO DE SOUZA FILHO

MANAUS
2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE MANAUS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ASSOCIADO DE ENFERMAGEM UEPA & UFAM

ZILMAR AUGUSTO DE SOUZA FILHO

ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E FAMÍLIAS: A ABORDAGEM DA
ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO MODELO CALGARY DE
AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Pará & Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem.
Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Pública e Epidemiologia de Doenças na Amazônia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Evelyne Marie Therese Mainbourg

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Nair Chase da Silva

MANAUS
2012

Ficha Catalográfica
(Catalogação realizada pela Biblioteca Central da UFAM)

Souza Filho, Zilmar Augusto de

S729a Acidente vascular cerebral e famílias: a abordagem da enfermagem na perspectiva do modelo Calgary de avaliação da família / Zilmar Augusto de Souza Filho. - Manaus: UFAM/UEPA, 2012.

209 f.; il. color.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — UFAM/UEPA, 2012.

Orientadora: Prof^a. Dra. Evelyne Marie Therese Mainbourg

Co-orientadora: Prof^a. Dra. Nair Chase da Silva

1. Acidente Vascular Cerebral 2. Enfermagem familiar 3. Práticas de enfermagem – Modelo Calgary I. Mainbourg, Evelyne Marie Therese (Orient.) II. Silva, Nair Chase da (co-orient.) III. Universidade Federal do Amazonas IV. Título

CDU 616.831-005.1(043.3)

ZILMAR AUGUSTO DE SOUZA FILHO

ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E FAMÍLIAS: A ABORDAGEM DA
ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO MODELO CALGARY DE
AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Pará & Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração em Enfermagem. Linha de Pesquisa Enfermagem em Saúde Pública e Epidemiologia de Doenças na Amazônia.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a. Evelyne Marie Therese Mainbourg, Presidente
Instituto de Pesquisas Leônidas & Maria Deane, FIOCRUZ AMAZÔNIA

Prof^a Dr^a Denise Machado Duran Gutierrez, Membro Titular
Universidade Federal do Amazonas / UFAM

Prof^a Dr^a Mary Elizabeth de Santana, Membro Titular
Universidade Estadual do Pará / UEPA

Dissertação aprovada pela banca examinadora em 11 de dezembro de 2012.



A família (Tarsila do Amaral, 1925)

A Deus, que me ilumina, protege e guia meus passos. Por ter colocado todas as famílias, da qual faço parte, em minha vida e no meu caminho.

À minha família de origem: aos meus avós maternos e avô paterno (in memoriam), a minha avó Cyla; aos meus amados pais: Franciney e Zilmar; e queridos irmãos: Elison, Eliton, Paula, Priscila, Patrícia, Vanessa, Vinícius e a pequenina Maria Clara (in memoriam).

À minha família interna que me acolheu: Esron Rocha, Leandra Menezes e a minha tão adorada filha, Evelyne Rocha, por acompanhar minha trajetória, sempre valorizando e impulsionando a concretização dos meus ideais.

À minha família extensa composta por: tios (as), primos (as), sobrinhos (as), cunhados (as) aos meus amigos (as), a todos pelo apoio em atitudes e pela vida compartilhada.

A todas as famílias envolvidas neste estudo, por abrirem a porta de seus domicílios e de sua vida familiar e compartilharem suas experiências de cuidado em família, afinal...

Os visitei para ouvi-los!

Agradecimentos

À Prof^ª. Dr^ª. Evelyne Marie Therese Mainbourg e Prof^ª. Dr^ª. Nair Chase da Silva que conduziram este estudo com dedicação, paciência, compartilhando suas sabedorias e conhecimentos. Pela segurança transmitida no desenvolvimento deste trabalho, partilhando a descoberta da pesquisa em enfermagem e família junto comigo. Acima de tudo, pela amizade e carinho conquistado ao longo destes anos, por acreditarem em mim e indicar os caminhos.

À Coordenação geral (Belém) e local (Manaus) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado em Associação com a Universidade do Estado do Pará e Universidade Federal do Amazonas; especialmente aos idealizadores deste projeto aprovado com sucesso no ano de 2010, junto a CAPES. Que proporcionou a abertura do primeiro Mestrado em Enfermagem da Região Norte do Brasil, à Prof^ª. Dr^ª. Elizabeth Teixeira, Prof^ª. Dr^ª. Maria Jacirema Ferreira Gonçalves e Prof^º. Dr. David Lopes Neto.

Aos professores do PPGEnf UEPA & UFAM pelo incentivo aos estudos, pelas oportunidades e parcerias em tantos trabalhos, eventos científicos e outros. Continuamos com os senhores nesta jornada.

A todos os funcionários da Escola de Enfermagem de Manaus, pela presteza e solicitude no atendimento. Aos meus amigos, mestres em Enfermagem da turma 2010, pela amizade fortalecida no decorrer dos anos.

Aos meus amigos, Patrícia da Silva Magalhães, Adriany da Rocha Pimentão, Eidie do Vale Souza, Elielza Guerreiro Menezes, Manoel Luiz Neto e Darlisom Sousa Ferreira, pelo apoio, incentivo, pelos sorrisos, pelos abraços e pela torcida, gestos de carinho que foram essenciais ao longo de todo este caminho percorrido.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram na concretização deste estudo.



Michelangelo: *Tondo Doni*, c 1504.

A família é uma instituição tão antiga como a espécie humana, capaz de assumir inúmeras aparências. Porém é sempre a mesma em todos os lugares e, não obstante, não é nunca a mesma... Na verdade a família não é o pilar da sociedade, a sociedade sim molda o funcionamento da família para conseguir maior utilidade.

Natan Ackerman (1974)

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte no Brasil. Os indivíduos que sobrevivem ao AVC podem permanecer com algum grau de lesão tornando-se dependentes de sua família para realizar algum tipo de atividade de vida diária. Este estudo teve como objetivo investigar, em domicílio, a experiência das famílias que convivem com um sequelado de AVC. Trata-se de um estudo de caráter exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, conduzido pelo Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). Os instrumentos utilizados foram a entrevista semi-estruturada, o genograma, o ecomapa e a observação direta. Os sujeitos da pesquisa foram cinco famílias que convivem com um de seus entes sequelados pelo AVC, residentes na área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde da cidade de Manaus. A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a fevereiro de 2012, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas. As famílias foram avaliadas nas três categorias temáticas do MCAF: avaliação estrutural, avaliação de desenvolvimento e avaliação funcional. Na avaliação estrutural, verificamos que entre os sequelados (59 a 85 anos), dois apresentaram dependência total da família e três, dependência parcial. Nas famílias, todas com mais de cinco membros, a prestação dos cuidados era liderada pelas mulheres. A dependência do ente em relação à família extrapolava os limites da estrutura interna, havendo necessidade de contar com a rede social de apoio, composta pela família extensa, por grupos sociais e por instituições. Avaliação do desenvolvimento, apenas uma família vivenciava a fase última do ciclo vital. As demais viviam mais de um ciclo vital com superposição de tarefas. Avaliação funcional, as famílias executavam atividades diárias tanto de cuidados técnicos como medicação, aspiração traqueal e curativo em úlcera por pressão, quanto de cuidados domésticos como alimentação, higiene pessoal (banho), ato de vestir, limpeza e organização de roupas e utensílios, entre outros.

Descritores: Enfermagem Familiar. Modelos de Enfermagem. Acidente Vascular Cerebral.

ABSTRACT

The Cerebral Vascular Accident (CVA) is one of the death causes in Brazil. Individuals who survive CVA may remain with some degree of injury become dependent on their family to perform some sort of activity of daily living. This study aimed to investigate at home the experience of families living with a stroke sequel person. It is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach, conducted by Calgary Family Assessment Model (CAFAM). The instruments used were semi-structured interview, the genogram, the ecomap and direct observation. The research subjects were five families who lived with one of their stroke sequel relative, residents in the area covered by a Basic Health Unit in Manaus city. Data collection was conducted from January to February 2012, after approval by the Ethics Committee of the Universidade Federal do Amazonas. The families were evaluated in three thematic categories of CAFAM: structural, assessment development and functional evaluation. In structural evaluation, we found that among the sequel people (59 to 85 years), two had total dependence on family and three had partial dependence. In families, all with more than five members, the care provided was led by women. The dependence of being on the family extrapolated the limits of the internal structure, having need for a social support network, consisting of the extended family, social groups and institutions. In assessing the development, only one family was experiencing the last phase of their life cycle. The other lived more than one life cycle with overlapping tasks. In the functional assessment, the families performed daily activities both technical care like medication, tracheal suction and curative in pressure ulcers, as home care such as food, personal care (bathing), dressing, cleaning and organizing clothes and utensils, and others. This study allowed us to understand the experience of families dealing with a stroke sequel relative contributing to better understanding by the nursing staff of the role of the family in suffering situations due to a chronic disabling.

Key words: Family Nursing. Models of Nursing. Cerebral Vascular Accident.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAS	Ácido Acetilsalicílico
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVCh	Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
AVCi	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
COEP	Comissão de Ética em Pesquisa
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DCV	Doença Cerebrovascular
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
GEADL/DISAN	Gerência de Administração e Logística / Distrito de Saúde Norte
GEENF	Grupo de Estudos em Enfermagem e Família
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HPS	Hospital e Pronto Socorro
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
MCAF	Modelo Calgary de Avaliação na Família
MCIF	Modelo Calgary de Intervenção na Família
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
SAE	Secretaria de Assuntos Estratégicos
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SEMSA	Secretaria Municipal de Saúde
SIH	Sistema de Informações Hospitalares

SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
SUSAM	Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UBSF	Unidade Básica de Saúde da Família
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01	Genograma da Família de Absalão	55
Figura 02	Ecomapa da Família de Absalão	61
Figura 03	Genograma da Família de Joabe	69
Figura 04	Ecomapa da Família de Joabe	74
Figura 05	Genograma da Família de Isabel	81
Figura 06	Ecomapa da Família de Isabel	86
Figura 07	Genograma da Família de Salomé	90
Figura 08	Ecomapa da Família de Salomé	93
Figura 09	Genograma da Família de Esaú	96
Figura 10	Ecomapa da Família de Esaú	99

LISTA DE QUADROS

Quadro 01	Composição da estrutura interna da família de Absalão	113
Quadro 02	Composição da estrutura interna da família de Joabe	119
Quadro 03	Composição da estrutura interna da família de Isabel	124
Quadro 04	Composição da estrutura interna da família de Salomé	129
Quadro 05	Composição da estrutura interna da família de Esaú	132
Quadro 06	Caracterização dos estágios do ciclo vital das famílias proposto por Carter e McGoldrick	208
Quadro 07	Caracterização dos estágios do ciclo vital das famílias proposta por Cerveny e Berthoud	210

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
2. OBJETIVOS	25
2.1 Geral	25
2.2 Específicos	25
3. REVISÃO DE LITERATURA	26
3.1 Acidente Vascular Cerebral (AVC)	26
3.2 Panorama Epidemiológico do Acidente Vascular Cerebral	29
3.3 Abordagens Conceituais sobre Família	33
3.4 Abordagens da Enfermagem quanto ao olhar para a Família	36
3.5 Modelo Calgary de Avaliação da Família	38
4. METODOLOGIA	43
4.1 Abordagem do Estudo	43
4.2 Cenários do Estudo	44
4.3 Participantes do Estudo	44
4.4 Procedimentos para Coleta de Dados	45
4.5 Apresentação e Análise dos Dados	48
4.6 Aspectos Éticos	49
5. AVALIAÇÃO ESTRUTURAL DAS FAMÍLIAS	51
5.1 Absalão e sua família	53
5.1.1 Estrutura Interna	53
5.1.1.1 Composição da família	53
5.1.1.2 Ordem de nascimentos	54
5.1.1.3 Gênero	56
5.1.1.4 Subsistemas	56
5.1.1.5 Limites	57
5.1.2 Estrutura Externa	58
5.1.2.1 Família Extensa	58
5.1.2.2 Sistemas mais amplos	60
5.1.3 Contexto	65
5.1.3.1 Classe social	65

5.1.3.2 Espiritualidade e/ou religião	66
5.1.3.3 Ambiente	66
5.2 Joabe e sua família	67
5.2.1 Estrutura Interna	68
5.2.1.1 Composição da família	68
5.2.1.2 Ordem de nascimentos	68
5.2.1.3 Gênero	70
5.2.1.4 Subsistemas	70
5.2.1.5 Limites	71
5.2.2 Estrutura Externa	72
5.2.2.1 Família Extensa	72
5.2.2.2 Sistemas mais amplos	73
5.2.3 Contexto	76
5.2.3.1 Classe social	76
5.2.3.2 Espiritualidade e/ou religião	77
5.2.3.3 Ambiente	78
5.3 Isabel e sua família	78
5.3.1 Estrutura Interna	79
5.3.1.1 Composição da família	79
5.3.1.2 Ordem de nascimentos	79
5.3.1.3 Gênero	80
5.3.1.4 Subsistemas	80
5.3.1.5 Limites	82
5.3.2 Estrutura Externa	82
5.3.2.1 Família Extensa	82
5.3.2.2 Sistemas mais amplos	83
5.3.3 Contexto	87
5.3.3.1 Classe social	87
5.3.3.2 Espiritualidade e/ou religião	87
5.3.3.3 Ambiente	87
5.4 Salomé e sua família	88
5.4.1 Estrutura Interna	88
5.4.1.1 Composição da família	88

5.4.1.2	Ordem de nascimentos	89
5.4.1.3	Gênero	89
5.4.1.4	Subsistemas	89
5.4.1.5	Limites	91
5.4.2	Estrutura Externa	91
5.4.2.1	Família Extensa	91
5.4.2.2	Sistemas mais amplos	91
5.4.3	Contexto	94
5.4.3.1	Classe social	94
5.4.3.2	Espiritualidade e/ou religião	94
5.4.3.3	Ambiente	94
5.5	Esaú e sua família	95
5.5.1	Estrutura Interna	95
5.5.1.1	Composição da família	95
5.5.1.2	Ordem de nascimentos	97
5.5.1.3	Gênero	97
5.5.1.4	Subsistemas	97
5.5.1.5	Limites	97
5.5.2	Estrutura Externa	98
5.5.2.1	Família Extensa	98
5.5.2.2	Sistemas mais amplos	100
5.5.3	Contexto	102
5.5.3.1	Classe social	102
5.5.3.2	Espiritualidade e/ou religião	102
5.5.3.3	Ambiente	102
5.6	Síntese da Avaliação Estrutural das Famílias	102
6.	AVALIAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO DAS FAMÍLIAS	108
6.1	A família de Absalão	113
6.2	A família de Joabe	119
6.3	A família de Isabel	123
6.4	A família de Salomé	128
6.5	A família de Esaú	131
6.6	Síntese da Avaliação do Desenvolvimento das Famílias	133

7. AVALIAÇÃO FUNCIONAL DAS FAMÍLIAS	136
7.1 Avaliação Funcional da Família de Absalão	138
7.1.1 Comunicações	141
7.1.2 Soluções de Problemas	143
7.1.3 Papéis	144
7.1.4 Influência e Poder	146
7.1.5 Crenças	147
7.1.6 Alianças e Uniões	149
7.2 Avaliação Funcional da Família de Joabe	150
7.2.1 Comunicações	154
7.2.2 Soluções de Problemas	155
7.2.3 Papéis	156
7.2.4 Influência e Poder	157
7.2.5 Crenças	158
7.2.6 Alianças e Uniões	159
7.3 Avaliação Funcional da Família de Isabel	159
7.3.1 Comunicações	161
7.3.2 Soluções de Problemas	162
7.3.3 Papéis	163
7.3.4 Influência e Poder	163
7.3.5 Crenças	164
7.3.6 Alianças e Uniões	164
7.4 Avaliação Funcional da Família de Salomé	165
7.4.1 Comunicações	166
7.4.2 Soluções de Problemas	167
7.4.3 Papéis	167
7.4.4 Influência e Poder	168
7.4.5 Crenças	168
7.4.6 Alianças e Uniões	169
7.5 Avaliação Funcional da Família de Esaú	169
7.5.1 Comunicações	171
7.5.2 Soluções de Problemas	172
7.5.3 Papéis	173

7.5.4 Influência e Poder	173
7.5.5 Crenças	174
7.5.6 Alianças e Uniões	174
7.6 Síntese da Avaliação Funcional das Famílias	175
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	178
REFERÊNCIAS	184
ANEXOS	197
Anexo 01: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	197
Anexo 02: Termo de Anuência da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus	198
Anexo 03: Ofício de Encaminhamento do Distrito de Saúde Norte	199
Anexo 04: Diagrama Ramificado do Modelo Calgary de Avaliação na Família	200
APÊNDICES	201
Apêndice 01: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	201
Apêndice 02: Roteiro da Entrevista Semi-estruturada do Modelo Calgary de Avaliação da Família	203
Apêndice 03: Desenvolvimento dos Estágios do Ciclo Vital de Carter e McGoldrick	208
Apêndice 04: Desenvolvimento das Fases do Ciclo Vital de Cerveny e Berthoud	210

INTRODUÇÃO

Reconhecer a família como um fenômeno complexo, que demanda apoio entre seus membros, rede social, entre outros, para o enfrentamento de determinada situação de doença; pode ser o primeiro passo para a sensibilização e reflexão sobre a importância da família para o cuidado da enfermagem; assim como, para o cuidado da família em suas experiências de saúde e doença, na busca da promoção de um funcionamento pleno da família (ANGELO, 1999).

Estudiosos sobre família revelam que a ação dos profissionais da enfermagem nem sempre está voltada para o funcionamento da família. Quando esses profissionais estão em contato com famílias que enfrentam o adoecimento de um de seus membros; seja em um hospital, pronto-socorro ou até mesmo no âmbito da atenção básica, não conseguem ver a família, além do paciente; ou seja, os profissionais nem sempre estão preparados para auxiliar a família, uma vez que se observa que, se um membro da família adoecer, todos os envolvidos no sistema familiar são afetados de alguma maneira e em diferentes graus (ANGELO, 1999).

Com base nessa afirmativa, o nosso contato com os membros familiares que vivenciaram o Acidente Vascular Cerebral (AVC), ocorreu em um Serviço de Pronto Atendimento (SPA); localizado na Zona Norte da cidade de Manaus, no Estado do Amazonas. Essa unidade de saúde oferece a prestação de serviços de média complexidade, atendimentos de urgência e emergência à comunidade, compondo a rede assistencial da Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas (SUSAM).

Em nossa trajetória profissional, na prática assistencial da Enfermagem, observamos que vários usuários adentravam ao SPA com crises hipertensivas. O quadro clínico de alguns desses evoluía para uma hipótese diagnóstica médica de Acidente Vascular Cerebral (AVC). Diante desse cenário, o procedimento tomado

pela equipe médica era encaminhar esses pacientes para outra unidade de saúde, que oferecia suporte tecnológico e avaliação neurológica para o cuidado deste agravo.

Durante a prestação de serviços de saúde oferecidos ainda no SPA, os familiares procuravam os profissionais de enfermagem para relatar angústia e medo frente à experiência de dor e sofrimento do doente e das possíveis complicações que o AVC pode causar. Percebemos que o sentimento de aflição da família aumentava com a possibilidade de seu familiar adquirir alguma incapacidade motora e/ou sensitiva em decorrência do AVC. Isso reforça a hipótese da família sentir necessidade de buscar conforto junto ao enfermeiro, no sentido de subtrair dúvidas a respeito do quadro clínico do familiar.

É importante destacar que, neste caso, o trabalho do profissional de enfermagem estava direcionado ao paciente, prestando o cuidado exigido, no entanto, o olhar para a família, diante da situação contextualizada, não era contemplado pela equipe ao prestar a assistência ao paciente. O que permitiu perceber a ausência da família na rotina dos profissionais de enfermagem e isto nos impulsionou a buscar compreender melhor a importância do sistema familiar frente a um contexto de doença.

Silva (2010) afirma que o conhecimento dos profissionais de saúde, a respeito da família, é superficial e as limitações desse conhecimento incidem sobre as suas próprias limitações individuais e ainda aquelas que são condicionadas pelos serviços de saúde, que os impedem, certas vezes, de prestar uma assistência integral às famílias.

Outro motivo que nos despertou interesse pela temática abordada, foi o nosso ingresso no mestrado. Ao ampliar nossa visão sobre os fundamentos e teorias da

enfermagem, aguçamos o olhar diante da realidade vivenciada pelas famílias que buscam os serviços de saúde no contexto manauara. Em contrapartida, buscamos investigar os casos de familiares que lidam, no cotidiano familiar, com membros sequelados pelo AVC.

A partir daí, procuramos aprofundar os estudos sobre Enfermagem e Família. Participamos, em 2010, do I Simpósio Internacional de Enfermagem e Família, realizado pelo Grupo de Estudos em Enfermagem e Família (GEENF), da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Este evento contou com a participação de Lorraine Wright, uma das autoras da elaboração do Modelo Calgary¹ de Avaliação e Intervenção na Família, que se constitui em um recurso importante para auxiliar na compreensão da família, em diversos contextos, como unidade de cuidado e não simplesmente como a soma da individualidade de cada membro da família. É importante ressaltar que essa foi nossa primeira aproximação com um modelo teórico do trabalho da enfermagem com famílias.

Outro momento importante na busca de conhecimento sobre a temática, foi nossa participação, em 2011 no curso de verão da Universidade de São Paulo (USP), “Família e Doença: uma perspectiva de trabalho em saúde”, oferecido pela Escola de Enfermagem. Impulsionados por esses eventos, realizamos uma busca atenta na literatura disponível, nos bancos de dados nacionais e internacionais sobre nosso objeto de estudo.

¹ Calgary é uma cidade localizada na Província de Alberta no sul do Canadá. O Modelo Calgary foi elaborado pelas enfermeiras canadenses Lorraine Wright e Maureen Leahey, no ano de 1984. Tal modelo configura-se com certo prestígio, para o trabalho com famílias em âmbito mundial, sendo adotado em faculdades de Enfermagem de diversos países, como a Austrália, Grã-Bretanha, Estados Unidos, Canadá e Brasil.

Angelo (1999) afirma que a instrumentalização, juntamente com a sensibilização do enfermeiro, ajuda no estímulo a uma prática avançada com as famílias. Essa incitação consiste em dispor de recursos de conhecimento que capacitem o enfermeiro a pensar e agir com e para a família. A autora reforça ainda que essa aproximação do enfermeiro e familiares do paciente é possível por meio de referenciais teóricos, instrumentos de avaliação, estratégias de aproximação, relacionamento com a família e técnicas de intervenção. Dessa forma, esses mecanismos, segundo ela, capacitam os profissionais de enfermagem a “pensar família”.

Bocchi (2001), baseada no estudo de Davis e Grant (1994), garante que é no domicílio que a família inicia a maioria dos cuidados recebidos pelo indivíduo vítima de afecções neurológicas. Assim, é no sistema familiar que se pretende resolver problemas relacionados à doença, desde as complicações cognitivas e déficits perceptuais, até as disfasias e hemiplegias.

Mesmo que a literatura especializada apresente várias definições para o termo Acidente Vascular Cerebral, para este estudo optamos por aplicar as definições de AVC utilizadas por Durward, Baer e Wade (2000) e Andrade *et al* (2009).

Durward, Baer e Wade (2000) definem o AVC como um evento de ocorrência súbita, que em seu curso aparecem déficits neurológicos temporários ou permanentes de variadas intensidades. Para os autores, esse evento pode ser de natureza anóxico-isquêmica ou natureza hemorrágica, sendo o sinal de seqüela mais comum a hemiplegia, que resulta na perda do movimento em um lado do corpo (DURWARD; BAER; WADE, 2000).

O AVC pode ser entendido ainda, como uma perda repentina da função cerebral, resultante do rompimento do suprimento sanguíneo para uma parte do

cérebro (ANDRADE *et al*, 2009). Das doenças cerebrovasculares (DCV) o AVC, é conhecido também como Acidente Vascular Encefálico (AVE) e usualmente denominado como derrame.

A manifestação do quadro clínico de AVC é tão característica que raramente suscita dúvidas quanto ao seu diagnóstico, por apresentar sintomatologia de uma deficiência neurológica focal súbita e não-convulsivante (ADAMS; VICTOR; ROPPER, 1998).

Entretanto, o indivíduo acometido pelo AVC poderá também apresentar outras desordens associadas; tais como: distúrbios de comportamento, linguagem, sensibilidade, visual, deglutição (ADAMS; VICTOR; ROPPER, 1998). Grande parte dos indivíduos com AVC evolui com incapacidades e prejuízos sensório-motores, tendo como consequência um impacto significativo em seu nível de independência funcional (FALCÃO *et al*, 2004).

Em 2009, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), apresentou os indicadores básicos de saúde no relatório intitulado “Situación de Salud em las Américas”. Esse documento destaca que as doenças cerebrovasculares são um importante problema de saúde pública. Os dados desse relatório foram referentes ao período de 2003 a 2005, revelando que a ocorrência da morbidade das DCV's no continente americano correspondeu a 49,1%; na América do Norte 51,5%; na América Latina e Caribe 47,4% e no Brasil 62,6% (OPAS, 2009). Ao se ajustar os dados de mortalidade com a idade, o AVC aparece como líder de causas de morte no Brasil (LOTUFO, 2005) e a principal causa de lesão permanente (sequela, incapacidade) em adultos (ANDRADE *et al*, 2009).

São vários os fatores que propiciam o surgimento de um AVC, porém os mais importantes são: a hipertensão arterial sistêmica (HAS), as cardiopatias, a fibrilação

atrial, o diabetes, o tabagismo de longa duração e a hiperlipidemia (ADAMS; VICTOR; ROPPER, 1998; RADANOVIC, 2000). Segundo Chaves (2000), esses fatores podem ser classificados como de risco modificáveis. Os riscos modificáveis são aqueles adquiridos pelos hábitos de vida, sendo responsáveis por 80% das causas das doenças cerebrovasculares (NASCIMENTO; GOMES; SARDINHA, 2011).

Em contrapartida, há fatores considerados como não modificáveis. São estes: a idade, o sexo, a raça, a etnia e a hereditariedade, além das outras possibilidades de risco; ou risco associado, como: o álcool, presença de anticorpo antifosfolípideo, homocisteína elevada, processos inflamatórios e infecções (CHAVES, 2000).

O estudo de Radanovic (2005) constata que os indivíduos que sobrevivem ao AVC, permanecem com algum grau de deficiência e se tornam dependentes, principalmente para falar, deambular, ver ou exercer suas atividades na vida diária. Solomon *et al* (1994) afirmam que cerca de 85% dos indivíduos que sobrevivem ao AVC vivem com sequelas. Entre os adultos, as sequelas do AVC são consideradas as causas mais comuns de incapacidade (SAMSA; MATCHAR, 2004). Sacco (1995) esclarece que dos indivíduos sequelados, a incapacidade parcial ou completa está presente em 24% a 54% dos que sobrevivem ao AVC.

Se considerarmos que lidar com um indivíduo incapacitado por alguma sequela oriunda do AVC, requer o desenvolvimento de habilidades para o cuidado e de estratégias para a sua otimização; podemos supor o grau de dificuldade que a família poderá vivenciar, em todos os aspectos.

Como problemas deste estudo, enunciaremos questões que a vivência na prática assistencial na enfermagem com os pacientes vítimas do AVC e das experiências de sofrimento de seus familiares nos trouxeram:

a) Quais são as experiências de cuidado, no domicílio, vividas pelas famílias com um ente sequelado pelo AVC?

b) Qual a composição estrutural das famílias que convivem com um ente sequelado pelo AVC?

c) Qual a história do desenvolvimento das famílias e sua interface com a ocorrência do AVC?

d) De que forma a família se adaptou para enfrentar as dificuldades oriundas das sequelas do AVC?

e) Como a dinâmica familiar foi afetada com o AVC?

Tais questões, geradas na nossa convivência como profissional de enfermagem, ofereceram um eixo condutor na construção deste estudo. Se bem sucedido; ele poderá, no futuro, contribuir para a melhoria do acesso e da qualidade das práticas de enfermagem, oferecidas às famílias com membros vitimados pelo AVC.

A aplicação do Modelo Calgary de Avaliação da Família junto ao sistema familiar que convive com um membro sequelado pelo AVC é uma oportunidade de atender as nossas expectativas, por este se tratar de uma ferramenta metodológica e sistematizada para nos auxiliar a pensar em família como unidade. Esperamos contribuir como elemento de sensibilização para que outros enfermeiros, ao assistir os indivíduos, possam ampliar seu olhar para família.

2. OBJETIVOS

2.1 Geral

Investigar, no domicílio, as experiências das famílias que convivem com o sequelado do Acidente Vascular Cerebral, à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

2.2 Específicos

- Apresentar os aspectos estruturais internos e externos das famílias que convivem com as sequelas do AVC;
- Compreender a história do desenvolvimento das famílias e a sua interface com a ocorrência do AVC;
- Identificar as formas de enfrentamento das famílias que convivem com um de seus membros sequelado de AVC, no domicílio;
- Descrever a dinâmica familiar adaptada para prestar cuidados a um de seus membros sequelado de AVC.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Acidente Vascular Cerebral (AVC)

A revisão do conhecimento acumulado sobre AVC mostrou que o termo é usado para designar o déficit neurológico (transitório ou definitivo) em uma área cerebral, secundário à lesão vascular, e representa um grupo de doenças com manifestações clínicas semelhantes; mas que possuem etiologias diversas.

Segundo Radanovic (2000), o AVC isquêmico (AVCi), ou anóxico-isquêmico, é um déficit neurológico resultante da insuficiência de suprimento sanguíneo cerebral, podendo ser temporário (episódio isquêmico transitório) ou permanente. Para Abramczuk e Villela (2009), este acidente pode ser decorrente de um êmbolo ou um trombo.

Ainda de acordo com Abramczuk e Villela (2009), o tratamento envolve a remoção do trombo para que o fluxo sanguíneo seja reestabelecido na área de penumbra isquêmica. Isso pode ser feito por meio de catéteres, que removem mecanicamente o coágulo (trombólise mecânica) ou através de medicamentos (trombólise química). Antes desses dois procedimentos, era utilizado o ácido acetilsalicílico (AAS).

Esse medicamento apenas diminui o risco de um novo AVC e por isso, é tido, atualmente, como um método de prevenção secundária. A avaliação da neuroimagem é fundamental na fase diagnóstica, pois existem restrições na utilização do AAS, como por exemplo: em casos de AVC hemorrágico ou isquêmico, quando a lesão for maior do que um terço da área cerebral média.

O AVC hemorrágico (AVCh) deve ser entendido aqui como uma hemorragia subaracnoidiana, em geral, decorrente da ruptura de aneurismas saculares

congênitos localizados nas artérias do polígono de Willis ou por hemorragia intraparenquimatosa, cujo mecanismo causal básico é a degeneração hialina de artérias intraparenquimatosas cerebrais (RADANOVIC, 2000).

Alguns autores como Adams, Victor e Ropper (1998), afirmam que o acidente de origem hemorrágica deve-se a picos hipertensivos, ruptura de aneurismas ou de más formações vasculares; e o déficit pode evoluir por um período de minutos ou horas. Nesses casos, o tratamento envolve o manejo ideal da pressão arterial para conter a expansão do hematoma. Em outros, com hemorragia, podem ser tratados cirurgicamente. Entretanto, na maioria das vezes, a área afetada é de difícil acesso (ABRAMCZUK; VILLELA, 2009).

Segundo o primeiro Consenso Brasileiro para Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo, promovido pela Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, ocorrido em 2002, 85% dos acidentes vasculares cerebrais é de origem isquêmica e 15% hemorrágica.

Os estudos apresentados pela Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, em 2001, alertam para as primeiras três horas do infarto cerebral. Esse destaque se deve porque há necessidade de nova estruturação nas unidades de saúde para o atendimento aos indivíduos com AVC.

Pittella e Duarte (2002) afirmam que este limite de tempo é importante para reconhecimento precoce da instalação do déficit neurológico pelo próprio indivíduo ou por seus familiares, possibilitando uma remoção imediata, o que garantirá a investigação diagnóstica e o tratamento. Isso se dá porque o AVC deve ser encarado como uma emergência e, portanto, o paciente com as manifestações clínicas do acidente cerebral tem que ser imediatamente assistido por equipe de profissionais de saúde, coordenada por neurologista clínico.

Para Lundy-Ekman (2000), o tipo e grau da disfunção neurológica dependerão do local e tamanho da área comprometida. Ainda de acordo com o autor, extensas isquemias em algumas regiões do cérebro não trazem tanto comprometimento quanto lesões mínimas ocorridas em áreas nobres. Os danos em áreas específicas, entretanto, podem causar déficits neurológicos extremamente graves.

Um sinal típico do AVC, segundo Adams, Victor e Ropper (1998), é o déficit motor. O mais comum é a hemiplegia. No entanto, o indivíduo poderá apresentar outras manifestações associadas, tais como: distúrbios de comportamento, linguagem, sensibilidade, visão, deglutição e coordenações vesicais e/ou esfinterianas. Algumas manifestações são mais incapacitantes do que outras.

Os autores também ressaltam que as lesões no hemisfério cerebral dominante determinam distúrbios afásicos, prejudicando a comunicação. Enquanto que lesões no hemisfério não dominante causam déficits perceptuais, havendo também dificuldade na orientação visoespacial, atenção e emoção. A síndrome da negligência, na qual o doente não tem percepção da sua incapacidade, ignora todos os estímulos provenientes do lado lesionado; fenômeno este que dificulta a reabilitação do indivíduo (LUNDY-EKMAN, 2000).

Assim, atividades complexas como percepção, movimentação voluntária, linguagem, comunicação não-verbal, compreensão das inter-relações espaciais, utilização da informação visual, tomada de decisões, consciência, emoções, interações mente-corpo e memória dependem de uma rede extensa de conexões neurais (LUNDY-EKMAN, 2000).

De acordo com Andrade *et al* (2009), estudos estatísticos mostram que cerca de dois milhões de pessoas que sobrevivem a algum tipo de AVC, independente do

fator que condicionou este acidente, permaneceram com alguma incapacidade e/ou seqüela; das quais, 40% necessitam de cuidados nas atividades de vida diária.

Tais seqüelas podem gerar uma série de incertezas e inseguranças na família, pois dependendo do comprometimento cerebral e do grau dos sistemas afetados, a dependência do familiar poderá ser das mais diversas, como por exemplo: total, na qual o paciente dependerá de cuidados para a manutenção das funções fisiológicas e até de autocuidado; ou parcial, aquela em que a família terá que realizar deslocamentos, preparo da alimentação, administração de medicações, entre outros. Desse modo, as seqüelas do AVC podem ser fatores de estresse em longo prazo, tanto para o indivíduo acometido pela doença, como para sua família.

3.2 Panorama Epidemiológico do Acidente Vascular Cerebral

Em todo o mundo, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) representam um crescente encargo para a sociedade, a família e o indivíduo. Estima-se que dos 58 milhões de óbitos ocorridos no mundo, no ano de 2005, 35 milhões foram causados pelas DCNT, tendo as doenças circulatórias como a principal causa de óbito, seguidas por câncer e doenças respiratórias crônicas (CABRAL, 2009).

Os acidentes vasculares cerebrais são agrupados dentro das causas das doenças circulatórias e representam, no mundo todo, a segunda maior causa de óbitos (CABRAL, 2009). A distribuição destes eventos ao redor do mundo é desigual, pois 85% desses óbitos ocorrem em países não desenvolvidos ou em desenvolvimento e um terço atinge pessoas economicamente ativas (LOPES *et al*, 2006).

O estudo publicado por Strong, Mathers e Bonita (2007) apresenta estimativas alarmantes, frisando que se não houver nenhuma intervenção, o número de óbitos por AVC projetado para o mundo aumentará para 6,5 milhões em 2015 e para 7,8 milhões em 2030.

Silva (2004) nos chama atenção, afirmando que elevada prevalência do Acidente Vascular Cerebral gera um problema de saúde pública mundial, sendo esta responsável por uma grande proporção de doenças neurológicas e a principal causa de internações, mortalidade e deficiências na população brasileira.

Abramczuk e Villela (2009) afirmam que a maior dificuldade para fazer um retrato real do AVC no território nacional é a ausência de uma regulação federal a respeito de sua notificação. Ainda de acordo com esses autores, o Estado do Ceará é o único que tenha um “Programa de Atenção Integral e Integrada ao AVC”, envolvendo ações de vigilância epidemiológica, assistenciais e educativas aprovado no Conselho Estadual de Saúde.

A Portaria nº 664 publicada pelo Ministério da Saúde em 12 de maio de 2012 estabelece o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo”. A mesma apresenta em seu Art. 2º o conceito geral do acidente vascular cerebral isquêmico agudo, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação. O protocolo possui caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos com ele relacionados (BRASIL, 2012).

O documento estabelece ainda em seu parágrafo 2º a obrigatoriedade de informar o paciente ou seu responsável legal a respeito dos potenciais riscos e

efeitos colaterais relacionados ao uso de medicamento preconizado para o tratamento do acidente vascular cerebral isquêmico agudo.

Outro avanço importante relacionado ao AVC constitui-se na publicação da Portaria nº 665 em 2012 que amplia a assistência às vítimas de AVC e contribui com incentivos financeiros para a organização da linha de cuidado em AVC no âmbito do SUS (BRASIL, 2012).

De acordo com Abramczuk e Villela (2009), a cada ano, são registrados, no Brasil, aproximadamente 90 mil óbitos por doenças cerebrovasculares. Os dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) mostram que a distribuição dos casos de internação por AVC, entre 2008 e 2011, não é homogênea entre as diversas regiões do país, nem entre os Estados de uma mesma região, principalmente quanto ao AVC Não Específico Hemorrágico ou Isquêmico (BRASIL, 2012).

Na Região Norte, o Amazonas apresentou em 2008 quase a metade dos casos de internação por AVC de tipo Isquêmico Transitório ou Síndrome Correlacionada e mostrou nítido aumento chegando a dois terços dos casos da Região em 2011. As internações por AVC Não Específico Hemorrágico ou Isquêmico no Amazonas representaram apenas 3,2% (em 2008) a 5,1% (em 2011) do total de internações por essa causa na Região Norte (BRASIL, 2012).

No Amazonas, Manaus representou a quase totalidade dos casos de internação por AVC de tipo Isquêmico Transitório ou Síndrome Correlacionado, e manteve, em relação ao Estado, taxas semelhantes de 2008 a 2011. Quanto às internações por AVC Não Específico Hemorrágico ou Isquêmico, houve grande variação (26,5% em 2008 a 58,6% em 2009) (BRASIL, 2012). Parte desses achados pode ser relacionada às conhecidas falhas de registro de dados. Em todo caso, não

se trata aqui de epidemiologia, e ambas as causas de internação podem levar a sequelas.

No âmbito dos sistemas de informação em saúde disponível no Brasil por meio do DATASUS, não encontramos dados referentes às sequelas dos indivíduos após a ocorrência do AVC. Por isso lançamos mão de alguns estudos da área de fonoaudiologia e fisioterapia que têm mostrado uma vasta literatura sobre a temática.

Jacques e Cardoso (2011) realizaram um levantamento das sequelas fonoaudiológicas, após a ocorrência do AVC em 26 pacientes internados num hospital geral de Porto Alegre. Destes pacientes, 88,5% tiveram o AVC Isquêmico e 11,5% o AVC Hemorrágico, sendo que 57,7% apresentavam os movimentos de deglutição e 42,3% disfagia.

Ainda de acordo com as autoras, nos pacientes com quadro de disfagia foi verificada a variação da saturação de oxigênio. Os dados revelaram que 30,8% dos pacientes apresentaram variação de saturação maior ou igual a 2%, o que significa que, durante a deglutição, havia dificuldade respiratória e riscos para complicação pulmonar ocasionada por broncoaspiração (JACQUES; CARDOSO, 2011).

Já na área da fisioterapia, Piassaroli *et al* (2012) realizaram um levantamento bibliográfico sobre pacientes com sequelas de AVCi com hemiparesia. Os dados revelaram que cerca de 40% dos pacientes com AVC tiveram sequelas permanentes, necessitando de cuidados especiais e acompanhamento da equipe multidisciplinar.

No mesmo estudo, as autoras identificaram que a incidência de trombose venosa profunda (TVP) em pacientes com AVC chega a 47% com a estimativa de 10% de óbitos atribuídos ao embolismo pulmonar. Perceberam ainda que a dor no

ombro é extremamente comum após o AVC, ocorrendo em 70 a 84% dos casos. Em geral, existe a dor relacionada ao movimento e, em casos graves, ao repouso (PIASSAROLI *et al*, 2012).

Já a prevalência da subluxação de ombro pode variar de 17% a 66% dos pacientes hemiplégicos, demonstrando ser uma complicação frequente após o AVC. E por fim, 60% dos pacientes que sofrem AVC ficam com disfunção motora que se torna um déficit permanente um ano após a lesão (PIASSAROLI *et al*, 2012).

3.3 Abordagens Conceituais sobre Família

A elaboração de conceitos sobre o que é família não é uma tarefa fácil, pois sua construção envolve variáveis relacionadas com as crenças familiares sobre sua própria definição de família. Para Nitschke (1999), falar sobre família é mergulhar em águas de diferentes e variados significados para as pessoas, que dependem do local onde vivem, da cultura e, também, da orientação religiosa e filosófica, entre outros aspectos.

A noção de formação de uma família é essencial para entendermos as demandas e necessidades de saúde, apontadas pelos seus membros. Para isso, contamos com as contribuições de Althoff (2002). A autora destaca que a família se forma pelas relações e ligações entre as pessoas que a compõem; tendo o respeito à individualidade e uma boa interação interpessoal entre os mesmos como as características essenciais para a compreensão mútua e a convivência saudável entre os seus familiares.

Cabe, também discorrer sobre o núcleo familiar. Segundo Wall (2003) antes o núcleo familiar era entendido como o casal que vivia com os seus filhos biológicos.

Esta concepção ainda é existente; mas nos dias atuais, temos grande diversidade de tipos e estruturas familiares. Atualmente, há múltiplas formas de organização familiar, não estando apenas associadas aos papéis de gênero, mas também, à diversidade de interações conjugais e aos processos de recomposição familiar (WALL, 2003).

Outra importante contribuição para essa discussão é a de estrutura familiar a qual é composta por membros que podem ou não estar relacionados ou viver juntos; podem conter ou não crianças, sendo elas de único pai ou não. As autoras afirmam que essas podem ter evidências de algumas mudanças estruturais que as famílias vêm passando. A família não apresenta na atualidade uma composição baseada na figura paternalista, ou seja, uma mudança estrutural está sendo motivada pelas condições sociais, econômicas e culturais da sociedade (ANGELO; BOUSSO, 2001).

Patrício (1994), sobre o assunto, apresenta a família como um sistema formado por pessoas que interagem por variados motivos; dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar um único espaço físico. Para este autor, a família é ainda vista como uma relação social dinâmica que assume formas, tarefas e sentidos elaborados, a partir de um sistema de crenças, valores e normas.

Os laços estabelecidos entre o grupo familiar, associados aos contextos específicos do seu desenvolvimento, tornam a família um grupo com identidade própria; um sistema aberto de comunicação multidirecional, numa perspectiva multivariada de família (MINUCHIN, 1990).

Para a compreensão da família como unidade, é essencial que a entendamos por meio de um paradigma que nos permita uma proximidade com a sua complexidade, globalidade, diversidade, unicidade, que ultrapassem as relações

geracionais estabelecidas pela consanguinidade e afinidade (FIGUEIREDO; MARTINS, 2008).

O mundo das famílias é complexo, seu processo de viver e adoecer são únicos e singulares. A família se volta para atender às necessidades particulares de cada um de seus membros e se solidifica como um conjunto. A vivência das famílias pode ser compartilhada com outras famílias e grupos, ao sentirem a necessidade de estabelecerem outras relações interpessoais com a comunidade na qual se insere (ELSEN, 1994).

Segundo Elsen (2004), a família geralmente é a primeira unidade de saúde para seus membros e o cuidado prestado envolve ações de promoção de saúde, prevenção e tratamento de doenças; incluindo ações de reabilitação, baseadas na cultura e na interação com profissionais de saúde. Além disso, a participação da família na resolução dos problemas de saúde pode acelerar o tratamento e torná-lo menos dispendioso aos serviços de saúde (FALCETO; FERNANDES; WARTCHOW, 2004).

Silva (2010) entende a família como um espaço de cuidados, de transmissão de cultura e de socialização, naturalmente reconhecido; podendo ser confirmado pelas responsabilidades que lhes são atribuídas para com seus membros. Para a referida autora, é na família que ocorrem os primeiros cuidados, permitindo que o indivíduo não só desenvolva o corpo biológico, mas também sua inserção social.

Angelo e Bousso (2001) declaram que é essencial a compreensão da família como a mais constante unidade de saúde para seus membros; pois seu funcionamento refletirá na forma como as necessidades de seus membros são atendidas, pautadas em conhecimento e familiaridade com rotinas de cuidado. E

devido suas características de proximidade e convivência, a família tem mais condições para acompanhar os processos de saúde e doença de seus membros.

Atkinson *et al* (1985) dizem que a doença interfere nas relações familiares, podendo mexer nos laços afetivos, causando o afastamento da família ou unificando-a; de forma que, mesmo frente a dificuldades vivenciadas, mantém-se a unidade entre seus membros; podendo inclusive, tornar os laços familiares mais fortes e proporcionar o estabelecimento de novas prioridades para suas vidas.

Contudo, o cuidado realizado no domicílio exige dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem, romper barreiras para conhecer a família no seu cotidiano, respeitar suas crenças, suas culturas e seus valores.

3.4 Abordagens da Enfermagem quanto ao Olhar para a Família

A enfermagem, ao atuar junto a um indivíduo que precisa de assistência, irá se defrontar com uma realidade familiar que necessita ser compreendida e incorporada ao cuidado; tendo em vista, uma atenção mais abrangente, mais holística, na qual o indivíduo não pode ser visto de forma isolada; mas sim, pertencente a um núcleo familiar e envolto em um contexto social (ELSEN, 1994).

Wright e Leahey (2009) são categóricas ao afirmar que a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e de investigação dos estudos em família apontam que a enfermagem busca prover a manutenção da saúde de seus membros. Por isso, obriga os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.

Desta forma; a família, enquanto sujeito de atenção em saúde, possui certas características que, para a enfermagem, constituem-se em um desafio, porque se apresenta como uma rede de poder e de decisão sobre seus atos (ELSEN, 1994).

Os estudos de enfermagem e família no Brasil já vêm sendo desenvolvidos desde a década de 90, com o enfoque para a prática e pesquisa. Nas publicações realizadas sob o foco das experiências das famílias está no processo de adoecimento de um de seus membros, principalmente nas linhas de pesquisas da pediatria e da obstetrícia (ANGELO, 2008).

A crescente produção tem despertado cada vez mais o interesse dos profissionais envolvidos com a saúde da família. Isso significa que ocorreu o progresso científico neste campo (ANGELO *et al*, 2009). Os alunos dos cursos de pós-graduação *strictu sensu*, são os que mais buscam os estudos com famílias; ampliando assim, a produção científica da enfermagem no país (ROCHA *et al*, 2008).

Portanto, para melhor conhecer a produção científica nacional de enfermagem relacionada à família, os estudos de Angelo *et al* (2009) mostraram que nas bases de dados da Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), disponíveis no ano de 2009, utilizando os descritores “Enfermagem” e “Família”, foram encontrados 545 estudos; sendo 70,27% na modalidade de artigos; 25,32% são teses ou dissertações e 4,04% monografias.

Em agosto de 2012, realizamos a consulta nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e utilizando os mesmos descritores do estudo de Angelo *et al* (2009), encontramos 2.095 estudos em texto completo, e destes, 96,1% são artigos, 3% são teses ou dissertações e 0,9% monografias, com o período de publicação entre 1970 a 2012.

Contudo, a enfermagem da família é uma área nova que vem avançando em termos de conhecimentos teóricos, sendo considerado um ideal, em lugar de uma prática dominante. Para que cresça e se firme como área do saber é preciso que desenvolva modelos teóricos que deem sustentação à sua prática (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

3.5 Modelo Calgary de Avaliação da Família

Os modelos de prática de enfermagem são elaborados com várias visões de mundo, teorias, crenças, premissas e hipóteses. Eles se tornam mais compreensíveis e significativos se as teorias básicas forem articuladas e conhecidas.

O Modelo Calgary facilita a organização dos dados para olhar as famílias, permite apreender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos potenciais para enfrentar os problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis (FILIZOLA; RIBEIRO; PAVARINI, 2003). É desenvolvido em duas etapas: a de avaliação familiar, denominado Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e o de intervenção na família com o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF).

O Modelo Calgary de Avaliação da Família propõe avaliar uma família de forma eficiente e adquirir conhecimentos e habilidades de intervenção. Consiste em uma estrutura multidimensional, integrada e baseada em sistemas, utilizada para a exploração e avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Em relação à avaliação estrutural são apresentadas três subcategorias: interna, externa e relacionada ao contexto. A estrutura interna se refere à avaliação dos seguintes aspectos: composição familiar, gênero, ordem do nascimento dos filhos, subsistemas e limites. A estrutura externa inclui duas subcategorias: extensão da família e abrangência através dos sistemas mais amplos. O contexto estrutural envolve questões relacionadas aos aspectos de classe social, religião e ambiente (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

A categoria da avaliação do desenvolvimento refere-se à transformação progressiva da história familiar, são considerados: o estágio do ciclo vital com suas respectivas tarefas implícitas a cada ciclo e os vínculos afetivos estabelecidos entre os membros da família. A categoria funcional refere-se ao modo como os indivíduos da família interagem. Podem ser explorados dois aspectos: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida cotidiana, e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, regras e alianças (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

O emprego dessa estrutura de avaliação da família nos ajuda a organizar uma quantidade maciça de informação aparentemente desigual, nos permitindo avaliar a organização familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Contudo, o MCAF pode auxiliar a enfermagem a compreender pensamentos, comportamentos e crenças das famílias, permitindo estabelecer um plano de cuidados e/ou intervenção na família, além de possibilitar uma abordagem ampliada que considere o contexto pessoal e o território (LAVALL; OLSCHOWSKY; KANTORSKI, 2009).

O Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) ajuda a efetuar mudanças e iniciar o alívio do sofrimento gerado pelo impacto da doença. Destaca o relacionamento entre a família e enfermeiros, enfocando a intersecção entre o

funcionamento dos membros da família e as intervenções oferecidas pelos profissionais para o membro em situação de doença e familiares, estando embasado nas forças colaborativas da promoção do cuidado e orientado pela resiliência familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Os processos de mudança e adaptação às novas situações, sejam elas internas ou externas, exigem da família uma constância em seu cotidiano. Acreditamos que alguns aspectos destes processos que regulam e regem o sistema familiar devem ser compreendidos pela enfermagem. E para que isto seja alcançado com base no modelo Calgary, recorreremos aos pressupostos teóricos que o fundamentam, que são o Pós-modernismo, a Teoria dos sistemas, a Cibernética, a Teoria da comunicação, a Teoria da mudança e a Biologia da cognição.

- Pós-Modernismo: esta teoria busca limitar uma única visão de mundo. Havendo necessidade de se ter um debate sobre o conhecimento. Uma das principais noções do pensamento pós-modernista é a ideia de pluralismo, multiplicidade, uma vez que existem vários caminhos para serem entendidos e para ter a experiência do mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Essa ideia se aplica à prática de enfermagem da família, tendo em vista que o enfermeiro estará exposto a muitas possibilidades para compreender e experimentar a doença, isto é, permitir o primeiro contato com o paciente e com o drama familiar. Dessa forma, favorece a abertura ao diálogo entre o enfermeiro e a família (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

- Teoria dos sistemas: considera a família como um sistema que faz parte de um supra-sistema, que é constituído de muitos subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Assim, de maneira gradual, o todo exerce influência nas partes. A mudança em um membro da família afeta os demais, em graus variados. Contudo, mediante

a situação de doença, a família tende ao equilíbrio ou desequilíbrio entre mudança e adaptação, estabilidade e instabilidade (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

- Cibernética: os sistemas familiares têm capacidade autorreguladora. Assim, mudanças em um relacionamento exigem ajustamentos dos limites reguladores, resultando em novos comportamentos ou aparecimento de um padrão totalmente novo (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

- Teoria da Comunicação: maneira pela qual os indivíduos interagem uns com os outros no seio familiar, incluindo dois canais de transmissão: digital ou verbal e analógico ou não verbal e dois níveis: conteúdo e relacionamento (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

- Teoria da Mudança: ressalta que as mudanças não ocorrem de forma igual em todos os membros da família; alterações ocorridas nos sistemas familiares, como compensação das perturbações, têm a finalidade de manter a estabilidade (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008). Assim, as mudanças no sistema familiar dependem de premissas como a percepção de um determinado problema, de um contexto. Muitas vezes, a mudança é determinada pela estrutura atual do sistema (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

- Biologia da Cognição: é uma teoria que permite observar as visões diversificadas para compreender eventos e experiências de vida. Trata-se de uma proposição explanatória que pretende mostrar como o processo cognitivo humano decorre da interação dos seres humanos com os sistemas viventes. Envolve, portanto, reflexões orientadas para a compreensão dos sistemas vivos e as relações humanas (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

A avaliação da família, tanto com relação a sua estrutura quanto a sua função, é um dos elementos importantes no acompanhamento da enfermagem da família;

assim como, todos os seus componentes do método científico. Esses subsídios, entretanto, servem para identificar as situações de saúde e doença, prescrever e implementar ações de enfermagem que contribuam para o apoio, promoção, prevenção, recuperação e reabilitação do indivíduo sequelado pelo AVC e da família como um todo (CHRISTOFFEL; PACHECO; REIS, 2008).

Como referido anteriormente, o Modelo Calgary compreende em avaliação e intervenção na família. Optamos nesta pesquisa realizar somente a avaliação da família, através do MCAF, ainda que reconheçamos o valor do modelo integralmente para melhor assistir a família.

4. METODOLOGIA

4.1 Abordagem do Estudo

Esta investigação se caracteriza como um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a finalidade dos estudos exploratório e descritivo é observar, descrever e documentar os aspectos de uma situação que ocorre no meio social. Pode ser desenvolvida por meio de abordagens qualitativas fundamentadas na premissa de que o conhecimento sobre os indivíduos só é possível a partir da descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida pelos seus próprios atores.

Para Minayo (2004), a pesquisa qualitativa nas ciências sociais trabalha com os significados das ações, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes e relações humanas apreendidas a partir do olhar do pesquisador, ou seja, ele capta um fragmento ou parte da realidade. Nesse tipo de pesquisa, a ênfase se dá em analisar as relações entre a dinâmica das interações sociais e as vivências e experiências no cotidiano, dos sujeitos ou grupos sociais.

Desse modo a abordagem qualitativa favorece a avaliação da estrutura, do desenvolvimento e do funcionamento da família a ser estudada, utilizando como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), proposto por Wright e Leahey (2009).

4.2 Cenários do Estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Manaus. Optamos por atuar na área territorial do Distrito de Saúde Norte², e neste, escolhemos uma Unidade Básica de Saúde (UBS) que contasse com a Estratégia Saúde da Família (ESF), pois um dos objetivos é tomar as famílias como núcleo básico do atendimento à saúde. A unidade escolhida foi a Unidade Básica de Saúde Armando Mendes, situada na Rua 05, s/n - Conj. Manoa. A escolha desta UBS ocorreu de maneira induzida, o que se justifica pela acessibilidade por conhecermos o território da área de abrangência e pela acessibilidade à unidade.

A UBS Armando Mendes atua no âmbito da Atenção Básica, tendo em sua área de abrangência 04 Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF), estas unidades contam com uma equipe multiprofissional mínima recomendada pelo Ministério da Saúde para o funcionamento da Estratégia Saúde da Família.

Resolvemos atuar com as famílias cadastradas nestas 04 UBSF da área de abrangência da UBS Armando Mendes. Elegemos os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) como nosso elo com as famílias nos domicílios, por conhecerem as famílias de sua área de abrangência.

4.3 Participantes do Estudo

O estudo foi composto por 05 famílias que convivem com um de seus membros sequelados por AVC, na área de abrangência das 04 UBSF³ (N19; N20; N23 e N40) que integram o território sanitário da UBS Armando Mendes.

² O sistema municipal de saúde desta cidade está organizado conforme o processo de distritalização territorial, assim sendo a área urbana da cidade de Manaus conta com quatro distritos de saúde: Norte, Leste, Oeste e Sul.

³ As unidades básicas de saúde da família que pertencem ao Distrito de Saúde Norte recebem a letra N antes da numeração da unidade de saúde, como indicativo da localização distrital.

Os critérios de inclusão foram: 1) Famílias que contam com no mínimo um membro familiar sequelado pelo AVC; 2) Período mínimo 06 meses após a ocorrência do AVC; 3) O ente familiar deve ser residente no domicílio da família.

4.4 Procedimentos para Coleta de Dados

A coleta de dados iniciou com visita as famílias previamente selecionadas junto com a equipe de Saúde da Família das 04 UBSF, em especial, os Agentes Comunitários de Saúde; nesta visita nos apresentamos e informamos sobre a realização e os objetivos da pesquisa. Após o contato inicial convidamos as famílias para colaborar como sujeitos na realização da pesquisa. Diante da resposta positiva para a participação no estudo, solicitamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 01).

Para Polit, Beck e Hungler (2004) o consentimento autorizado significa que os sujeitos possuem informação adequada quanto à pesquisa; são capazes de compreender as informações e possuem o poder da livre escolha, o que os capacita a consentir, voluntariamente, a participar da pesquisa, ou a recusá-la.

Diante das devidas autorizações e formalizações necessárias para a execução do estudo, aproveitamos, para agendar o próximo encontro. Foram realizados quatro encontros por família entre os meses de janeiro e fevereiro de 2012, para que pudessemos investigar as experiências das famílias.

Para a aplicação do Modelo Calgary de Avaliação da Família, foi realizada a técnica de entrevistas semiestruturadas. A entrevista foi constituída de tópicos norteadores (Apêndice 02) baseada no diagrama ramificado do MCAF (Anexo 04),

que aborda aspectos de avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família.

Todas as entrevistas foram agendadas em dia da semana e hora, conforme a disponibilidade dos membros da família, a fim de garantir a participação da família como unidade de análise. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos entrevistados. As sessões das entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, evitando a perda ou a deturpação das informações.

A entrevista semiestruturada é usada quando o pesquisador tem uma lista de tópicos, questionamentos básicos relevantes à pesquisa, que devem ser alcançados. O entrevistador utiliza um guia de tópicos escritos para garantir que todas as áreas das questões sejam respondidas, bem como o surgimento de outros questionamentos advindos do desenvolvimento da própria entrevista, das informações recebidas do sujeito da pesquisa. A função do entrevistador é encorajar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos constantes no guia (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Os dados coletados possibilitaram a construção do genograma que é uma árvore genealógica que detalha a estrutura interna da família e fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, possibilitando a discussão e análise das interações existentes (WRIGHT; LEAHEY, 2009). O genograma demonstra a representação gráfica de dados sobre a família, há a visualização da dinâmica familiar e as relações entre seus membros, através de símbolos e códigos padronizados em pelo menos três gerações (PEREIRA *et al*, 2009).

Os registros foram feitos com a utilização de símbolos próprios, seguiram uma ordem cronológica, da pessoa de maior idade para a de menor idade, da esquerda

para a direita, em cada uma das gerações. Dados relevantes sobre os membros da família foram apontados, como, por exemplo, saúde, ocupação, religião, etnia e migrações. A geração familiar, bem como o caso índice, do indivíduo que desencadeou o processo avaliativo da família foi também destacada (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

O genograma foi também relevante na descrição da configuração atual do sistema familiar, na demarcação dos arranjos de vida nas diversas famílias, na observação dos padrões de aliança e rompimento (separações) e na identificação dos recursos existentes e potenciais na rede familiar ampliada e social (MCGOLDRICK; GERSON, 2001).

É importante enfatizar que a construção do genograma exigiu o estabelecimento de uma interação efetiva com as famílias, o que permitiu que essas relatassem a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e suas condições de saúde.

Para a elaboração do genograma, utilizamos o software Genopro 2.5.3.9 – 2011, que possibilitou representar graficamente as conexões familiares entre indivíduos e suas famílias.

Outro instrumento importante utilizado neste estudo foi o ecomapa, que é um diagrama que mostra graficamente as relações estabelecidas entre os membros da família e a comunidade. Os indivíduos que compõem a família são mostrados no centro do círculo, enquanto os elementos sociais, da comunidade em contato com a família são representados por círculos externos (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Este instrumento contém os contatos das famílias com pessoas, instituições ou grupos, representando ausência ou presença de recursos sociais, culturais e

econômicos, de um determinado momento do ciclo vital da família, havendo modificação ao longo do tempo, portanto dinâmico (PEREIRA *et al*, 2009).

Assim como o genograma, o ecomapa possui representação gráfica padronizada. As linhas indicam o tipo de vínculos: ligações fortes são representadas por três linhas vermelhas contínuas; duas linhas verdes contínuas representam os vínculos moderados; uma linha verde contínua representa os vínculos fracos e as linhas com barras representam os aspectos estressantes e vínculos negativos, enquanto as setas significam energia e fluxo de recursos.

Assim como o genograma, para a elaboração do ecomapa foi utilizado o software Genopro 2.5.3.9 – 2011 em seguida exportamos para o software da Microsoft Office PowerPoint 2007 para ajustes e finalizações.

Auxiliando a entrevista, foi utilizada a observação livre para que pudesse ser percebida a comunicação estabelecida pelas famílias, esclarecendo em alguns momentos assuntos relacionados ao estudo. Para Cruz Neto (1995), a observação livre é feita através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, com a intenção de obter informações desejadas sobre a totalidade do contexto da realidade dos sujeitos pesquisados, em seus princípios e particularidades.

4.5 Apresentação e Análise dos Dados

Os dados estão apresentados mediante as falas dos membros das famílias participantes do estudo. A partir das falas foram identificados pontos relevantes para que pudéssemos contemplar e analisar os dados à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) nas três categorias: avaliação estrutural, que consistiu em descrever a composição familiar, o vínculo afetivo entre seus membros, para

conhecermos os aspectos estruturais da composição interna da família, externa e o seu contexto (WRIGHT; LEAHEY, 2009); avaliação de desenvolvimento, que possibilitou a análise dos fenômenos do desenvolvimento exclusivos da família, associados ao seu crescimento, a sua trajetória evolutiva através das fases do ciclo vital, estrutural por meio das tarefas implícitas para cada ciclo vital e interacional com os vínculos afetivos estabelecidos; e a avaliação funcional, que buscou apreender os detalhes sobre como os membros da família realmente se comportam uns com os outros, o cotidiano da vida familiar, as rotinas de vida diária e as formas de cuidado dispensado ao ente familiar sequelado pelo AVC.

Posteriormente, recorrendo aos fundamentos teóricos do estudo e pesquisas já existentes, estas, na maioria, com a temática AVC e Família, pois existem poucas fontes divulgando a aplicação do Modelo Calgary, estabelecemos a conexão entre os temas Família, AVC e o Modelo Calgary, para assim realizar os embasamentos teóricos do estudo ora apresentado.

4.6 Aspectos Éticos

O projeto deste estudo inicialmente recebeu a anuência da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus (SEMSA) através da Comissão de Ética em Pesquisa (COEP) (Anexo 02). Em seguida, foi submetido para avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM) sob o CAAE nº. 0414.0115.155-11 em 16 de novembro de 2011(Anexo 01), conforme recomenda a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Para entrada no campo, o projeto foi apresentado à gerência do Distrito de Saúde Norte. A mesma elaborou um ofício de apresentação da pesquisa nas UBSF's da área de abrangência da UBS Armando Mendes, à qual foi emitida uma Circular de nº 002/2011 – GEADL/DISAN em 09 de janeiro de 2012 (Anexo 03).

Após a aprovação do projeto, foi dado início à sua fase de desenvolvimento, sendo os dados coletados após a obtenção do consentimento formal dos sujeitos da pesquisa, confirmada pela assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 01).

Para garantir a proteção ao anonimato dos sujeitos, utilizamos nomes fictícios para os membros da família, estes nomes são de personagens bíblicos escolhidos de forma aleatória e induzida, sem que isto represente semelhanças pessoais ou ideológicas, nem tampouco se pretendeu nesta escolha, privilegiar qualquer doutrina religiosa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5. AVALIAÇÃO ESTRUTURAL DAS FAMÍLIAS

A categoria estrutural do MCAF (Anexo 04) compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros em comparação com os indivíduos de fora e qual é o seu contexto. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados prontamente: elementos internos (composição da família, gênero, orientação sexual,⁴ ordem de nascimento, subsistemas e limites), elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (classe social, espiritualidade e/ou religião e ambiente) (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Elucidando as subcategorias que compõem os elementos internos da estrutura da família temos: a composição da família, nela identifica-se quantos membros compõem a família e quem faz parte dela. O gênero⁵ nos permite entender os comportamentos e as relações dos homens e mulheres na sociedade. A ordem dos nascimentos refere-se à posição dos filhos na família, em relação à idade e ao sexo. Já os subsistemas caracterizam o nível de diferenciação das funções de cada membro na família, que podem ser delineados por geração, sexo, interesse ou história. E os limites fazem referência às regras que definem quem e como os

⁴ Para aproximarmos à nossa realidade brasileira no contexto manauara, optamos em não trabalhar com a subcategoria orientação sexual proposto por Wright e Leahey (2009) através do MCAF, por entendermos que a afirmação da orientação sexual dos membros da família poderia trazer constrangimentos aos mesmos.

⁵ Diante das atuais discussões sobre gênero, compreende-se que o conceito busca contestar uma única ideia da definição natural, universal e imutável, que enfatiza os métodos de construção e formação histórica, linguística e social, determinantes aos sexos masculino e feminino em cada sociedade e, com isso a construção de cada indivíduo deve ser tratada como um processo que se manifesta ao longo da vida de diferentes formas e contextos (FELIPE; GUIZZO, 2008). Porém, neste estudo, baseado no MCAF, o termo gênero será empregado para definir o masculino e feminino sem se ater as discussões das relações de gênero.

membros participam de uma família, a proposta dos limites é proteger a diferenciação dos subsistemas ou sistema familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Esclarecendo as subcategorias que compõem os elementos externos da estrutura da família temos: a família extensa, nela destaca-se a participação da família de origem e a de procriação, com a inclusão dos avós, tios, primos e outros parentes, e da família nuclear; com a finalidade de identificarmos o significado que elas têm para o funcionamento das famílias em particular. Os sistemas mais amplos referem-se às instituições sociais mais amplas e pessoas com as quais a família mantém contato significativo (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Finalizando as subcategorias estruturais através do contexto temos: a classe social, que permite conhecer o estilo de vida da família em função da renda, educação, ocupação; tendo em vista que a classe social nos possibilita reconhecer os recursos e algumas demandas das famílias. Com a espiritualidade e/ou religião estamos diante da situação de crenças religiosas dos membros de uma família, que podem influenciar positivamente ou negativamente no enfrentamento de uma doença no sistema familiar. E o ambiente que abrange os aspectos da comunidade mais ampla, vizinhança e lar (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

A organização de uma família é baseada nas redes de relações que preexistem ao indivíduo. Numa família existem relações conjugais, materno-filiais, fraternas, entre outras. Cada uma das relações possui significados diferentes para a satisfação das necessidades do indivíduo e da própria família (BURD; BAPTISTA, 2010).

Ainda de acordo com Burd e Baptista (2010), as famílias desenvolvem uma estrutura característica, um padrão bem definido de papéis e regras dentro dos quais os seus membros familiares funcionam. Algumas regras ou normas são

estabelecidas pela família, e estas vão nortear a conduta de seus membros e irão variar de família para família.

Utilizamos o genograma para avaliar a estrutura interna das famílias investigadas e o ecomapa para ilustrarmos as relações das famílias em seu contexto e sua rede social de apoio.

Dessa forma, apresentamos a seguir o que foi apreendido da vida de cada uma das famílias, com base em relatos, nas observações de campo e na elaboração do genograma e ecomapa para cada família.

5.1 Absalão e sua família

Absalão é um senhor de 73 anos, servidor público federal aposentado, não possuía nenhuma doença crônica ou cerebrovascular antes da ocorrência do AVC. Por decisão própria, realizava anualmente exames de rotina para acompanhamento das condições de saúde. Após a ocorrência do AVC, em 2011, ele se encontra acamado em sua residência, com quadro instalado de hemiplegia, déficits do campo visual, motor, sensorial, verbal, cognitivo e emocional; com presença de úlcera por pressão na porção central da região sacra, em uso de sonda nasoentérica, uropen e fralda descartável; estando totalmente dependente dos cuidados de sua família.

5.1.1 Estrutura Interna

5.1.1.1 Composição da família

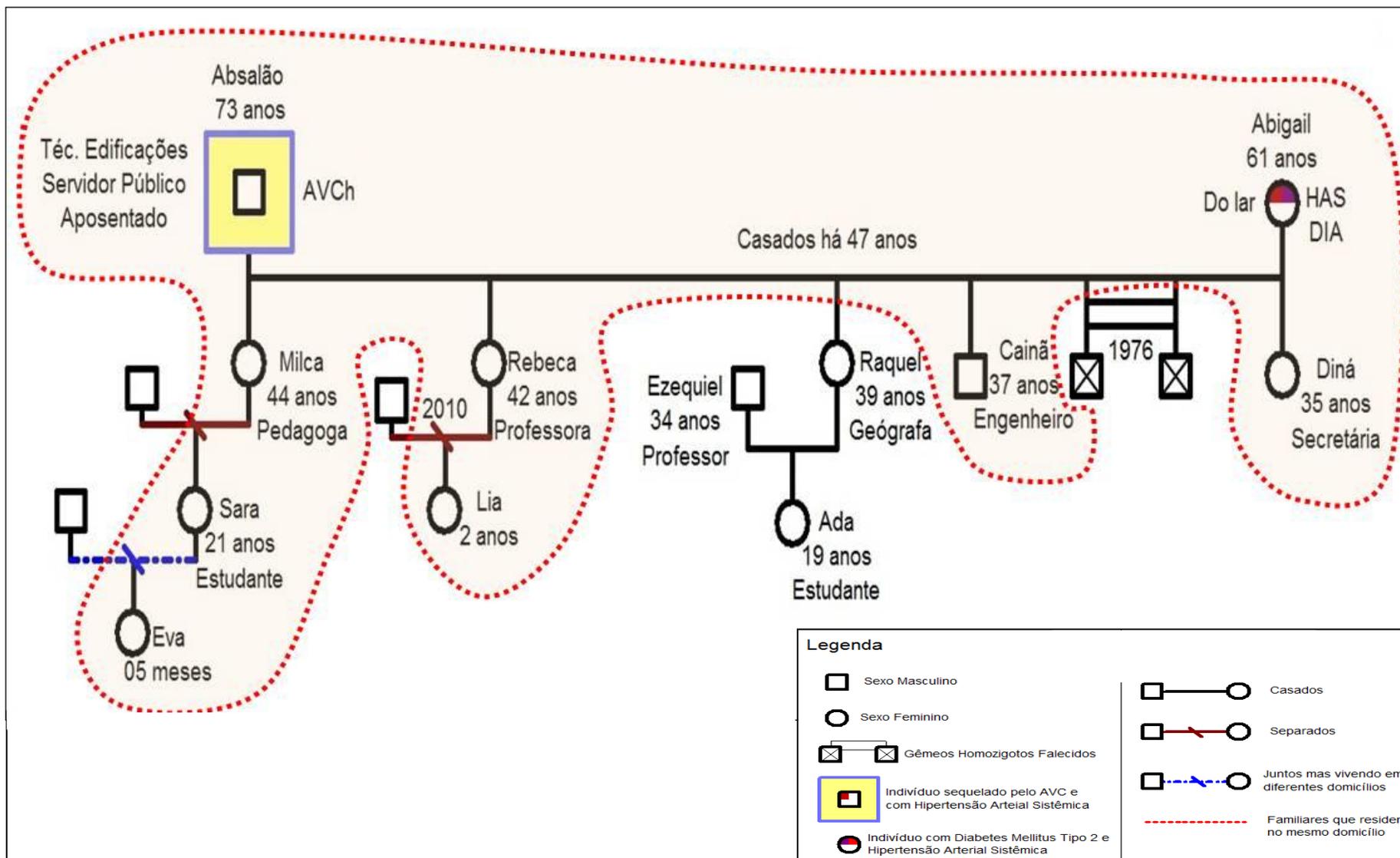
Absalão é casado há 47 anos com Abigail, 61. A esposa é alfabetizada, trabalha como dona de casa, tem diagnóstico clínico de Hipertensão Arterial

Sistêmica e Diabetes Mellitus do Tipo 2. O casal possui sete filhos, destes apenas cinco estão vivos, os outros dois eram gêmeos, nasceram prematuros e morreram (Figura 01).

5.1.1.2 Ordem de nascimentos

A primeira filha do casal é a pedagoga Milca de 44 anos; Rebeca de 42 é professora; Raquel tem 39 anos e é geógrafa; Cainã, de 37 anos, é engenheiro. Depois do nascimento dele, em 1975, vieram os gêmeos, que não resistiram à prematuridade. Em 1973, nasceu Diná, que atualmente trabalha como secretária. Destes, quatro ainda moram com os pais. No domicílio, residem também duas netas, Lia de dois anos, filha de Rebeca; e Sara de 21 anos, filha de Milca. Sara é estudante e mãe da primeira bisneta do casal. A criança se chama Eva e tem apenas cinco meses. O pai de Eva possui um relacionamento afetivo com Sara, mas reside em outro domicílio.

Figura 01: Genograma da Família de Absalão, Manaus, 2012.



5.1.1.3 Gênero

A maioria dos membros que compõe a estrutura interna dessa família é do sexo feminino. No depoimento, os sujeitos entrevistados, são unânimes em afirmar que esse fato é um ponto importante na prestação dos cuidados da família dispensados à Absalão.

Antes do AVC, Absalão era quem tomava as principais decisões da casa, porém eram sempre compartilhadas e discutidas em família, assim como as tarefas do cotidiano; como podemos observar no depoimento abaixo:

(...) Ele era muito independente! Ajudava a gente. Quando a gente precisava ir ao banco, ele tinha mania de dizer que era nosso *office boy*. Ele era quem pagava as contas de todo mundo, era quem resolvia tudo isso. O tempo dele era todo atarefado. Ele resolvia as coisas da família (Milca, filha de Absalão).

O depoimento nos diz que houve uma ruptura no comando das decisões familiares, passando então a ser compartilhadas entre as mulheres da família. Em seu estudo, Wright e Leahey (2009) apontam o gênero desempenhando um papel importante no cuidado de saúde da família.

5.1.1.4 Subsistemas

Enquanto sistema, a família é formada por subsistemas cuja tarefa é desempenhar as funções familiares. Os subsistemas são constituídos pelos membros da família individualmente ou agrupados e fornecem a base necessária para o processo de manutenção do "eu diferenciado" e de desenvolvimento da interpessoalidade (MIOTO, 1998).

Absalão desempenhava a função de esposo, pai, avô e bisavô, portanto, responsável pela gestão da família. Como as sequelas do AVC o limitaram na execução destas funções, a família discutiu entre seus membros a distribuição das

funções, algumas das quais anteriormente lideradas por Absalão, dividindo-se em dois subgrupos; como podemos observar no depoimento de um membro da família:

(...) Abigail, Raquel e Cainã estão tomando conta das tarefas, ditas burocráticas, como o seguro de vida, consultas médicas, entre outros. E a parte de cuidar efetivamente dele, está conosco (Rebeca, Milca, Diná e Sara) (Rebeca, filha de Absalão).

Assim, com base no genograma da família, verificamos que Abigail desenvolve a função na família de esposa, mãe e avó e bisavó. Milca é a única que tem função de filha, mãe e avó, além de ser irmã mais velha. Cainã e Diná têm a função de filho (a) e irmão (a), já Rebeca tem função de filha, irmã e mãe.

Dessa maneira, podemos observar que os subsistemas da família refletem em um dos pressupostos da Teoria dos Sistemas; na qual, o sistema familiar é composto de muitos subsistemas. O que requer habilidades dos membros da família para adaptar-se às diferentes demandas, uma vez que em cada subsistema o indivíduo se comporta de acordo com a sua posição (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

5.1.1.5 Limites

Na família de Absalão, os limites são evidenciados na execução das tarefas delimitadas ao gênero e aos subsistemas. Após a ocorrência do AVC, quando Absalão retornou do hospital para seu domicílio, os cuidados dispensados a ele são divididos entre seus filhos e netos, com o intuito de poupar Abigail no manejo direto com Absalão.

As tarefas designadas aos filhos, no cuidado, referem-se ao banho diário, administração de medicamentos, entre outros. Já os afazeres domésticos; da cozinha, por exemplo, ficaram exclusivamente a cargo de Abigail, uma vez que,

conforme relatos dela, possui problemas na visão e por isso, não consegue realizar outros serviços.

Com a finalidade de dividir os cuidados ofertados ao Absalão, para não gerar sobrecarga para nenhum familiar, foi elaborada uma escala de domingo a domingo, já que o patriarca requer cuidados diários.

No momento da entrevista, Rebeca estava à frente de todos os cuidados, por estar em férias do trabalho. Diná está pretendendo sair do emprego para tomar conta integralmente do pai. Assim sendo, todos os familiares, com exceção das crianças, participam ativamente no cuidado diário a Absalão, mesmo que alguns tenham pouco tempo para a realização destas tarefas.

Assim é a maneira como a família de Absalão procura se estruturar, em seu domicílio, a fim de enfrentar as demandas impostas pela sequela do AVC e garantir a qualidade de vida do seu ente querido. Cattani e Girardon-Perlini (2004) afirmam que, a experiência de cuidar de um doente em casa tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias. Eles salientam ainda que, no atual contexto, o domicílio é visto como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas e outras afecções, podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença.

5.1.2 Estrutura Externa

5.1.2.1 Família Extensa

Na família de Absalão foi possível observar que a maior influência de contato e apoio social é com a família extensa de Raquel (Figura 02). Sua família é constituída por três membros: ela, o esposo Ezequiel e Ada, a filha do casal. Raquel é muito presente na família, mesmo morando em outro domicílio, sempre está nas reuniões

familiares e participa de todas as decisões da família. Ada participa no revezamento da escala para cuidar de Absalão e Ezequiel ajuda quando necessário.

Wright e Leahey (2009) afirmam que a família extensa são forças muito influentes na estrutura familiar. Os relacionamentos e apoios especiais às famílias podem existir apesar da família extensa morar longe ou perto, estando em contato frequente ou não.

Verificamos que existe o contato de outros parentes que compõem a família extensa de Absalão e Abigail, porém após o quadro instalado da doença, o vínculo ficou mais forte com os membros da família de Abigail. Já os parentes de Absalão, o contato é mais difícil, pois todos já possuem idade acima de 65 anos; dificultando, com isso, a locomoção; mas, segundo relatos dos filhos, sempre que possível, esses parentes mantêm contato por telefone.

É importante destacar também, que os membros da família de Absalão decidiram não permitir visitas dos parentes e amigos para Absalão em seu domicílio, pois eles julgam que as visitas podem complicar o estado de saúde devido à quantidade de pessoas no entorno de Absalão. Há também receios de que haja algum comentário negativo em relação a sua aparência, o que seria inconveniente para o doente.

A família ainda justifica esta tomada de decisão pelo fato de Absalão ser vaidoso com a sua aparência física e, na atual situação, ele estava com os cabelos brancos, sem prótese dentária, deitado no leito sem locomoção, ou seja, a família relata estar preservando a intimidade de Absalão.

Outro motivo que ficou evidente nos relatos dos familiares sobre a proibição da visita, foi que quando Absalão era sadio, gostava de receber suas visitas com boa aparência, sempre estava arrumado.

(...) Sempre dizemos para a mamãe: Mãe no momento, não tem por que abirmos visitas para o papai, ainda. Papai não tem consciência do que está acontecendo. Irá ficar um monte de gente em volta dele, observando-o, e vai que falem algo que não seja bom para ele? (Rebeca, filha de Absalão).

Portanto, a família afirma que quando puder proporcionar uma aparência física melhor para Absalão, como por exemplo, pintar os cabelos, permitirá a visitação de outros familiares.

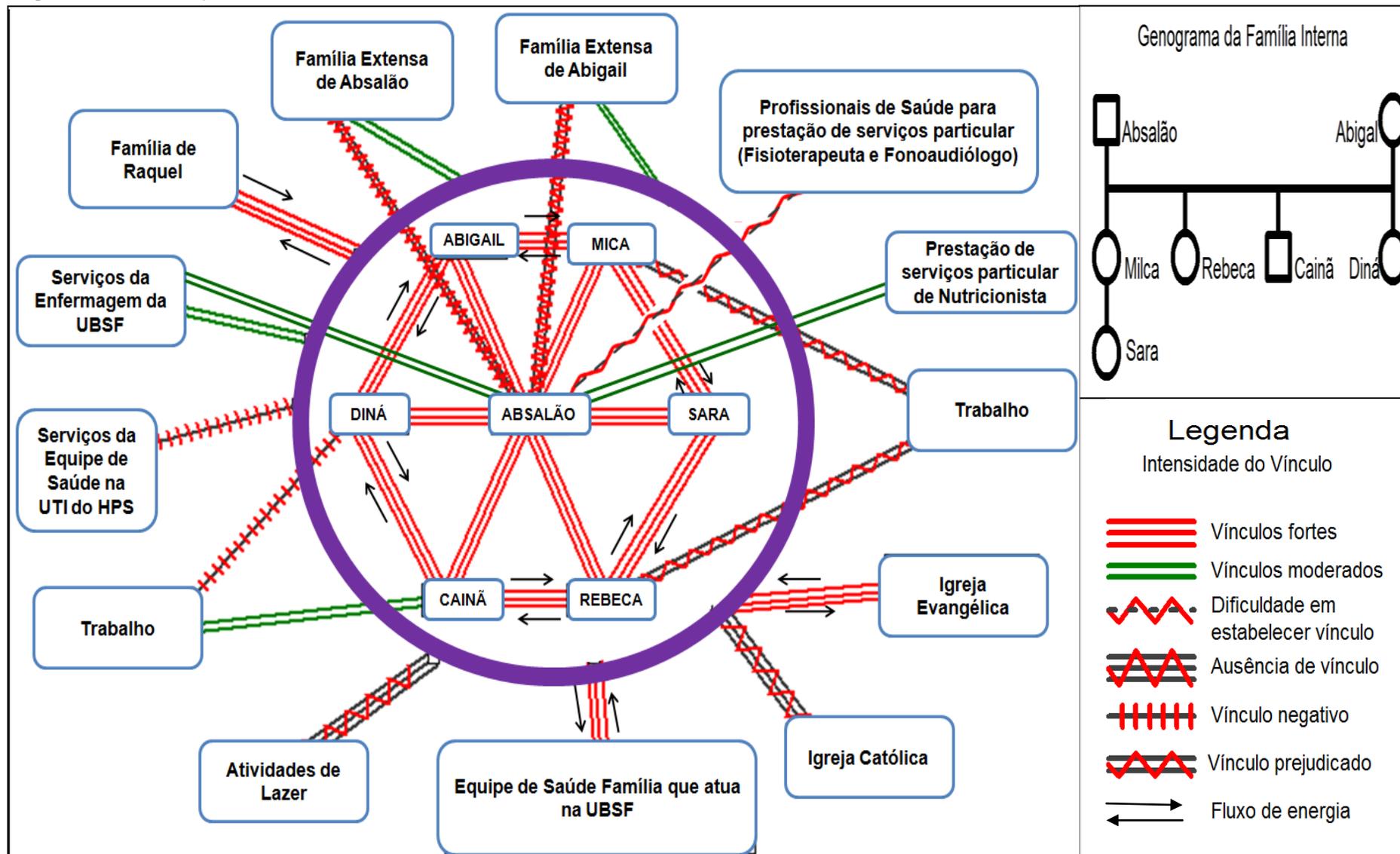
Estamos diante de uma situação importante que requer a intervenção de um profissional de enfermagem que trabalha com famílias, para auxiliar os membros da família de Absalão. Por isso, nesse caso, foi de suma importância compreender as funções da família extensa, sobretudo, a afetiva, socializadora, e cuidadora, à medida que determinadas normas e valores são exercidos e sustentados pelos membros da família, e conforme os laços afetivos são mantidos. Tudo isso, portanto, gera a preocupação do cuidado mútuo.

Desse modo, a proibição das visitas dos membros das famílias externas a Absalão, talvez possa interferir de algum modo no processo de recuperação; tendo em vista que segundo Scochy *et al* (2003) o restabelecimento de vínculo e apoio pode ser prejudicado pela falta de oportunidades de participação da família extensa, interagir com o doente, gerando desordens no relacionamento futuro de ambos.

5.1.2.2 Sistemas mais amplos

Além de toda a dinâmica de funcionamento interno da família, vários outros sistemas, externos à família, exercem importante influência nas interações e no desenvolvimento dos membros familiares, como a escola, o local de trabalho, a vizinhança, a comunidade e a rede social (DESSEN; BRAZ, 2000).

Figura 02: Ecomapa da Família de Absalão, Manaus, 2012.



A literatura consultada nos mostra que existem outros contatos que a família passa a ter, construindo, contudo, uma relação significativa, que pode ser com vizinhos, profissionais de saúde, instituições sociais e públicas, entre outros.

Dessen e Braz (2000) consideram que os sistemas mais amplos podem auxiliar as famílias de diversas maneiras, como por exemplo, no fornecimento de apoio material ou financeiro; auxílio na execução de tarefas domésticas e/ou de cuidado; possibilitando orientações e prestação de informações pertinentes ao cuidado e oferecendo suporte emocional.

Durante a permanência de Absalão em um Hospital e Pronto Socorro (HPS) da cidade de Manaus, foram estabelecidos alguns contatos com os profissionais de saúde. Esses geraram impactos positivos e outros negativos na família, conforme relatos. No que corresponde ao serviço assistencial oferecido pela enfermagem, a família de Absalão aponta como positivas as orientações de um enfermeiro sobre o cuidado para com o doente.

As diretrizes giraram em torno de um plano terapêutico de cuidado após a alta hospitalar. Foram oferecidas informações de quais equipamentos poderiam ser adquiridos pela família para proporcionar a Absalão conforto, monitoramento dos padrões vitais; produtos e técnicas básicas para curativos e aplicação de medicamentos tópicos na úlcera, adquirida por pressão gerada durante permanência na Unidade de Terapia Intensiva; e serviço de Home Care da Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas (SUSAM).

Os membros da família consideraram negativas as orientações oferecidas pelos profissionais que atuam na UTI do HPS sobre as condições de sobrevivência de Absalão. Na ocasião, os profissionais informaram aos membros da família que o

quadro de saúde de Absalão era desanimador e que ele fora desenganado pela equipe médica.

Outro aspecto negativo apontado pela família foi a linguagem utilizada pelos profissionais para informar o estado de saúde do doente. Segundo ela, isso era feito por meio de siglas e abreviaturas, código não entendido, pelos familiares. Milca relata:

(...) Uma vez um profissional da UTI chegou conosco e falou: Olha o parente de vocês aqui tem um código e é o SPP (Se Parar Parou). Nem sabíamos o que significava isso. Muitas coisas como esta, nós ouvimos, mas não comentávamos nada disso em casa. Chorávamos lá mesmo no hospital (Milca, filha de Absalão).

A família relata também, que além dos bordões, ainda tiveram que enfrentar o sofrimento por ouvir apenas palavras negativas em relação ao paciente, uma vez que o que eles esperavam era escutar expressões de motivação e conforto.

Verificamos nos depoimentos dos familiares que esse tipo de conduta dos profissionais de saúde foi bastante negativa para a família de Absalão. Um estudo realizado por Ismael (2010), mostra que a equipe de saúde que cuida do doente, na unidade de terapia intensiva, concentra seu cuidado muito mais no doente, dedicando à família pouquíssimo tempo. Os achados apontados por Ismael (2010) reforçam a situação vivida pela família de Absalão.

O relato de Milca, apresentado acima, nos remete a reflexão de que se faz necessário que as equipes de saúde, que atuam nas UTI's, saibam identificar os anseios, as angustias e dificuldades das famílias, em relação à doença de seu parente; assim como, do tratamento ofertado a ele. Espera-se que esses auxiliem os familiares a entender estes sentimentos, mesmo tendo a noção das limitações do enfermeiro, quanto à situação de desconforto emocional da família.

Retomando a situação atual (a do tratamento em domicílio), a família está recebendo orientações de uma nutricionista, por meio da contratação dos serviços de forma privativa. A função dessa profissional é descrever os tipos de alimentos que podem ser ofertados para Absalão e que poderão auxiliar no processo de cicatrização da úlcera; assim como preparo e manipulação dos alimentos específicos para alimentação por sonda nasogástrica.

A família, diante do atual estado de saúde do aposentado, compreende a importância da atuação de outros profissionais que poderiam auxiliar no processo de recuperação e reabilitação, como por exemplo, fisioterapeuta e fonoaudiólogo. No entanto, a família enfrenta dificuldade de encontrar profissionais que prestem atendimento no domicílio ou que tenham experiência no cuidado das sequelas oriundas de um AVC.

A família é acompanhada pela equipe da Estratégia Saúde da Família, recebendo visitas periódicas da Agente Comunitária de Saúde (ACS); da técnica de enfermagem para a realização de curativos na úlcera; assim como a da enfermeira e da médica. Dessa forma, conforme nos conta os familiares do doente, esse tipo de acompanhamento é muito positivo, tanto para o paciente, como para a família, por isso, todos os familiares acolhem muito bem esses profissionais.

Outro relacionamento de sistema mais amplo, a ser avaliado pelos enfermeiros; segundo Wright e Leahey (2009), é o da rede de computadores e do sistema de internet. Houve um incremento na comunicação e discussão de várias informações dispostas mundialmente por meio da globalização. Esse fato foi constatado na família de Absalão quando Rebeca descreve o seu conhecimento sobre o AVC: o relato abaixo ilustra tal situação:

(...) Te confesso que eu era bem leiga em relação ao AVC. Não sabia das diferenças de um AVC hemorrágico e um isquêmico. Depois que pesquisei

na internet, em sites de universidades e de pesquisas, passei a compreender melhor o AVC. E começamos a conversar em nossa família para entendermos o que estava acontecendo com o papai (Rebeca, 42, filha de Absalão).

A busca pela informação, por parte da família de Absalão, possibilitou a aquisição de conhecimentos sobre o AVC. Isso se deu para que a família pudesse identificar algumas características de evolução da doença e também, saber como lidar com as sequelas.

5.1.3 Contexto

5.1.3.1 Classe social

A escolaridade de todos os filhos de Absalão é de ensino superior completo e, segundo relatos deles, o pai foi um grande incentivador, assim como Abigail. Para os filhos, os pais são as grandes referências em suas vidas. Todos os filhos de Absalão estão inseridos no mercado de trabalho.

A família de Absalão é considerada economicamente como classe alta⁶, pois segundo informação da própria família, cada filho de Absalão é assalariado com mais de três salários mínimos. Além disso, Absalão recebe a sua aposentadoria, recurso administrado por Abigail. A família possui dois automóveis, o que facilita as remoções de Absalão, quando necessário. Um dos veículos sempre fica à disposição para o traslado do patriarca e o outro fica com Cainã, que auxilia na locomoção de Diná. O local de trabalho de Milca e Rebeca é próximo ao domicílio, por isso, não necessitam de transporte para o deslocamento.

⁶ De acordo com a Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE), a nova definição aprovada em maio de 2012, por uma comissão desta secretaria, apresenta que as pessoas com renda familiar per capita acima de R\$ 1.019 pertence à classe alta e esta foi dividida em dois grupos. A baixa classe alta ficaria entre R\$ 1.019 e R\$ 2.480 e a alta, que fica acima deste valor.

Devido às sequelas do AVC, toda família de Absalão está mobilizada para proporcionar uma melhor qualidade de vida a ele; dessa forma, observamos que os familiares procuram adaptar-se com as mudanças geradas pela doença e, dessa forma, as atividades de lazer ficaram impossíveis de serem realizadas, pois os cuidados diários de Absalão exigem tempo, disposição e dedicação da família.

5.1.3.2 Espiritualidade e/ou religião

Toda a família de Absalão segue os preceitos do catolicismo. O casal é católico e os filhos foram criados sob as diretrizes da religião católica, que também seguem o exemplo dos pais e criam os filhos e netos dentro dos conceitos cristãos. Eles frequentavam a igreja próxima da residência; porém, após a ocorrência do AVC de Absalão, a família ficou impossibilitada de frequentar as missas, além disso, desde então, não mais recebeu visitas e nenhum tipo de apoio dos membros da igreja. Isso gerou certo desconforto para todos, porque se sentiram desamparados no momento em que eles mais necessitam de palavras de conforto e orações.

Porém, durante a estada de Absalão no HPS, um grupo de evangélicos manteve contato com a família, que segundo relatos, foi de suma importância para o restabelecimento do equilíbrio emocional de todos os membros da família. Depois da chegada ao domicílio, a família permaneceu recebendo visitas dos evangélicos, onde eles se reúnem para dialogar sobre os escritos bíblicos, realizam correntes de oração e oferecerem apoio à família.

5.1.3.3 Ambiente

A residência da família de Absalão está situada em um conjunto de casas com muros altos, em sua maioria, com portões altos e cercados com dispositivos elétricos. A família não comentou sobre a sua relação com a vizinhança. O domicílio

de Absalão possui segurança e conforto. A família adaptou um quarto com leito hospitalar e colchão pneumático, com o objetivo de evitar o aparecimento de nova úlcera ou agravamento da lesão que já possui. Em nossa avaliação, o domicílio de Absalão é adequado para o número de membros que nela residem.

5.2 Joabe e sua família

Joabe é um senhor de 85 anos, pardo, alfabetizado, agricultor. De acordo com seus familiares, antes da ocorrência do AVC, ele realizava suas atividades da vida diária na roça em uma cidade do interior do Amazonas; embora já tivesse apresentado três ocorrências do Acidente Vascular Cerebral. O primeiro episódio, diagnosticado em 2007, o segundo e o terceiro em 2009, com espaço de seis meses entre um episódio e outro, deixando este último, sequelas mais graves.

Atualmente, Joabe encontra-se acamado, com quadro instalado de paralisia geral, contraturas musculares e deformidades articulares, com déficits do campo visual, motor, sensorial, verbal, cognitivo e emocional e confusão mental. Com presença de úlcera por pressão na porção lateral do quadril esquerdo, faz uso de sonda nasoentérica (Dobbhoff) para alimentação e medicamentos, sonda vesical de demora e usa fralda descartável, estando totalmente dependente de sua família, que presta os cuidados básicos de saúde.

O primeiro contato com a família de Joabe foi por intermédio do ACS, vinculado a Estratégia Saúde da Família, onde está cadastrada. A participação do Agente de Saúde foi muito importante, pois facilitou nossa aproximação, permitindo que a família adquirisse confiança em nós para a realização das quatro visitas realizadas pelo pesquisador para coleta de dados.

5.2.1 Estrutura Interna

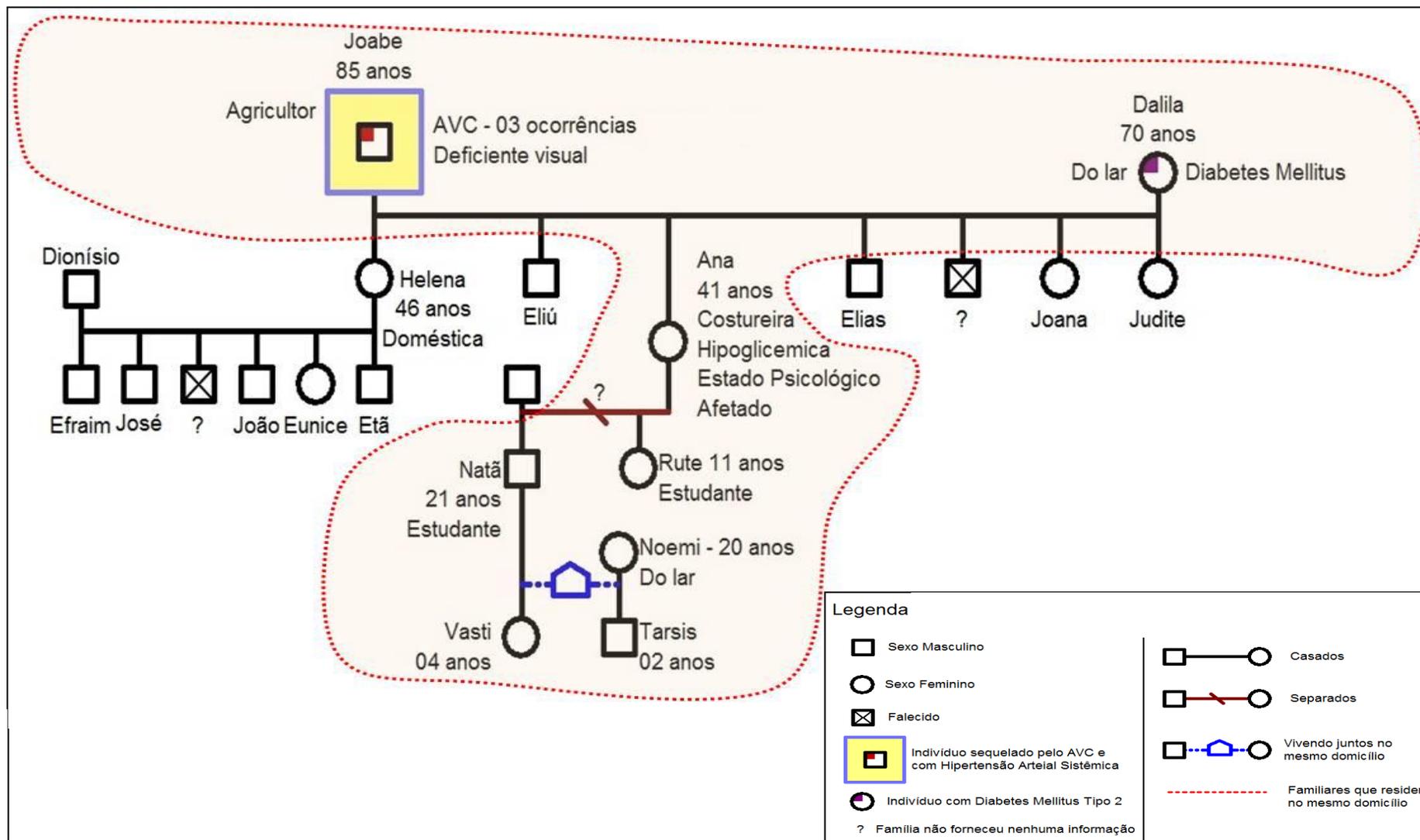
5.2.1.1 Composição da família

Joabe é casado com Dalila de 70 anos. A esposa é alfabetizada, com diagnóstico clínico de Diabetes Mellitus. Ambos residem no domicílio de sua filha, Ana, que tem dois filhos, uma nora e dois netos que moram na mesma casa. O casal concebeu ao todo, oito filhos, apenas sete estão vivos, como podemos observar na figura 03.

5.2.1.2 Ordem de nascimentos

Helena de 46 anos é a primogênita. Ela trabalha como doméstica e é casada com Dionísio, com o qual teve seis filhos. Depois do nascimento de Helena, em 1966, nasceu Eliú. Durante a coleta de dados, os entrevistados não concederam informações sobre ele, porque houve um desentendimento com os outros irmãos por conta de uma herança. Ana, de 41 anos é mãe solteira e trabalhava em casa como costureira, até o adoecimento do pai. A partir de então, abandonou a atividade parcialmente para se dedicar ao cuidado do agricultor. Os pais moram na casa de Ana que tem dois filhos: Natã e Rute, que ainda vivem sob os cuidados dela. No domicílio também vive Noemi, nora de Ana, e mais dois netos, filhos de Noemi e Natã. As crianças têm quatro e dois anos e se chamam, respectivamente, Vasti e Tarsis. Observamos, durante as visitas, que a família de Ana reajustou-se para prestar os cuidados necessários a Joabe, lidando com as dificuldades da doença sem medir esforços para cuidar de seu pai. Além dos já citados, o casal tem mais duas filhas, Joana e Judite, que assim como Eliú; a família não compartilhou informações sobre elas, também devido a um rompimento afetivo.

Figura 03: Genograma da Família de Joabe, Manaus, 2012.



5.2.1.3 Gênero

A família é chefiada por Ana. Ela relata que após a doença do pai, vive com constante fraqueza, com seu estado psicológico afetado, tendo que fazer uso de psicotrópicos. Ana comenta ainda que assumiu grande parte dos cuidados com o pai. Ficou responsável pela administração dos medicamentos, alimentação, realização de curativos, marcação de consultas e a higiene corporal.

Dalila, devido a idade e suas condições de saúde, não interfere nas tomadas de decisões de sua filha Ana; assim como Noemi que se dedica a cuidar de seus filhos pequenos. Natã é estudante, trabalha como autônomo fazendo pequenos consertos elétricos, por isso, passa a maior parte do dia fora de casa. Rute ainda é considerada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) uma criança e está envolvida parcialmente nos cuidados ao Joabe.

Fonseca e Penna (2008) são incisivos ao afirmar que, historicamente, a mulher sempre foi responsável pelo cuidado, seja da casa ou dos filhos, enquanto o papel do homem era de trabalhar fora para garantir o provimento financeiro da família e isso foi constatado na família de Joabe.

5.2.1.4 Subsistemas

Ao observar o genograma da família, verificamos que Dalila desenvolve a função na família de esposa, mãe, avó e bisavó, no entanto, tem pouca participação na assistência prestada ao esposo sequelado pelo AVC. Ana desempenha a função de esposa, filha, mãe e avó. No relato dela ficou claro para o entrevistador que o acúmulo dessas funções lhe deixa muito sobrecarregada, porque ainda é de sua responsabilidade, quase que absoluto, o cuidado com o pai doente.

O caso da família de Joabe reintera as ponderações de Cattani e Girardon-Perlini (2004). Para os autores, quando o cônjuge não pode desempenhar o papel de cuidador, a responsabilidade pelos cuidados passa a ser uma obrigação filial. Ana, durante as entrevistas, relata que cuida sozinha do pai porque não há outra alternativa: “cuido pelo amor que sinto por meu pai e pelos laços de afeto que nos une, pois procuro aceitar os seus defeitos”.

Natã cumpre a função de filho, neto, esposo e pai, mas devido a sua pouca idade e condições financeiras, seu desempenho funcional na família tem se tornado limitado. Noemi tem a função de esposa, nora e mãe. Rute desempenha a função de filha, neta, irmã e tia e as crianças Vasti e Tarsis são filhos, sobrinhos, netos e bisnetos.

5.2.1.5 Limites

Os limites encontrados na família de Joabe são classificados como rígido. Esse tipo de limite é descrito por Wright e Leahey (2009) como inflexíveis e promovem a desintegração de subsistemas. Ana faz a distinção muito clara de quem é que cuida diretamente de Joabe, no domicílio. “Em relação a meu pai, eu (Ana) tomo as decisões. Em relação à casa, quem tem que tomar é a mamãe”.

Observou-se que Ana se configura como a principal condutora do processo de cuidado ao Joabe e dos demais membros da família que convivem no domicílio. Percebeu-se, também, que os cuidados dispensados para Joabe não são compartilhados por todos os membros, mas sim entre Ana, Rute e Helena. Durante nossas visitas, ficou claro que todos se sentem sobrecarregados com a rotina que possuem, porém a família não tem condições financeiras de pagar um profissional

para ajudar nos cuidados de Joabe. Noemi apesar de não dispensar cuidados diretos ao Joabe, auxilia nas atividades domésticas do dia a dia.

5.2.2 Estrutura Externa

5.2.2.1 Família Extensa

O contato e apoio social de família extensa é com a família de Helena. Ela é constituída pelo esposo Dionísio, os filhos Efraim, José, João, Eunice e Etã. A residência da família fica na vizinhança do domicílio de Ana.

Helena, contribui sempre que Ana necessita de apoio, seja para cuidar de Joabe ou de Dalila. Helena relatou, durante as entrevistas, que procura ajudar Ana, por entender a dificuldade que a irmã passa diariamente; porém, devido suas atividades laborais, o seu tempo acaba sendo escasso.

Com o auxílio do ecomapa (Figura 04), verificamos que a família de Joabe tem uma relação importante no espaço comunitário. Ela pode ser demonstrada pelos grupos sociais e outras instituições que dão suporte significativo para esta família. Na família de Joabe, observamos pouca influência dos familiares no processo de tomada de decisões. Ana é a pessoa que toma todas as decisões em relação ao tratamento e as rotinas da família, algumas vezes compartilhadas com Helena.

Ressaltamos que a falta de informações dos demais filhos de Joabe para a elaboração do genograma, foi evidenciado no ecomapa; uma vez que esses possuem vínculos negativos com a família. Ana relata que alguns de seus irmãos moram em outra cidade, do Estado do Amazonas, e dificilmente buscam estabelecer contato.

Ana e Helena relatam, ainda, que os outros irmãos não se interessaram pela situação de saúde do pai. Quando telefonam a conversa é sempre desagradável,

havendo até situações em que Ana teve que retirar o chip do aparelho celular para evitar o contato com os irmãos. Esse desconforto entre os irmãos é justificado por Ana, durante entrevista. Joabe é proprietário de terrenos em uma cidade do interior do Amazonas e os irmãos brigam para tomar posse das terras. Ela relata que o que a entristece é o descaso dos irmãos em relação aos pais, principalmente sobre o estado em que se encontra o agricultor.

5.2.2.2 Sistemas mais amplos

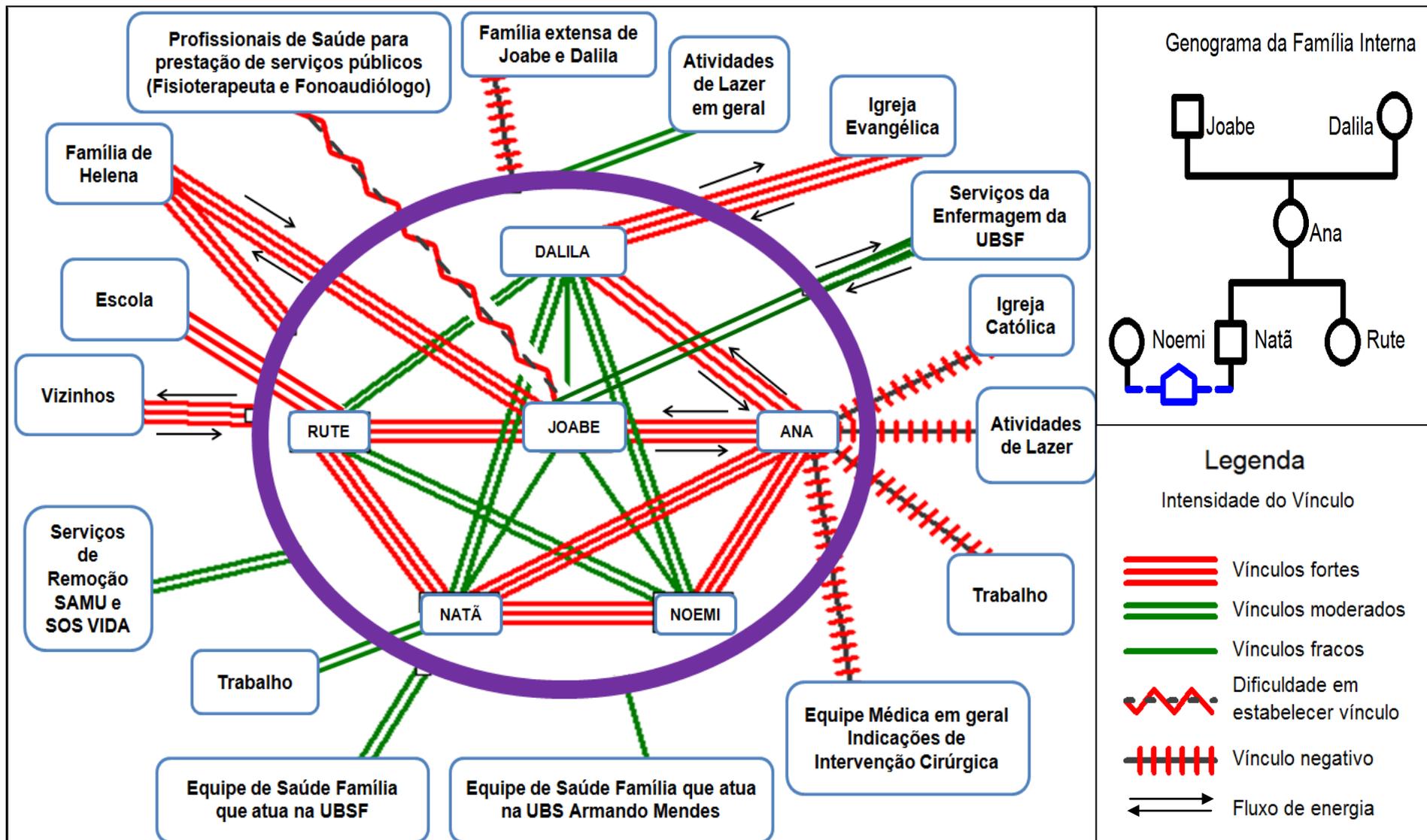
Segundo os familiares há uma importante contribuição da equipe da Estratégia Saúde da Família na prestação de cuidado ao Joabe, destacando a enfermeira como importante elo entre a equipe de saúde e a família. Conforme relatos dos familiares, ela é a profissional que oferece orientações sobre horários e cuidados na administração de medicamentos, técnicas de higiene corporal e de curativos; além de avaliar o processo de cicatrização da úlcera.

A família destaca a importância significativa da atuação das equipes do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), pois nos casos em que Joabe passa mal e necessita de atendimento com urgência, o SAMU foi e é acionado para possibilitar a sua remoção e realizar os procedimentos necessários.

A família também tem contato com o SOS VIDA⁷, que faz o deslocamento de Joabe, mediante a marcação com antecedência, para realizar as trocas de sondas, consultas com especialistas, realização de exames, entre outros procedimentos médicos.

⁷ O SOS Vida é um programa da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus que tem como finalidade transportar pessoas com dificuldade de locomoção ou acamadas que precisem se submeter a tratamento de saúde e não têm condição financeira de arcar com os custos de transporte. Os serviços são destinados aos usuários em tratamento de quimioterapia, radioterapia, fisioterapia, hemodiálise, pacientes transplantados, com problemas ortopédicos, paraplégicos que necessitam trocar sonda, entre outros.

Figura 04: Ecomapa da Família de Joabe, Manaus, 2012.



Outra informação importante da família para o atendimento de Joabe está relacionada a outros profissionais de saúde como o fisioterapeuta e o fonoaudiólogo. Segundo os familiares, eles já tentaram buscar junto à rede de saúde pública disponível em Manaus, mas não obtiveram sucesso. A família não dispõe de recursos financeiros para arcar com consultas particulares.

Ana comenta ser questionadora nos serviços de saúde, quando Joabe necessita de algum tipo de cuidado. Destaca em seu depoimento situações em que os médicos solicitam algum tipo de procedimento e ela não autoriza por ver as condições de saúde do pai. Cita como exemplo, a indicação de uma gastrostomia.

Ana busca justificar suas decisões, baseada em fatos já ocorridos em seu cotidiano, como aparece em seu relato: “certa vez, quando um urologista conversava comigo (Ana), disse-me que jamais realizaria alguma cirurgia no meu pai, mesmo havendo indicações para a realização do procedimento, porque as condições clínicas e físicas do papai são muito frágeis”.

Para cuidar de Joabe, Ana comenta que aprendeu diversos procedimentos, observando como esses eram realizados pela equipe de enfermagem, outros lhe foram ensinados por alguns enfermeiros. O depoimento transcrito abaixo ilustra a dinâmica do cuidado ofertado por Ana a seu pai:

(...) Como ele já esteve internado várias vezes, a gente acaba fazendo amizade com os enfermeiros que nos ensinam como dar o banho, fazer o curativo, para fazemos em casa e não ter que levar o papai (Joabe) no SPA. Então, aprendi a avaliar a úlcera; oferecer alimentação por sonda nasoentérica com cuidado; a limpar a sonda vesical na hora de retirar a urina da bolsa e recolocar. Quase tudo o que aprendemos de bom para cuidar do meu pai foi alguém que nos ensinou (Ana, filha de Joabe).

O relato de Ana a respeito do cuidado ofertado ao pai é abordado por Teixeira e Ferreira (2009), no estudo em que eles explicitam a participação do familiar no processo de cuidado. Segundo os autores, os familiares em sua maioria, são

cuidadores leigos; e nesse sentido, integram os sistemas populares de cuidado, de caráter informal, em contraponto ao sistema profissional de cuidados formal dos profissionais.

Acreditamos que a enfermagem que compartilha do cuidado com as famílias, possibilita colocá-las a par do cuidado, oferecendo o direito de participar das tomadas de decisão do cuidado e do tratamento, com vistas a diminuir a perda da autonomia e de um processo de vulnerabilidade das famílias (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

5.2.3 Contexto

5.2.3.1 Classe social

A escolaridade dos membros da família é do ensino médio incompleto. Nenhum membro possui uma profissão com certificação. Os entrevistados justificam a baixa escolaridade por terem crescido no interior do Estado, assim, tiveram que parar de estudar para trabalhar além disso, a mudança para a capital amazonense, há 12 anos, também contribuiu para a interrupção dos estudos.

A família enfrenta dificuldades econômicas. Vive da aposentadoria de Joabe e Dalila e complementam a renda com a ajuda do trabalho autônomo de Natã, das pequenas encomendas de costura de Ana e, ainda da pequena contribuição financeira, ofertada por Helena. Como podemos observar no depoimento abaixo:

(...) A nossa situação financeira é precária. O meu pai (Joabe) ele tem uma aposentadoria de dois salários mínimos, é o que ajuda nas despesas dele. A minha mãe (Dalila) ganha um salário mínimo, minha irmã (Helena) nos dá uma força financeira, Natã ajuda também com seus bicos e eu quando pego algumas encomendas de costura, melhora o orçamento (Ana, filha de Joabe).

Estas dificuldades financeiras enfrentadas pela família, por vezes restringe a aquisição de alguns medicamentos para Joabe, alimentos, manutenção do domicílio

e outros. Refletimos como isto pode comprometer a qualidade de vida de Joabe e aumentar as angústias e os sofrimentos da família.

De acordo com Chagas e Monteiro (2004) as condições socioeconômicas da população brasileira e a incidência de doenças crônicas como o AVC são comumente associadas às pessoas de classes sociais mais baixas. Algumas razões, apesar de não justificarem, explicam, em parte, essa relação, como o menor acesso à informação, à falta de dinheiro para a adoção de uma alimentação adequada e a não realização de atividade física rotineira por essas camadas menos favorecidas.

Gomes (2010) menciona em seu estudo que o doente, por vezes, torna-se uma grande despesa financeira, por ser necessário despende dinheiro para o seu cuidado. E que a condição financeira da família pode alterar-se profundamente, demonstrando que 20% dos familiares tiveram que deixar de trabalhar e 31% perderam as economias da família, como resultado da prestação de cuidados. Como é o caso de Ana, que diminuiu o ritmo de trabalho para dedicar-se aos cuidados de seu pai e de sua família.

Essa situação salienta a Teoria da Mudança que mostra que a mudança depende do contexto. No caso da família de Joabe, a filha Ana optou reduzir as encomendas de costura para dedicar-se ao pai, que é totalmente dependente dela. Contudo, conforme diz em seu estudo, Wright e Leahey (2009), a mudança não ocorre necessariamente da mesma maneira em todos os membros da família, por não estarem aptos a responder da mesma forma que aquele que está se modificando e, portanto, haverá um efeito de ondas de mudanças pelo sistema.

5.2.3.2 Espiritualidade e/ou religião

Dalila e sua filha Helena frequentam cultos de uma igreja evangélica. Durante as entrevistas foi possível observar que elas não compartilham com os membros da

igreja a situação de saúde de Joabe. Helena afirma que sente que as pessoas não estão preparadas para ajudar, por isso, acha melhor não levar problemas familiares para a igreja.

Ana comenta não frequentar a igreja, mas segue os preceitos da igreja católica. Ela afirma crer em Deus, ler a bíblia, e acompanha alguns programas na rede de televisão que transmite a realização de missas e correntes de orações. Ela confessa ainda que sempre que recorre a Deus, ora para que a sua família possa se aproximar mais uns dos outros.

5.2.3.3 Ambiente

O domicílio está situado em uma viela, numa área de declive e barro. Não possui rede de saneamento básico e abastecimento de água. A família utiliza a água de um poço artesiano da vizinha. Para chegarmos ao domicílio, é necessário passar por uma ponte de madeira. Na casa, existe um quarto para acomodar Joabe; nesse compartimento, há um leito hospitalar com um colchão casca de ovo que fica sobre outro de espuma. O ambiente não possui sistema de refrigeração, tendo apenas ventilação, por meio de um ventilador.

A família possui uma relação muito boa, com vínculos fortes, com a vizinhança. Quando o socorro emergencial não é acionado para prestar assistência a Joabe, são os vizinhos que auxiliam a família na remoção do agricultor.

5.3 Isabel e sua família

Isabel é uma senhora de 73 anos, dona de casa, imigrante nordestina, oriunda do Estado do Ceará, viúva desde 2008. É portadora de Diabetes Mellitus tipo 1 e Hipertensão Arterial Sistêmica. Em 2009, foi acometida pelo Acidente Vascular

Cerebral. Antes da lesão causada pelo AVC, segundo familiares, ela desenvolvia suas atividades domésticas normalmente.

Após o AVC, Isabel apresenta sinais de hemiparesia; ataxia; disartria, como um dos sinais do déficit motor; no campo visual, perda de visão periférica; no déficit sensorial, tem parestesia e déficit emocional. Por isso, ela merece atenção especial dos familiares para a execução de algumas atividades de vida diária. Isabel reside em domicílio próprio com dois filhos e três netos.

5.3.1 Estrutura Interna

5.3.1.1 Composição da família

A família é composta por seis filhos, só quatro estão vivos, conforme mostra o genograma (Figura 05).

5.3.1.2 Ordem de nascimentos

O primeiro filho é Lamuel de 45 anos, sobre quem obtivemos poucas informações. O segundo é Levi de 43 anos, que reside com Isabel, aposentado por invalidez, após a ocorrência de um ferimento por arma de fogo, em 1992, que o deixou com o quadro de paraplegia. Separou-se da esposa em 2009. Tem um filho adotivo que se chama Simeão, de dois anos e três meses. O terceiro filho é Lino, de 42 anos, também separado da esposa. Possui quatro filhos: Mara, de 21 anos, Malco, 19, Mateus, de 17 e Micol que tem 13 anos.

Mateus é casado com Débora, de 17 anos, que está grávida de sete meses. O casal (Mateus e Débora) reside no domicílio de Isabel. A quarta filha da dona de casa é Lídia, de 41 anos, dona de casa, ficou viúva do primeiro casamento, há 18 anos. Desse relacionamento, nasceu o primeiro filho que faleceu no mesmo período

do pai. Atualmente, está separada do segundo casamento, há quatro anos. Do último matrimônio, nasceu Jemima, de seis anos.

Os outros dois filhos de Isabel são falecidos, um do sexo masculino que morreu em 1975, e outra do sexo feminino que faleceu em 1977. Os informantes não souberam explicar qual teria sido a causa dos óbitos dos irmãos.

5.3.1.3 Gênero

A família é chefiada por Levi. Devido as suas limitações físicas, os cuidados diretos de Isabel e os afazeres domésticos estão sob a responsabilidade de Lídia, que não trabalha e se dedica integralmente para a execução destas atividades.

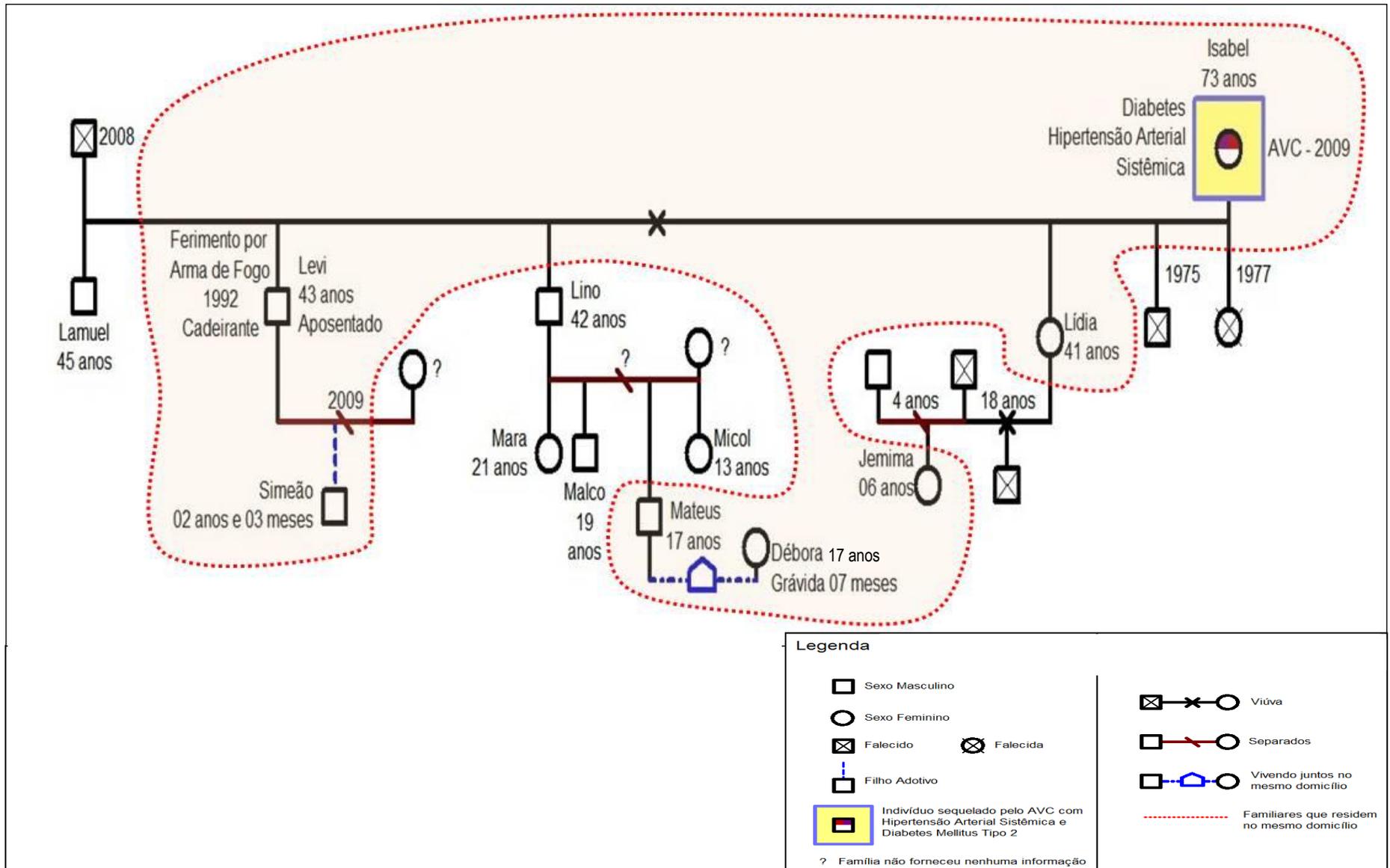
Mateus não interfere na tomada de decisão dos tios; assim como, Débora, que se dedica ao esposo e realiza algumas atividades domésticas no domicílio, auxiliando Lídia.

5.3.1.4 Subsistemas

Tendo em vista o genograma da família, verificamos que Isabel, mesmo impossibilitada de interferir diretamente em sua família; desempenha a função de mãe e avó. Já Levi e Lídia possuem as funções de filho (a), irmão e pai/mãe, condicionando-os a desafios diários para regularem o sistema familiar. Mateus tem a função de neto, sobrinho e esposo, mas não interfere diretamente na regulação da família, assim como Débora.

Foi possível observar a dedicação de Levi e Lídia no cuidado ofertado à mãe. Para autores como Cattani e Girardon-Perlini (2004), a atividade de cuidar de um familiar dependente, dá-se no espaço onde parte significativa da vida é vivida, no qual, o conhecimento e a memória de fatos e de relações íntimas são importantes, tanto para o cuidador como para quem é cuidado, tal como foi possível observar na família de Isabel.

Figura 05: Genograma da Família de Isabel, Manaus, 2012.



5.3.1.5 Limites

Para entendermos os limites encontrados na família de Isabel, lançamos mão da classificação dos limites do tipo permeáveis, apresentada por Wright e Leahey (2009), pois permitem regras que podem ser modificadas. No caso da família estudada, Levi fez uma divisão de tarefas do cuidado dispensado à Isabel. O depoimento transcrito abaixo ilustra a divisão de tarefas e os limites dos familiares:

(...) Esse negócio de cuidar das intimidades da mamãe [Isabel], dar banho, asseios e as outras coisas... Isso é com ela [Lídia]. Eu ajudo na parte das medicações. Eu que sei dos horários, quais os remédios que ela precisa tomar. Agora, eu estou ensinando para eles também. Quando eu preciso sair alguém tem que dar o remédio para ela (Levi, filho de Isabel).

Percebemos, ainda, que os limites determinados por Levi levam em consideração o quesito gênero, ou seja, mulheres cuidam das mulheres. Conforme salienta Gutierrez e Minayo (2009) quando a mulher adoece, as figuras agenciadas para prover cuidados, geralmente, são outras mulheres, consanguíneas ou não; que se encarregam especificamente dos serviços domésticos e da rotina da casa.

5.3.2 Estrutura Externa

5.3.2.1 Família Extensa

As famílias de Lamuel e Lino são consideradas famílias extensas de Isabel, como demonstrado no genograma. Verificamos, portanto; no ecomapa (Figura 06), que a influência do vínculo da família extensa ocorre de forma moderada. Observamos isto porque, de acordo com os relatos, as famílias, já citadas, restringem-se a rápidas visitas à residência de Isabel e a pequenas ações, como por exemplo, de participar em algum evento de internação ou de levar Isabel ao médico. Destacamos também que a família de origem, ou seja, a biológica de procriação

(pais e irmãos de Isabel), reside na Região Nordeste e o contato com estes outros familiares não ocorre, nem mesmo por telefone.

5.3.2.2 Sistemas mais amplos

No relato dos entrevistados, foi possível deduzir que os vizinhos são um importante elemento da rede social de apoio, principalmente no que diz respeito à remoção de Isabel e Levi, uma vez que a família não possui condução própria e recorre a eles para deslocar-se para os serviços de saúde.

Faquinello e Marcon (2011) afirmam que em momentos críticos, enfrentados pela família, como por exemplo, nos casos de doenças crônico-degenerativas; os vizinhos e amigos são de importância significativa para o apoio e auxílio aos indivíduos doentes e à família para a continuidade das atividades de cuidado. A situação apresentada pela família de Isabel, está relacionada à rede social de apoio dos vizinhos.

Os autores destacam que, na sociedade, percebe-se cada vez mais a fragilidade das relações afetivas e familiares. Isso se dá porque os indivíduos não encontram apoio, principalmente de um familiar, para compartilhar as diversas situações, momentos e desejos da vida. Dessa forma, buscam em outros grupos e instituições o apoio e suporte de que têm necessidade (FAQUINELLO; MARCON, 2011).

A família é bastante conhecida no entorno do domicílio, por ter sido uma das primeiras a se instalar no bairro. A casa de Isabel está localizada em uma das ruas principais da imediação.

Existe um suporte oferecido pela equipe de saúde da UBSF à família. Segundo relatos dos entrevistados, o papel do enfermeiro da equipe é fundamental, pois é ele quem oferece orientações de como cuidar adequadamente de Isabel. Durante a

entrevista, foi relatada também a importância da atuação de outros profissionais, como: fisioterapeuta e o fonoaudiólogo, no entanto, Isabel não dispõe da assistência dos especialistas, pois a família não tem recursos financeiros para contratá-los. Em depoimento, os familiares lamentam esse fato, pois reconhecem que o tratamento com esses profissionais faz parte do processo de reabilitação de um sequelado de AVC.

No início da doença, Isabel foi acompanhada por um fisioterapeuta da rede do SUS, em seu domicílio. Isso proporcionou, aos membros da família, o aprendizado de alguns exercícios básicos da área da fisioterapia. Então, na ausência deste profissional, a família tenta seguir, além dos exercícios; as recomendações ofertadas pelo especialista, com o objetivo de prover a qualidade de vida da doente. O exemplo disso foi à instalação de um corrimão no pátio da residência para facilitar a deambulação de Isabel.

Diante da deficiência da assistência dos serviços de saúde, a família recorre às crenças populares, com o intuito de melhorar o estado de saúde de Isabel. Os familiares utilizam plantas, ervas e raízes para chás, banhos, entre outros. A família também relatou que realiza automedicação alopática, quando recomendada por alguém de sua confiança, principalmente, quando a eficácia do medicamento indicado é destacada. Durante uma das visitas, presenciamos as consequências dessa prática, muito comum nas famílias manauaras. Ao inspecionarmos Isabel, em seu domicílio, verificamos que ela apresentava um quadro de urticária, descamação de pele e eritemas, decorrentes de uma dose elevada de um medicamento, orientada por conhecidos.

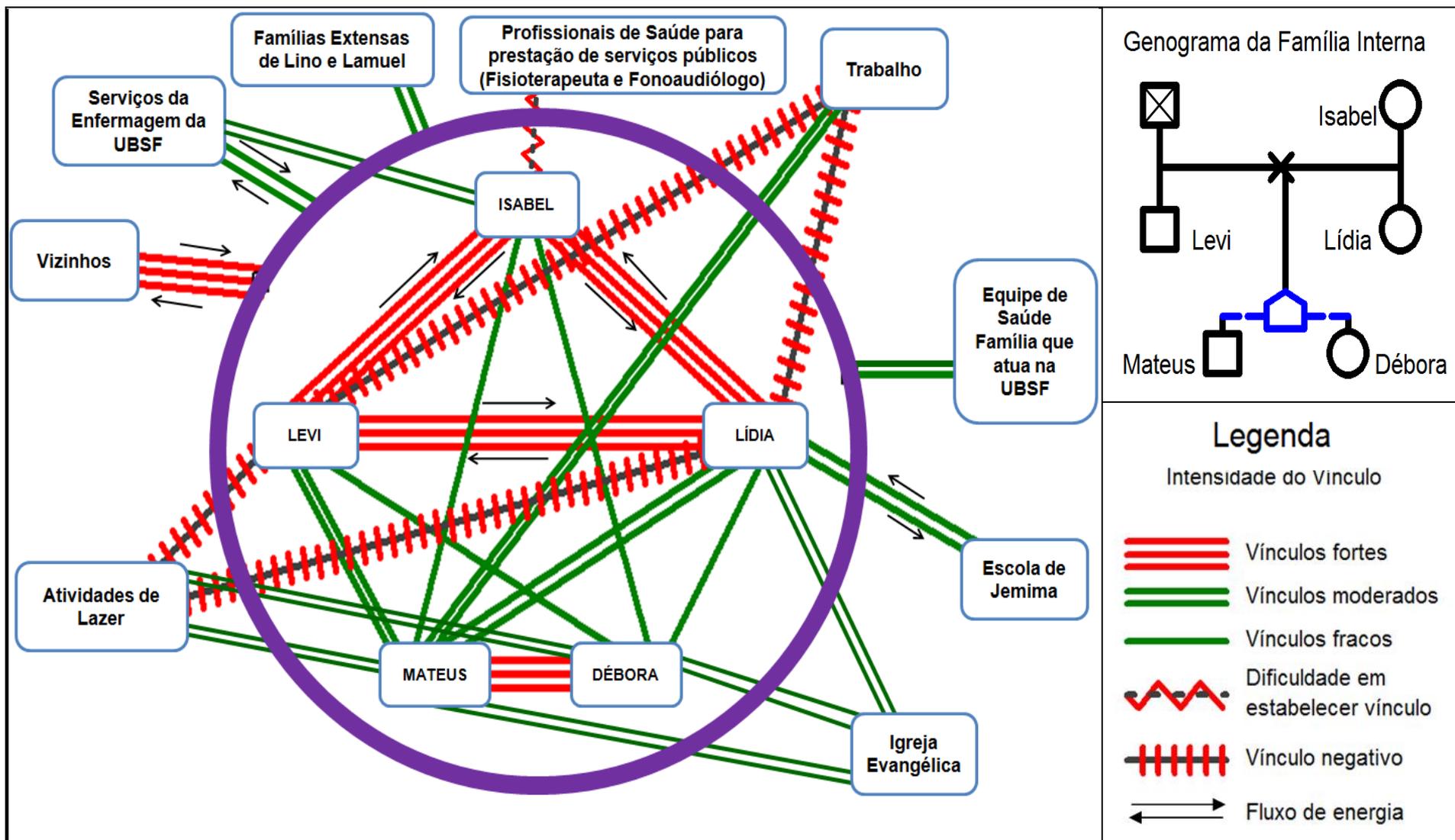
Recorremos à literatura para compreender a dimensão do problema da automedicação e encontramos o estudo de base populacional sobre o consumo de

medicamentos entre idosos, elaborado por Loyola Filho *et al* (2005). Essa pesquisa mostrou uma diminuição no consumo de medicamentos prescritos por médicos, para a população idosa com pior situação socioeconômica. Os autores ressaltam, ainda, que a automedicação entre idosos está sendo utilizada em substituição à atenção formal à saúde.

Já Bortolon *et al* (2008), ao analisar o perfil de automedicação em mulheres idosas brasileiras, observou que os medicamentos anti-inflamatórios, analgésicos e antipiréticos foram os mais usados sem orientação de um profissional; seguido pelos fitoterápicos/medicamentos naturais e cardiovasculares. O estudo revelou, ainda, os usuários que mais se automedicam são aqueles que apresentaram baixa escolaridade e renda menor ou igual a um salário mínimo. Na ocasião, os autores observaram as interações medicamentosas potencialmente severas e uso impróprio envolvendo os eventos de automedicação.

Quando questionamos as atividades de lazer dos familiares, observamos que, para Levi e Lídia, são limitadas, por estarem envolvidos no cuidado com Isabel; além de serem responsáveis pela criação das duas crianças, um filho dele e outro dela. Para Lídia, existe uma sobrecarga de atividades, principalmente porque é ela quem desempenha grande parte da assistência prestada à mãe, uma vez que Levi tem limitações físicas. Quando a filha Jemima está na escola, no período da manhã, ela dedica esse tempo para cuidar com mais afinco da mãe e realizar os afazeres domésticos.

Figura 06: Ecomapa da Família de Isabel, Manaus, 2012.



5.3.3 Contexto

5.3.3.1 Classe social

A família tem o ensino fundamental incompleto. Nenhum membro possui uma profissão com certificação. A família sobrevive das aposentadorias de Isabel e Levi, que não suprem suas necessidades financeiras.

5.3.3.2 Espiritualidade e/ou religião

Os membros da família de Isabel que frequentam a igreja são três: Lídia, Mateus e Débora. Levi afirma nunca ter ido à igreja, e acrescenta:

(...) A minha irmã [Lídia] vai. O meu sobrinho [Mateus] e sua mulher [Débora] também vão para a igreja. Lá, eles conversam com ela [Lídia] sobre todos os assuntos, mas ela não expõe para o pastor a situação da mamãe [Isabel]. Eles vão, assistem ao culto e voltam para casa (Levi, filho de Isabel)

Durante as entrevistas, Levi relata que sempre incentiva Isabel a ir ao culto da igreja, porque, segundo ele, ela só sai de casa para ir ao médico. No entanto, por conta das condições físicas da sequelada, ela opta por ficar em casa.

5.3.3.3 Ambiente

O domicílio está situado em uma avenida principal do bairro. Na adjacência possui linha de transporte coletivo, rede de saneamento básico e abastecimento de água. Durante as quatro visitas no domicílio da família, nossas reuniões e conversas ocorreram na sala ou no pátio. Por isso, tivemos uma visão reduzida dos cômodos da casa. Observamos que há adaptações, com rampas, nas passagens próximas à porta, para facilitar a acessibilidade de Levi na cadeira de rodas. Também notamos

que existem corrimões em determinados cômodos da casa para prover o deslocamento de Isabel.

5.4 Salomé e sua família

Salomé é uma senhora de 80 anos; parda; viúva há 26 anos; mãe de cinco filhos, ex-fumante. Durante a entrevista, não foi informado o seu grau de escolaridade. Antes da ocorrência do último Acidente Vascular Cerebral, Salomé desempenhava a função de corretora de imóveis; assim como, era responsável pelos serviços domésticos de sua residência, no papel de chefe de família. Foi vítima de dois AVC: o primeiro ocorreu em 2003 e o segundo, um ano depois, em 2004 (Figura 07). Salomé é nordestina, reside em domicílio próprio, com três filhos e dois netos; é portadora de HAS, há dez anos.

Atualmente, apresenta movimentos normais de deglutição; poucos sinais de hemiparesia; possui disartria, como um dos sinais do déficit motor; não apresenta perda de visão periférica, sua visão está preservada; no que concerne ao déficit sensorial, tem parestesia; deambula e realiza satisfatoriamente suas eliminações fisiológicas; emite sinais sonoros e fonéticos, quando necessita de algo. No déficit emocional, às vezes apresenta sinais de depressão.

O contato com a família de Salomé foi por intermédio do ACS que atua na UBSF, na qual a família faz parte da área adscrita. O primeiro contato foi com a filha de Salomé, nas dependências da UBSF; e, posteriormente, em sua residência.

5.4.1 Estrutura Interna

5.4.1.1 Composição da família de Salomé

A família é composta por seis filhos, destes cinco estão vivos. O marido de Salomé era cardiopata e faleceu de Infarto Agudo do Miocárdio (IAM) há 26 anos.

5.4.1.2 Ordem de nascimentos

Nabi é o primeiro filho do casal e tem 60 anos. A família não forneceu informações sobre ele (Figura 07). O segundo filho é falecido. De acordo com os entrevistados, sua morte se deu pela mesma causa do pai, IAM. O terceiro é Naum de 54 anos. A quarta é Claudia de 53 anos, professora; separada há 14 anos e tem uma filha chamada Susana de 14 anos. Ambas moram no domicílio de Salomé. Depois de Cláudio, nasceu Héber, que tem 51 anos. Ele é policial militar; viúvo; e tem dois filhos: Assur, de 26 anos; e Tamar, de 24. Héber e Assur também moram com Salomé. O filho mais novo de Salomé é Ismael, 47 anos, aposentado.

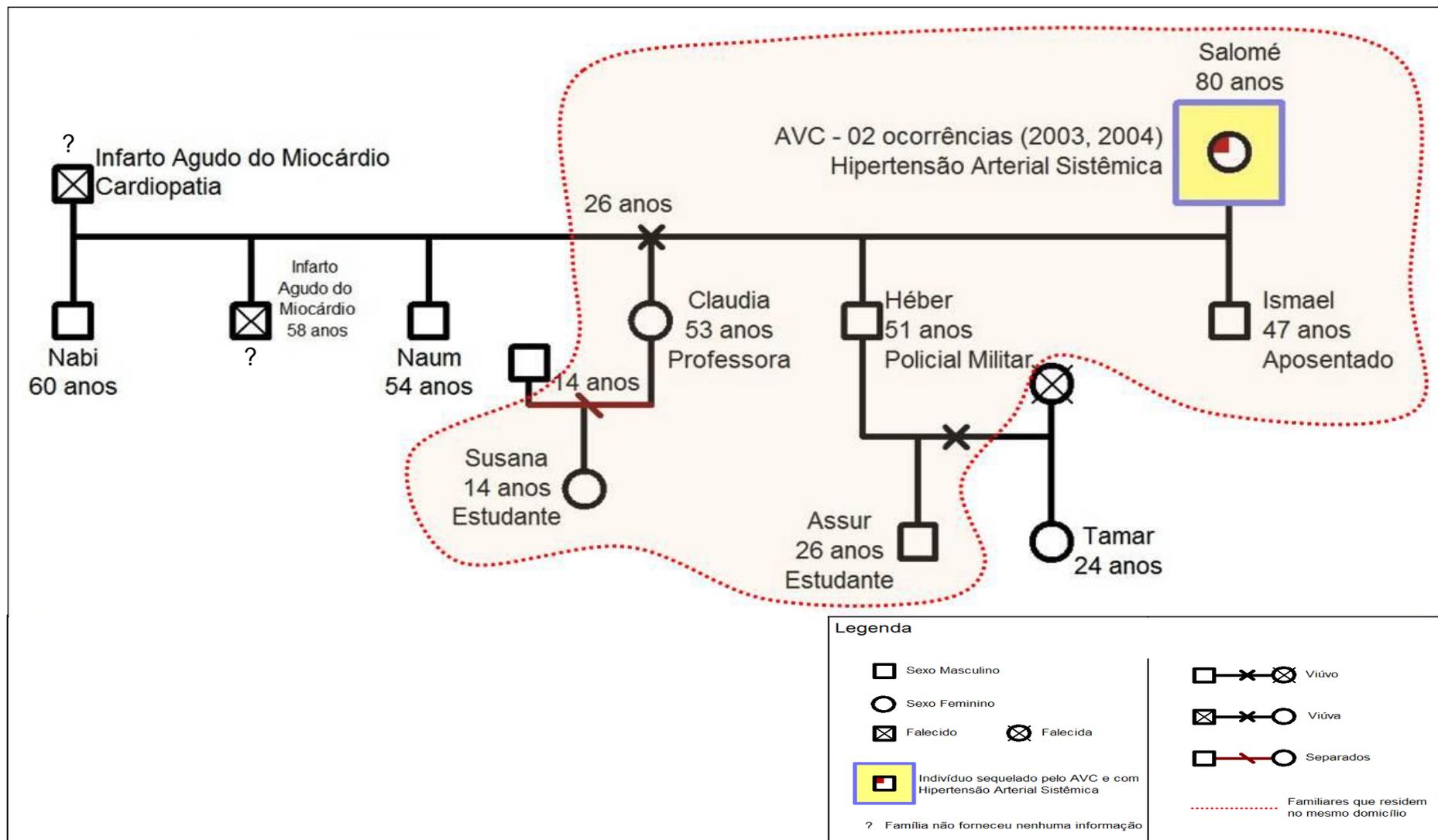
5.4.1.3 Gênero

Os dados apresentados no genograma (Figura 07) revelam que metade dos membros da família interna de Salomé é do sexo feminino. De acordo com os entrevistados, após a doença da mãe, Claudia assumiu a chefia da família e os cuidados com medicação e consultas médicas de Salomé. Claudia conta com a ajuda de Ismael, já que ele passa grande parte do tempo em casa porque já está aposentado. Heber não se envolve muito nos cuidados diretos com Salomé, devido à profissão que exerce. Os demais membros da família não interferem diretamente na tomada de decisões.

5.4.1.4 Subsistemas

Salomé tem a função de mãe e avó, é a matriarca da família. Seus familiares se referem a ela com muito respeito. Claudia e Héber desempenham as funções de filhos, irmãos, tios e pais. Ismael tem a função de filho, irmão e tio. Susana e Assur são netos, filhos, sobrinhos e primos, mas as funções deles não interferem diretamente na regulação da família.

Figura 07: Genograma da Família de Salomé, Manaus, 2012.



5.4.1.5 Limites

Durante nossas visitas, foi possível observar que os limites encontrados na família de Salomé podem ser classificados como permeável, conforme conceitos de Wright e Leahey (2009). Segundo depoimento de Claudia, a rotina da casa e o cuidado com a mãe impõem alguns limites aos membros da família, como podemos observar no depoimento: “Aqui todo mundo faz tudo. Mas quando eu preciso sair, o meu irmão (Ismael) cuida dela (Salomé) e os outros cuidam da casa”.

Embora, já relatado anteriormente que os cuidados com Salomé são dispensados por Claudia e Ismael, foi possível observar durante nossas visitas que o cuidado está sendo aberto para os demais membros da família que residem no domicílio.

5.4.2 Estrutura Externa

5.4.2.1 Família Extensa

A família extensa significativa é a de Nabi (Figura 08) que oferece ajuda sempre que necessário; principalmente no transporte da aposentada para consultas médica. Ele reside ao lado da residência da mãe. Não há influência da família de origem de Salomé pela falta do contato entre estes; uma vez que somente Salomé e seus filhos residem em Manaus. Os demais parentes residem em outros Estados.

5.4.2.2 Sistemas mais amplos

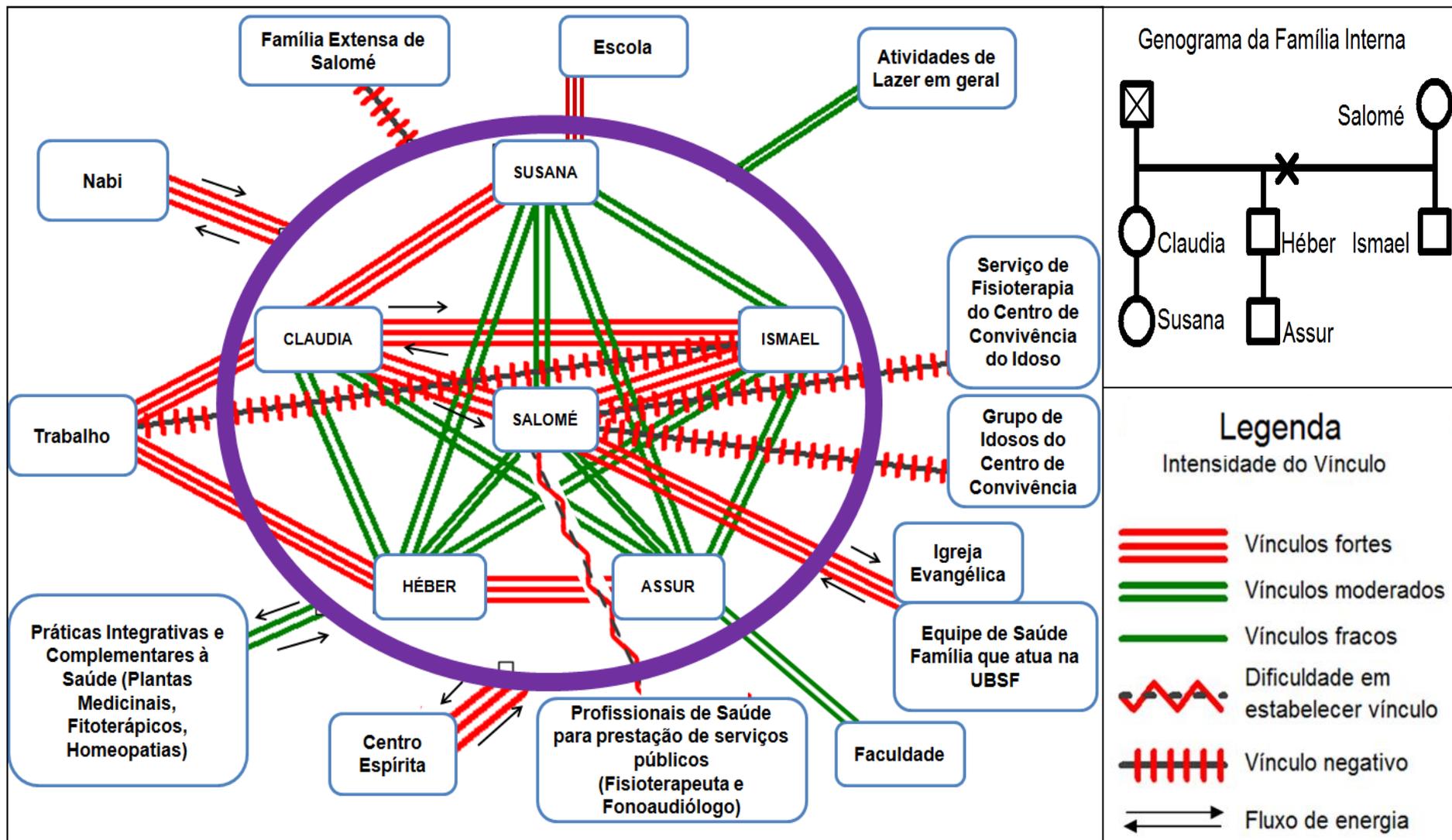
No âmbito da rede de apoio social, a família conta com o acompanhamento da equipe de saúde da UBSF. Nas entrevistas, foi mencionado o médico que desenvolve o papel de fazer os encaminhamentos aos especialistas, quando necessário, além de realizar a manutenção das medicações. Outro profissional

citado foi o ACS, que auxilia na marcação de consultas junto à unidade de saúde. Depois das sequelas do AVC, Salomé deixou de frequentar o Centro de Convivência do Idoso, no qual tinha acompanhamento com um profissional de fisioterapia. Ainda de acordo com a família, a fisioterapia foi interrompida porque Salomé julgou serem lentos seus resultados. A família também destaca a importância da atuação de outros profissionais, como o fonoaudiólogo e o psicólogo que poderiam os auxiliar no processo de recuperação e reabilitação de Salomé.

Verificamos também que os membros da família recorrem às práticas tradicionais do cuidado, como por exemplo, exercícios dos membros superiores e inferiores e aplicação de algum tipo de loção manipulada; que, para eles, serve de alívio para o incômodo que a paciente sente nas pernas. Só recorrem ao serviço de saúde se Salomé apresentar complicações, como: uma gripe forte, tosse, problema de ouvido, entre outros.

Tais práticas de massagens são consideradas importantes para todos os membros da família, pois Salomé voltou a andar. Eles nos contam que ela recuperou o movimento de extensão do braço direito e sua mão realiza os movimentos de adução e abdução. Tudo por conta dos exercícios e aplicação de produtos naturais manipulados.

Figura 08: Ecomapa da Família de Salomé, Manaus, 2012.



5.4.3 Contexto

5.4.3.1 Classe social

Claudia é profissional da educação, graduada em pedagogia. Héber e Ismael possuem o Ensino Médio completo. Assur está cursando o Ensino Superior e Susana está no Ensino Fundamental. No depoimento dos entrevistados, foi possível compreender que a família possui situação financeira satisfatória as suas necessidades, já que Ismael recebe aposentadoria do Governo Federal; Claudia e Héber são funcionários públicos estaduais; e os demais familiares já estão sendo encaminhados para o mercado de trabalho.

5.4.3.2 Espiritualidade e/ou religião

Embora não sendo vinculada à igreja evangélica; após o AVC, Salomé passou a receber visitas semanais de evangélicos em sua residência. Os entrevistados afirmam que nessas visitas, os religiosos fazem orações e cantam em louvor a Deus. Os familiares observam que, na ocasião, Salomé apresenta uma boa feição, na qual eles interpretam que ela fica feliz com a realização do culto em sua residência.

Embora os demais membros da família estejam vinculados ao espiritismo, as visitas dos evangélicos não os incomodam, porque percebem em Salomé uma sensação de bem-estar.

5.4.3.3 Ambiente

O domicílio da família está situado em uma rua pavimentada, próxima a uma via com circulação de transporte coletivo, rede de supermercados e rede bancária. O bairro possui sistemas públicos de abastecimento de água e luz elétrica. Durante as visitas, as entrevistas foram realizadas no pátio da residência. Dessa forma, isso nos

impossibilitou de ter uma visão mais ampla do domicílio. No entanto, foi possível observar que a casa é um ambiente amplo e confortável para os membros que nela residem.

5.5 Esaú e sua família

Esaú é um senhor pardo de 59 anos de idade, aposentado. Atuava como garçom em um restaurante. É tabagista, usuário de álcool e drogas ilícitas. Possui um diagnóstico médico de Transtorno Afetivo Bipolar. De acordo com os membros da família, Esaú tinha uma vida muito agitada e apresentava comportamentos de agressividade. No período de 2006 a 2010, teve quatro ocorrências do Acidente Vascular Cerebral.

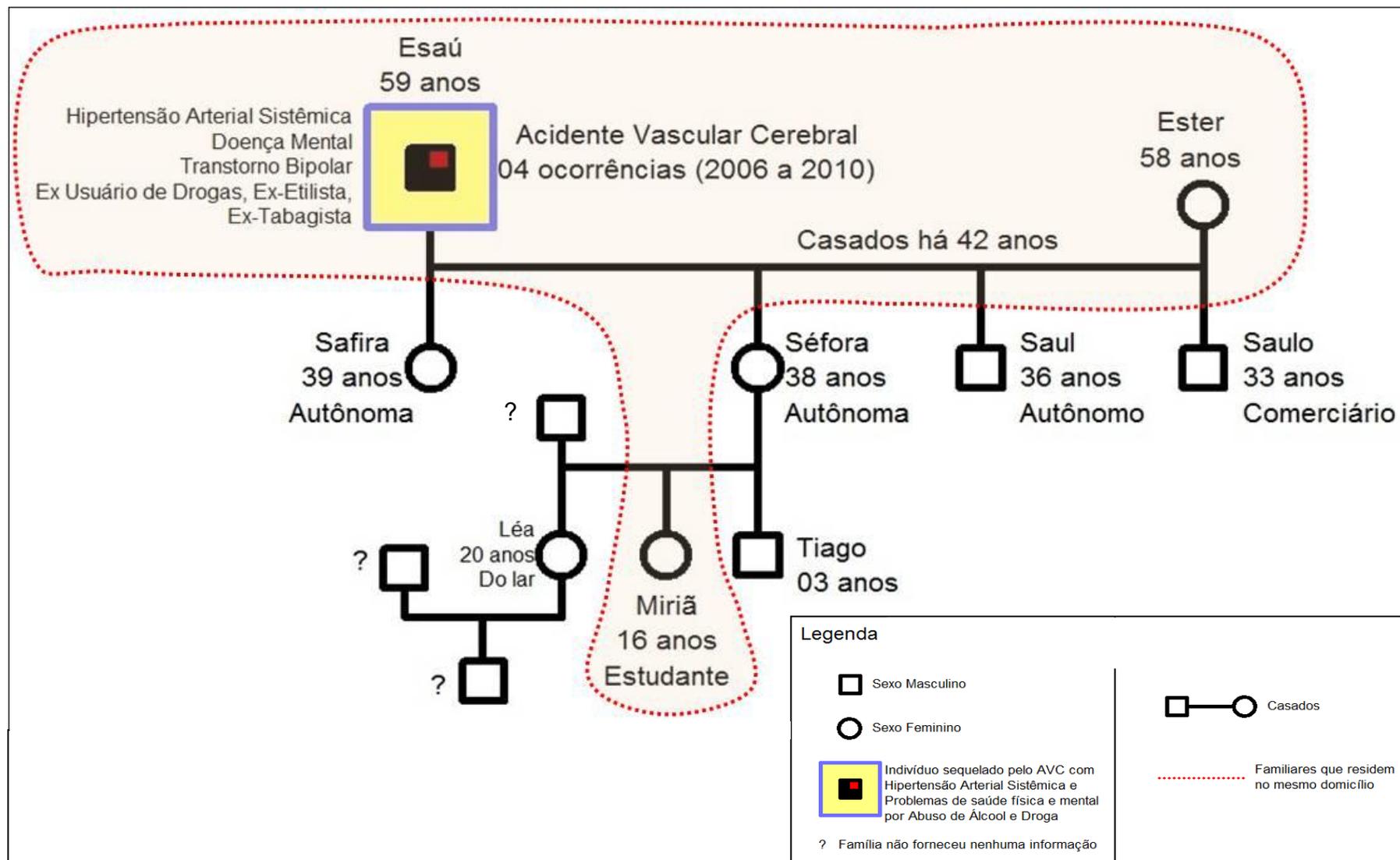
O último AVC deixou várias sequelas, tais como: sinais de hemiparesia; ataxia; e disartria, como um dos sinais do déficit motor. Ele deambula com dificuldade e realiza satisfatoriamente suas eliminações fisiológicas. Reside em domicílio próprio com sua esposa Ester. A sua dependência familiar é parcial, porém exige grande dedicação da esposa. Nosso primeiro contato com a família foi através de Ester, mas para a realização das entrevistas, foi necessária a autorização de todos os membros da família.

5.5.1 Estrutura Interna

5.5.1.1 Composição da família de Esaú

A família é composta por Esaú, Ester, a esposa de 58 anos e a neta Miriã. O casal concebeu quatro filhos (Figura 09).

Figura 09: Genograma da Família de Esaú, Manaus, 2012.



5.5.1.2 Ordem de nascimentos

Safira foi a primeira filha do casal, e hoje com 39 anos, atua no ramo do comércio e vendas. A segunda é Séfora, de 38 anos, que também é comerciante, casada e tem três filhos: Léa, de 20 anos; Miriã, de 16 e Tiago de 03 anos. Miriã mora com os avós. Depois de Séfora, nasceram Saul, de 36 anos e finalmente, Saulo com 33 anos.

5.5.1.3 Gênero

No depoimento dos entrevistados ficou claro que, antes da ocorrência do AVC, a família era chefiada por Esaú, mas atualmente, é Ester quem desenvolve esse papel, além de prestar assistência ao marido. Para a realização dessa última tarefa, Ester conta com o auxílio da neta Miriã.

5.5.1.4 Subsistemas

Esaú tem a função de esposo e avô, enquanto Ester tem a função de esposa e avó. A neta Miriã, está sob os cuidados de Ester. Ela divide os cuidados de Esaú com a responsabilidade de zelar pelo bom desempenho social e de formação da personalidade de Miriã, uma vez que esta ainda é adolescente. A função de Miriã na regulação da família é a de neta.

5.4.1.5 Limites

Podemos classificar os limites encontrados na família de Esaú como o de forma rígida, baseado na classificação apresentada por Wright e Leahey (2009). Uma vez que o trecho abaixo ilustra o depoimento de Ester.

(...) Para algumas tarefas de casa, a gente se divide porque ela (Miriã) é estudante. Mas ela me ajuda bastante nos deveres da casa e me ajuda também com ele (Esaú). Porque quando eu preciso sair, ela é quem fica. Ela toma alguns cuidados que nem eu, mas, tem algumas tarefas que ela não faz, como por exemplo, dar banho. Ele não fica a vontade na frente de

ninguém. Se não for comigo, ele não toma banho (Ester, 58 anos, esposa de Esaú).

O casal possui um estabelecimento comercial em frente do domicílio, onde são vendidos artigos alimentícios. A família sobrevive também com os proventos das costuras feitas por Ester. Quando Esaú necessita de algo, ele aciona uma campainha sonora localizada ao lado da cama em que ele dorme.

5.5.2 Estrutura Externa

5.5.2.1 Família Extensa

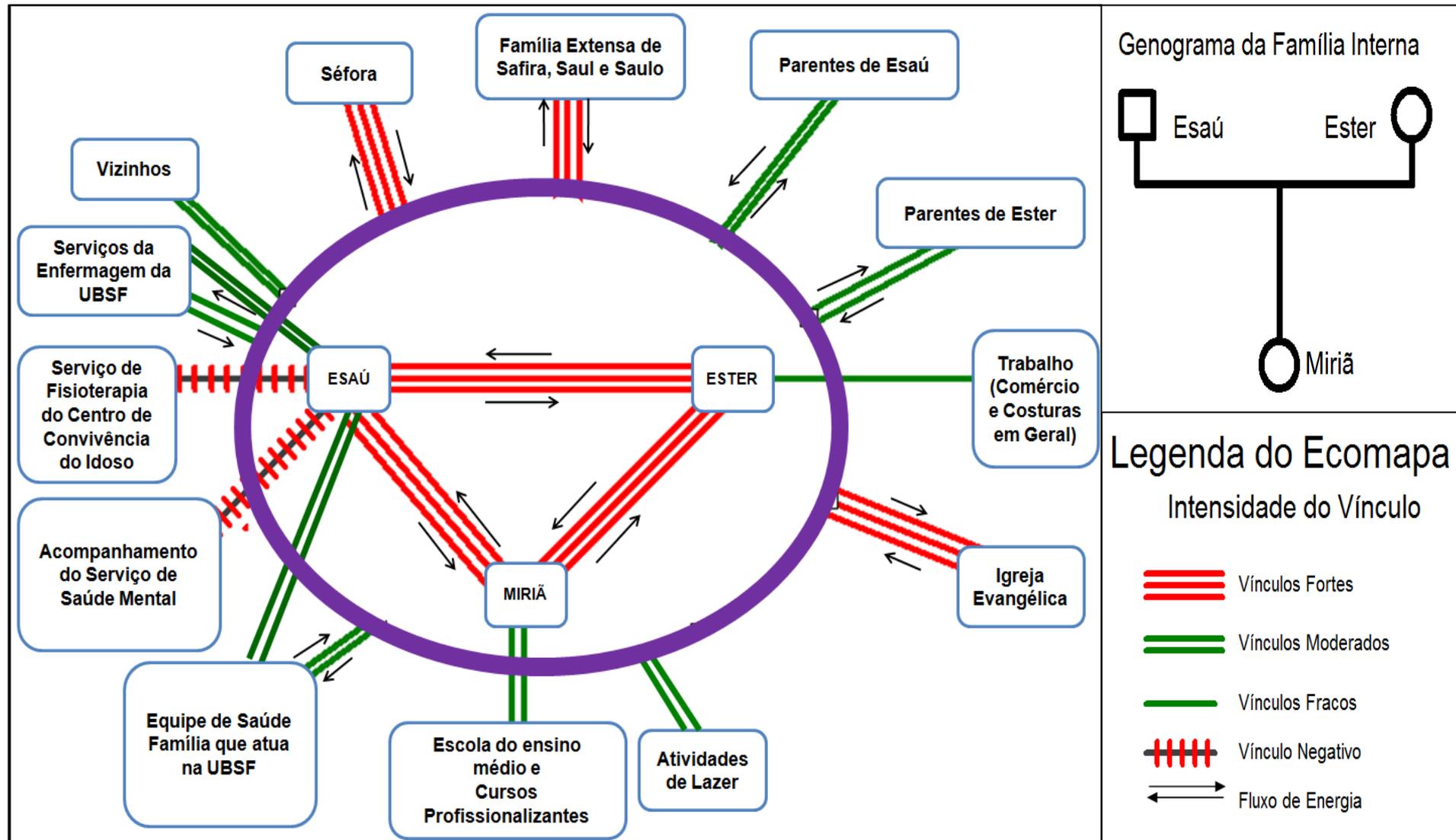
A família de Esaú tem uma família extensa presente no seu dia a dia (Figura 10). Numa ordem decrescente a família de Séfora é a mais presente, seguida dos demais filhos do casal e dos outros parentes que auxiliam no deslocamento de Esaú até o serviço de saúde. Vejamos o depoimento de Ester:

(...) Os nossos filhos vêm sempre aqui. Quando não aparecem, eles telefonam. Eles nunca ficam ausentes. Sabemos que nem sempre podemos reunir todos de uma vez, mas de vez em quando aparece um. Nos trazem presentes e nos ajudam financeiramente. Com a irmã dele (Esaú) temos muito contato também. Ela liga quase todo dia para saber como é que ele tem passado (Ester, esposa de Esaú).

Vimos, então, que a família; embora seja pequena, mantém vários contatos significativos com a família extensa, que lhes oferecem apoio e suporte. Isto é importante para diminuir as atividades que são cumpridas, em sua maioria, por Ester.

Já a rede social de apoio, representada pela família extensa dos filhos do casal e outros parentes desempenham um papel importante no tocante ao transporte em situações do agravamento da doença de Esaú.

Figura 10: Ecomapa da Família de Esaú, Manaus, 2012.



5.4.2.2 Sistemas mais amplos

No contexto da rede social de apoio, há o acompanhamento da equipe de saúde da UBSF, principalmente por meio da visita domiciliar da ACS, do enfermeiro e do médico. A entrevistada destaca a importância da equipe de saúde em seu cotidiano:

(...) Eles geralmente vêm aqui. Não necessita irmos ao posto. Vem a doutora e a enfermeira que passam os exames para ele. Eu só vou no posto para buscar os encaminhamentos. Até para marcar as consultas eles fazem tudo por lá. Isso para nós é ótimo (Ester, esposa de Esaú).

Destacamos que uma das formas de ajuda às famílias, em seu processo de cuidar, é aquela advinda dos profissionais que atuam na estratégia de saúde da família. Há que se considerar a importância de outros profissionais, como por exemplo do fisioterapeuta, evidenciado por Ester. Entretanto, o deslocamento para os centros de reabilitação, onde tem estes profissionais atuando, torna-se inviável, por conta das condições financeiras da família.

Dentre as necessidades de assistência à saúde apresentadas por Esaú, Ester refere consulta psiquiátrica; uma vez que, ele tem diagnóstico de Transtorno Bipolar. Ainda segundo Ester, no momento das entrevistas, a médica da UBSF faz a transcrição das receitas dos medicamentos psicotrópicos a cada 60 dias.

A família também recorre às práticas complementares de saúde para minimizar a ausência do serviço público de saúde. É recorrente a necessidade de outros profissionais de saúde, como por exemplo, da fisioterapia e fonoaudiologia, para dar suporte ao familiar sequelado, mas a ausência destes profissionais na rede pública do SUS em Manaus é periódica.

Jacques e Cardoso (2011) mencionam que o acompanhamento de um profissional da fonoaudiologia é de fundamental importância para os pacientes

acometidos por AVC, para o tratamento de distúrbios de linguagem e transtornos de deglutição.

Piassaroli *et al* (2011) destacam ainda que após o AVC, quanto mais cedo começar a recuperação do sequelado, melhor será o prognóstico. A melhora funcional é mais rápida, durante os primeiros meses após o AVC. A velocidade da recuperação inicial está relacionada à redução do edema cerebral, melhora do suprimento sanguíneo e remoção do tecido necrótico. Todavia, com o acompanhamento da fisioterapia, os ganhos funcionais podem continuar por anos à frente.

Outro aspecto levantado por Piassaroli *et al* (2011) está relacionada a composição da equipe de saúde que deveria acompanhar periodicamente um sequelado de AVC. Segundo estes autores, as equipes deveriam ser interdisciplinares e compostas por: médico fisiatra, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista e fonoaudiólogo, para que o tratamento desenvolva ao mesmo tempo as áreas motoras, cognitivas, emocionais, sociais e familiares. Recomendando ainda a participação de outros profissionais para contribuir com a terapêutica (PIASSAROLI *et al*, 2011).

Entretanto, a realidade vivenciada pelas famílias estudadas não corresponde às recomendações citadas, para o acompanhamento de uma equipe interdisciplinar completa. Com isto destacamos a importância do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), ainda em fase de implantação em Manaus, para dar este apoio e suporte às famílias.

5.5.3 Contexto

5.5.3.1 Classe social

Durante as entrevistas, não obtivemos informações sobre a escolaridade do casal, somente Miriã foi citada como cursando o ensino médio em uma escola pública no centro da cidade de Manaus.

A família apresenta condições econômicas que satisfazem suas necessidades, pois sobrevive da aposentadoria que Esaú recebe, do comércio, das confecções de Ester e da ajuda financeira dos filhos.

5.5.3.2 Espiritualidade e/ou religião

No que corresponde à religiosidade, Esaú e sua família frequentam os cultos de uma igreja evangélica. Segundo relatos, tem um membro da igreja que também teve um AVC, por isso, Esaú, Ester e ele conversam muito sobre a doença. Ester afirma que isso proporciona para ela e o marido oportunidade de conhecer mais sobre a doença e, assim, buscar conviver melhor com ela.

5.5.3.3 Ambiente

O domicílio da família é amplo e confortável, está situado em uma rua pavimentada, próximo a uma via com circulação de transporte coletivo, rede de supermercados e rede bancária.

5.6 Síntese da Avaliação Estrutural das Famílias

No tocante à avaliação estrutural das famílias estudadas, verificamos que a faixa etária dos familiares sequelados está entre 59 e 85 anos e isso vem ao

encontro do estudo de Fonseca e Penna (2008), ao afirmarem que a incidência do AVC é maior após os 65 anos, havendo um aumento do risco com a idade, dobrando a cada década após os 55 anos.

Os resultados nos revelam que todos os cinco familiares sequelados pelo AVC são os chefes de suas famílias, sendo três pais e duas mães. Três desses tiveram mais de uma ocorrência do AVC e apresentam variados graus de dependência familiar, oriunda dos danos causados pela doença.

As famílias em questão são formadas, em sua maioria, por mais de cinco membros, em várias fases do desenvolvimento humano, desde crianças a idosos. Apenas uma família é composta por três membros. Observamos que, nas famílias, os cuidadores dos familiares sequelados pelo AVC são predominantemente do sexo feminino. Em apenas duas famílias, há presença do sexo masculino assumindo os cuidados diretos ao familiar dependente.

No que se refere às limitações físicas, os dados revelaram que dois apresentam dependência total e três dependência parcial da família. O grau de dependência do indivíduo sequelado de AVC se manifesta através de sequelas físicas e/ou emocionais; que afetam a sua capacidade funcional, a independência e autonomia; assim como, podem sofrer efeitos sociais e econômicos que comprometem todos os aspectos da vida, como afirmam Marques, Rodrigues e Kusumota (2006).

Observamos que as famílias se envolviam nos aspectos da assistência, na supervisão das responsabilidades e na provisão direta dos cuidados aos familiares. No entanto, destacamos, que independente do nível da sequela, a dependência do ente para com a família extrapola a composição estrutural interna delas.

Fortalecendo o ponto de vista desenvolvido com nosso estudo, Fonseca e Penna (2008) destacam que a família, ao vivenciar a crise provocada pela doença, experimenta inicialmente um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, provocando alterações que envolvem afeto, finanças e relações de poder que os levam a um processo de reorganização familiar. Apesar de a doença afetar toda a família, normalmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre poucos membros da família ou a um único familiar, tal como foi observado na maioria das famílias deste estudo.

Verificamos também que a dispensação de cuidados pelos familiares é bastante variada. Encontramos uma família que compartilha as atividades de cuidado com todos os seus membros, já em outras, os cuidados são realizados por dois ou um único membro familiar. Dessa forma, percebemos que quando um ou poucos membros da família se envolvem diretamente na prestação de cuidados diários aos sequelados de AVC, esses estão mais expostos às sobrecargas, fadiga e estresse, portanto diluir o cuidado e compartilhá-lo com os demais membros pode ser uma medida para minimizar tais complicações.

Constatamos ainda que a designação do cuidador na família obedece a fatores relacionados à parentalidade. Essa mesma realidade também foi apontada nos estudos realizados por Fonseca e Penna (2008). Segundos os autores, os cuidadores de maior frequência são: o cônjuge, as mulheres e os filhos. Machado, Jorge e Freitas (2009), consideram que o cuidado quando condicionado aos filhos, ocorre pelo fato desses dependerem o sentimento de amor a seus pais, reafirmando os laços afetivos construídos dentro da família.

Durante as entrevistas, observou-se que, das cinco famílias envolvidas, três eram composta por um de seus pais, filhos e netos; e duas famílias eram formadas por membros familiares sem laços de consanguinidade, como as esposas dos netos.

Concordamos com Atkinson *et al* (1985) ao afirmar que a doença interfere nas relações familiares, podendo mexer nos laços afetivos, causando afastamento da família, como vimos em um dos casos observados. E nesta família especificamente, o afastamento ocorreu devido os conflitos familiares com a família extensa por questões relacionadas aos bens da família.

As famílias precisam contar com uma rede social de apoio, com a família extensa, com grupos e/ou instituições. No que corresponde à estrutura externa, vimos a necessidade e a importância de entendermos o valor que as famílias atribuem a essas redes sociais de apoio compostas, em sua maioria, das famílias extensas e dos sistemas mais amplos, principalmente nas famílias que contam com um número reduzido de membros internos.

Encontramos também nesse estudo, famílias que vivenciam a diminuição dos contatos e vínculos com a família extensa, após as limitações impostas pelo AVC. Entretanto, a rede social de apoio, composta por amigos e vizinhos, torna-se fundamental para o enfrentamento dos desafios do cotidiano das famílias.

Griep (2003) menciona que o apoio refere-se a uma característica qualitativa e funcional da rede social, ou seja, da soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade.

Destacamos que a equipe de saúde da família é também uma rede social de apoio de extrema importância para as famílias que convivem com as sequelas do AVC, porém, observamos que a prática dos profissionais ainda está limitada à visão biomédica; sem pensar na família, enquanto um sistema. Os serviços oferecidos à

família tomam o indivíduo sequelado como centralidade da assistência, como por exemplo: a realização de curativos na úlcera por pressão; orientações gerais a respeito dos medicamentos e cuidados com a higiene corporal. Observamos ser comum a conduta de orientar as famílias a buscarem os serviços de saúde oferecidos pela UBSF apenas para lhes auxiliar a conseguir encaminhamentos de referência para unidades de saúde da rede ambulatorial especializada, reproduzindo a prática biomédica e tecnicismo da assistência.

Vimos ainda, no que corresponde às condutas médicas dispensadas ao familiar sequelado, que algumas vezes elas são divergentes e que nem sempre a autonomia das famílias é respeitada. A partir dos depoimentos obtidos, vimos que algumas condutas tomadas pelos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem, desconsideram a importância da família nas unidades hospitalares.

Sobretudo, destacamos que todas as famílias sentem falta dos fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas e psicólogos no cuidado de seus membros sequelados pelo AVC. O estudo de Perlini e Faro (2005) aponta que os exercícios fisioterápicos e/ou fonoaudiológicos são vistos pelas famílias como uma possibilidade, em curto prazo, de retorno “ao que era antes do AVC”.

No entanto, a rede assistencial da atenção básica do município de Manaus carece desses profissionais em sua estrutura. Todas as famílias reconhecem a importância do acompanhamento do profissional de Enfermagem, quer seja enfermeiro ou técnico de enfermagem, no âmbito da atenção básica.

Salientamos que algumas famílias romperam vínculos com certas unidades de saúde por falta de um atendimento humanizado à família e pouca resolutividade do serviço oferecido. Portanto, há famílias que buscam adotar práticas complementares à saúde e automedicação alopática, para suprir suas necessidades em saúde.

No que se refere à situação financeira, todos os familiares sequelados são aposentados, e necessitam de ajuda de seus familiares para complementar a renda; uma vez que, o aparecimento de qualquer doença gera aumento dos gastos da família, e conviver com as sequelas do AVC no cotidiano não é diferente desse padrão.

A busca pela espiritualidade e/ou religião ocorre em todas as famílias, mesmo que nem todos os seus membros compartilhem ou busquem seguir uma doutrina religiosa específica. Ainda que algumas famílias evitem compartilhar os problemas familiares gerados pelo AVC com os membros da igreja, esta se constitui em uma rede social de apoio importante.

Ressaltamos o conceito de espiritualidade e religião apresentado por Warner-Robbins e Bomar (2004). A espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor, fé, doutrina; fornecendo um significado para a vida. Já a religião, é a crença em uma força divina ou sobrenatural que tem poder acima de tudo. O efeito da espiritualidade e religião sobre a saúde e bem-estar da unidade familiar inclui: alegria, bondade, fidelidade, amor, paciência, auto-controle, afirmação, suporte e entendimento (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

6. AVALIAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO DAS FAMÍLIAS

Neste capítulo apresentamos a categoria de avaliação do desenvolvimento das famílias, que compreende à transformação progressiva da história familiar através dos seguintes aspectos: as fases do ciclo vital, que se refere às trajetórias previsíveis para cada fase do ciclo do desenvolvimento vivenciada pelas famílias; as tarefas do ciclo vital, que são as atividades delineadoras implícitas para cada fase e os vínculos afetivos, que se referem ao laço emocional estabelecido entre os indivíduos perante suas relações de convivência.

O desenvolvimento familiar trata-se de um termo adotado por Wright e Leahey (2009) que se refere a todos os processos de evolução transacional associados ao crescimento da família. O desenvolvimento da família é modulado por eventos previsíveis e imprevisíveis, tais como doenças, catástrofes e tendências sociais. As autoras acreditam ser proveitoso aos enfermeiros terem algum conhecimento da história do desenvolvimento familiar pelo fato de que sempre há, nas famílias, (inserir as duas vírgulas) uma rica história a ser desvelada e que esta remete ao raciocínio clínico.

As famílias sempre passam por transformações inevitáveis em função das mudanças ocorridas em seu cotidiano, mediante os avanços da comunicação, da tecnologia, da globalização entre outros (CERVENY; BERTHOUD, 2002). Diante deste contexto, as autoras citadas nos alertam que devemos perceber que as famílias procuram novas formas de adaptação para autorregular-se e ajustar-se nesse cenário de mudanças, reafirmando com isto, os pressupostos da teoria da Cibernética, da Mudança e dos Sistemas, contidos no Modelo Calgary.

O estudo de Hoffmann *et al* (2005) afirmam que o foco do desenvolvimento das famílias está nas mudanças significativas vivenciadas enquanto se movem através das fases dos ciclos da vida familiar. Assim sendo, a família passa a ser vista como grupo social composto por indivíduos que interagem entre si, compondo uma unidade, ocupando posições, criando normas para o viver em conjunto, construindo uma trajetória de vida e sujeito às regras e expectativas da sociedade em que se insere.

A família se constitui por relações expressas diferentemente de acordo com o tempo, o lugar e os papéis que cada um de seus membros desempenha (NARVAZ; KOLLER, 2006). A família realiza ainda diversas tarefas, por ser um grupo que tem seu próprio curso evolutivo, por ser um sistema que se desenvolve à medida que seus membros vão se desenvolvendo, de modo particular e complexo (CARDOSO; FÉRES-CARNEIRO, 2008).

O desenvolvimento da família é um processo de grupo regulado por normas das sociedades, referentes ao tempo e às sequências da vida familiar. Diferentes culturas e classes sociais sugerem normas e processos variados de desenvolvimento (HOFFMANN *et al*, 2005). Então, os processos de desenvolvimento na família, são inevitáveis e importantes para a compreensão da unidade familiar.

Estudiosos como Ronchi e Avellar (2011) apontam que na investigação do desenvolvimento das famílias, a Teoria do Ciclo Vital Familiar é uma das perspectivas mais utilizadas. Nos Estados Unidos, a divulgação da teoria entre os profissionais da saúde tem sido feita principalmente pelos estudos de Carter e McGoldrick (2001), já no Brasil, vem sendo fomentada por meio do trabalho de Cervený e Berthoud (2002).

O ciclo vital familiar para Carter e McGoldrick (2001) é entendido como um conjunto de fases em que o sistema familiar passa ao longo do tempo. Os autores salientam que para cada estágio do ciclo de vida da família, há uma complexidade de papéis e que esses são distintos para cada membro da família.

Cervený e Berthoud (2002) acreditam que o ciclo vital da família constitui-se em um conjunto de etapas ou fases, definidas sob alguns critérios, como por exemplo: a idade dos pais e o tempo de união de um casal, desde o início da sua constituição em uma geração até a morte de um dos indivíduos que a iniciaram; e alertam que para compreendermos o desenvolvimento da família, não podemos deixar de considerar a subjetividade dos indivíduos, sendo esta construída a partir da subjetividade de um sistema, ou seja, isto deve ser pensado dentro de uma perspectiva sistêmica.

Desta forma, a família constrói a sua realidade a partir da história compartilhada por seus membros, onde cada membro do sistema familiar influencia os outros, sendo ao mesmo tempo influenciado. E essas influências mútuas formam o cotidiano da vida familiar (CERVENÝ; BERTHOUD, 2002).

Diante do exposto, é possível perceber que, através das lentes da teoria sistêmica, podemos visualizar a multiplicidade do sistema familiar, no qual cada membro e suas interações conduzem à compreensão da família em seus distintos contextos, na sua pluralidade que inclui o social, o cultural, o econômico e o temporal, já que as múltiplas gerações deixam suas marcas na história familiar, transmitindo e perpetuando a repetição de padrões (CERVENÝ; BERTHOUD, 2002).

Vicente (2004) citado por Fernandes e Boehs (2010) declaram que as fases da vida familiar são marcadas por transições. Estas são relacionadas com as mudanças das fases de desenvolvimento, sendo classificadas sob duas formas: as

maturacionais, aquelas associadas com eventos na vida individual de algum dos membros e que envolve o grupo familiar, como nascimentos, separação da família de origem e formação do novo casal, a adolescência e passagem à idade adulta dos filhos, a desvinculação progressiva de pais e filhos, o casal conjugal e parental na maturidade e o envelhecimento; e mudanças situacionais ou nodais, aquelas associadas aos eventos inesperados, causados pelo o acometimento por uma doença, como no caso do AVC, ou morte por acidente.

De modo geral, a história das gerações considera também o desenvolvimento dos indivíduos, supondo-se uma simultaneidade entre a fase de vida da família e a fase de vida de cada membro (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

O Modelo Calgary de Avaliação da Família, ao investigar o desenvolvimento do ciclo vital da família, utiliza a classificação de Carter e McGoldrick (Quadro 06, Apêndice 03). Esses pesquisadores apresentam o desenvolvimento da família baseado no modo de vida dos norte-americanos de classe média. Sendo classificado em seis estágios: 1) Saindo de casa: jovens solteiros; 2) União das famílias pelo casamento: o novo casal; 3) Famílias com filhos pequenos; 4) Famílias com adolescentes; 5) Encaminhamento dos filhos e saída deles de casa e 6) Famílias no fim da vida (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

Estamos de acordo com o pensamento de Cardoso e Carneiro (2008), ao afirmarem que estudar o desenvolvimento das famílias brasileiras é um desafio; por se tratar de um país onde coabitam uma variedade de culturas, com diversos padrões econômicos e sociais, seja na cidade ou no campo, onde há uma pluralidade de arranjos e configurações familiares.

No Brasil, Cerveny e Berthoud buscaram analisar as possibilidades da implementação da Teoria do Desenvolvimento da Família em situações de saúde-

doença, identificando suas possibilidades e seus desafios (HOFFMANN *et al*, 2005). As demandas que as famílias brasileiras sofrem cotidianamente, na busca de sua funcionalidade, exigem transformações e adaptações constantes em seu seio para que se adapte às exigências da vida (CARDOSO; CARNEIRO, 2008).

A proposta de Cerveny e Berthoud (2002) para o desenvolvimento do ciclo vital das famílias brasileiras é apresentada em quatro fases (Quadro 07, Apêndice 04): 1) Família em aquisição – lua nova; 2) Família na fase adolescente – lua crescente; 3) Família em fase madura – lua cheia e 4) Família em fase última – lua minguante.

A descrição dos estágios do ciclo de vida familiar nos aproxima de realidades importantes do processo de desenvolvimento da família, definindo características próprias de cada período e elucidando o conjunto de normas que emergem em um estágio específico da trajetória, tanto da família como de seus membros em particular; além de enfatizar os problemas próprios de cada fase (DESSEN; POLONIA, 2007).

Para aproximarmos a nossa realidade, utilizamos as fases de desenvolvimento do ciclo vital proposto por Cerveny e Berthoud (2002) para as famílias paulistanas, uma vez que não dispomos de estudos locais.

Para as famílias envolvidas optamos por definir o ciclo vital a partir dos subsistemas delineados por gerações, conforme sugerido por Wrigth e Leahey (2009). Assim como, ao estabelecermos as tarefas sugeridas para cada fase de desenvolvimento do ciclo vital, buscamos aproximar as tarefas de acordo com contexto real das famílias, seus limites, formas de organização interna e sua história de vida familiar.

6.1 A família de Absalão

Inicialmente para descrever o desenvolvimento do ciclo vital desta família, se faz necessário realizar um resgate da composição da estrutura interna da família de Absalão (Quadro 01), para então compreendermos as fases do ciclo vital em que a família se encontra.

A história desta família iniciou-se da união pelo casamento de Absalão com Abigail há 47 anos. É uma família com membros de quatro gerações, que convivem dentro do mesmo domicílio, tendo, portanto vários subsistemas inclusos nesse contexto familiar.

Quadro 01. Composição da estrutura interna da família de Absalão, Manaus, 2012.

Familiar Sequelado pelo AVC	Cônjuge	Filho (a)	Neto (a)	Bisneto (a)
1ª. Geração		2ª. Geração	3ª. Geração	4ª. Geração
		Milca (44 anos)	→ Sara (21 anos)	→ Eva (05 meses)
Absalão (73 anos)	Abigail (61 anos)	Rebeca (42 anos)	→ Lia (02 anos)	-
		Cainã (37 anos)	-	-
		Diná (35 anos)	-	-

Dessa forma, a família se configura em mais de uma fase do desenvolvimento do ciclo vital, e isto pode gerar superposições das tarefas das fases do ciclo, uma vez que cada ciclo é delineado por tarefas específicas. De acordo com a classificação das fases do ciclo vital de Cerveny e Berthoud (2002), a família de Absalão vivencia atualmente as seguintes fases do desenvolvimento:

- O primeiro subsistema da família é composto por Absalão e Abigail, os membros que geraram esta família (1ª. geração). Eles estão vivendo a fase última do ciclo vital da família (fase da lua minguante), pois ambos estão progredindo no processo de envelhecimento do ser humano e passando por transformações na estrutura familiar, com a chegada de novos membros: sua neta mais nova, Lia, filha de Rebeca e sua primeira bisneta, Eva, filha de Sara; em relação às mudanças situacionais: resalta-se o episódio do AVC de Absalão que a família vivencia.

As tarefas delineadas para Absalão e Abigail, por estarem vivenciando esta fase do ciclo vital, são: “fazendo retrospectivas” e “levando-os a pensamentos, como por exemplo, vivendo até que a morte os separe, atravessando as crises e preparando-se para o futuro” (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

De certa forma, a família de Absalão está enfrentando a probabilidade da perda do seu genitor, fato que se aproximou com a ocorrência do AVC, no ano de 2011. Especificamente para Abigail, a experiência de conviver com Absalão, agora sequelado, é sofrida e dolorosa; pois ela se casou com ele quando tinha 14 anos de idade, dedicando a maior parte de sua vida à Absalão e a sua família.

Outra tarefa é “vivendo o presente”, a família de modo geral sente-se muito feliz, pelo fato de Absalão ter sobrevivido ao AVC, mesmo com as sequelas geradas. Todos têm esperança que a cada dia, Absalão apresente melhora do quadro geral do seu estado de saúde.

Por fim, a tarefa proposta para o casal é “fechando o ciclo familiar, ficando por perto”, ainda que Abigail não seja o ente que assumiu as atividades de cuidar diretamente de Absalão, ela sempre está ao lado do seu esposo no dia a dia; “diminuindo as atividades diárias”, e Absalão por conta das sequelas e de Abigail por conta das limitações físicas e de saúde, e, por conseguinte a tarefa “invertendo a

parentalidade e sendo cuidado”, é vivenciada pelo casal, uma vez que os filhos assumiram os cuidados de seus pais. “Esperando para partir”, mesmo que não seja uma vontade da família, mas sim um fenômeno natural da vida humana. As tarefas deste ciclo vital estão sendo cumpridas por Abigail, considerando que Absalão encontra-se acamado e semi-inconsciente.

- O segundo subsistema da família de Absalão conta com os membros pertencentes à 2ª. geração familiar, os filhos do casal (Milca, Rebeca, Cainã e Diná), vivendo a fase madura do ciclo vital da família (lua cheia). Todos os filhos de Absalão já atingiram a idade adulta e a família vivencia o período da maturidade destes.

As tarefas propostas para os membros da família, pertencentes a este ciclo vital (CERVENY; BERTHOUD, 2002) são: “remodelando as relações familiares; buscando a qualidade de vida; construindo uma parceria e cuidando da saúde de seus pais”, uma vez que o estado de saúde de Absalão, estando totalmente dependente da família após o AVC, demanda atenção e cuidados diários da família; assim como a promoção da saúde de Abigail, que é hipertensa e diabética, então foram os filhos do casal que assumiram a tarefa de cuidar dos seus pais.

A próxima tarefa é “rompendo o laço conjugal”, como no caso de Milca e Rebeca, as quais já foram casadas e atualmente estão separadas. Ressalta-se que mesmo enquanto estiveram casadas, Milca e Rebeca não saíram da casa de seus pais. Outra tarefa para os filhos do casal é “repensando papéis e relações hierárquicas na família” (CERVENY; BERTHOUD, 2002), uma vez que agora são os filhos do casal que estão tomando de decisões no domicílio, porém destacamos que eles não excluem a participação de Abigail no processo de decisões familiares.

As tarefas: “preservando os valores da família; enfrentando os desafios; transpondo os obstáculos e olhando para o futuro” (CERVENY; BERTHOUD, 2002), foram evidenciadas nesta família, pois os filhos do casal estão procurando manter os valores familiares construídos por Absalão e Abigail, e diante da mudança gerada nas atividades de vida diária e no funcionamento da família com a ocorrência do AVC, há a incessante busca de solidificação da união entre si para vencerem mais este desafio que agora vivenciam em família.

Destacamos que Rebeca, estando na fase madura do ciclo vital, conta ainda com as tarefas de cuidar de sua filha, Lia, com 02 anos de idade. Isso coloca a família em situações de superposição de tarefas. Seguindo a classificação de Cerveny e Berthoud (2009) apontamos que esta família vivencia uma fase de transição, a qual não se configura em uma fase do ciclo vital, mas aponta mudanças nos padrões estruturais da genealogia das famílias atuais. Os desafios postos para a família, especificamente para Rebeca, consistem em conciliar uma gama de atividades específicas para o seu ciclo vital direcionado para os cuidados de seus pais, principalmente de Absalão, com o atendimento simultâneo às demandas de cuidar de uma criança pequena. Diante da complexidade vivenciada por esta família, inferimos que o contexto familiar vivido extrapola o padrão de qualquer classificação do desenvolvimento do ciclo vital das famílias.

- No terceiro subsistema da família tem Sara, pertencente a 3^a. geração da família, vivendo a fase de aquisição do ciclo vital da família (lua nova). Esta fase inclui a escolha do parceiro, a formação de um casal, a chegada do primeiro filho e a vida com os filhos pequenos. Evidenciamos que Sara tem uma filha de 05 meses, Eva, fruto de seu atual relacionamento afetivo. O casal mora em casas separadas, mas mantém um vínculo afetivo forte. Sara e Eva moram com Absalão e Abigail.

As tarefas propostas para Sara são: “conquistando (apaixonando-se, apostando na relação, criando laços e decidindo); vivendo o processo inicial da união (estabelecendo metas, planejando); relacionando-se com as famílias de origem (reproduzindo papéis, avaliando os valores familiares); vivendo a parentalidade com a vinda do filho” (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

No que se refere aos vínculos familiares, os filhos de Absalão comentam que “se a sua família não tivesse um vínculo forte de união, eles (referindo-se a Absalão e Abigail) iriam sofrer muito”. Diante das mudanças, geradas pela ocorrência do AVC de Absalão, há constante busca da regulação em suas vidas em família.

Um dos maiores desafios para família de Absalão é mediar as tarefas esperadas para cada ciclo vital com aquelas ajustadas para cuidar da dependência de Absalão oriunda das sequelas do AVC, o que pode ser observado nas tarefas voltadas para a atenção de cuidado para as crianças pequenas. Podemos constatar tal dificuldade na família, mediante o relato a seguir:

(...) A minha filha (Lia) às vezes entra no quarto, e ela quer que eu saia de perto do meu pai (Absalão), ela é muito ciumenta. Tem ciúme de qualquer pessoa que me aproximo. A verdade é esta. Se ela ver, eu abraçando o papai, ela já chega fazendo um escândalo [chora, grita...]. Ou ainda dando banho nele, ela faz um escândalo para eu colocá-la no colo. Eu me sinto dividida, às vezes, entre os dois (Rebeca, filha de Absalão).

Percebemos a aflição vivenciada por Rebeca diante deste fato, pois ela, durante as visitas no domicílio, estava dedicando-se integralmente aos cuidados de Absalão. Sabendo da dificuldade em mediar a atenção voltada para sua filha Lia, Rebeca auxilia Sara que passa pelas mesmas dificuldades que ela, como cita no relato abaixo:

(...) Não deixamos a Sara cuidar totalmente do papai, porque ela tem a sua bebê (Eva), e de vez em quando ela tem que dar atenção a bebê. Então eu a acompanho dando suporte, quando é a vez dela cuidar do papai, até chegar à noite quando os meus irmãos chegam (Rebeca, filha de Absalão).

Devemos estar atentos para a possibilidade da sobrecarga que estes casos podem gerar nos membros que têm a função de cuidar diretamente do familiar sequelado, pois isto pode gerar ainda sofrimentos em decorrência da divisão de atenção entre seu ente, que exige cuidados pelo seu estado de saúde.

Uma das principais tarefas das famílias é manter a mesma disponibilidade emocional do início por seu papel no processo contínuo de reabilitação. Podemos constatar, com o relato de Rebeca, o desafio para manter um equilíbrio emocional em seu cotidiano ao cuidar de Absalão:

(...) Fico lembrando a situação do papai ainda na UTI. Aquela situação ainda permanece em meus pensamentos, pois eu nunca tinha visto ele daquele jeito: cabeça raspada, inchada e tudo mais. Eu tinha medo de ver pessoas doentes, de ver sangue, e fui conseguindo superar isto indo para dentro do hospital. Meu pai me mostrou que eu tinha essa força, que eu não sabia (Rebeca, filha de Absalão).

Destacamos, com base no estudo de Silva (2007), que as famílias têm a capacidade de superar-se diante dos desafios enfrentados no cotidiano e que a família de Absalão, especificamente Rebeca, já está desenvolvendo o processo de resiliência familiar.

A resiliência é definida como a capacidade do indivíduo, ou a família, de enfrentar as adversidades, ser transformado por elas e conseguir superá-las. A realidade em que o sujeito vive pode ser ameaçadora, colocando em risco a qualidade de seu viver e fazendo-o sofrer, mas ele consegue encontrar recursos que o ajudam a avançar e prosseguir. A resiliência é uma forma de manejo das circunstâncias adversas, externas e internas, sempre presentes ao longo de todo o desenvolvimento humano (SILVA, 2007).

A qualidade dos vínculos afetivos estabelecidos entre os entes da família de Absalão foi percebida durante este estudo como forte, uma vez que reflete a união, compaixão e amor da família, estando ela toda mobilizada para minimizar as

consequências das sequelas oriunda do AVC de Absalão. E isto retoma o princípio da circularidade contida na teoria dos sistemas (GALERA; LUÍS, 2002), uma vez que o comportamento de cada indivíduo afeta e é afetado pelo comportamento dos demais, assim um elemento do sistema afeta os demais e todo o sistema. E ainda nos remete a olhar a importância dos vínculos familiares a partir da teoria da cibernética, uma vez que essa teoria se interessa pelos mecanismos reguladores dos sistemas.

6.2 A família de Joabe

O resgate da composição da estrutura interna da família de Joabe pode ser visualizado no quadro 02, para posteriormente apresentarmos os estágios de desenvolvimento do ciclo vital desta família.

Quadro 02. Composição da estrutura interna da família de Joabe, Manaus, 2012.

Familiar Sequelado pelo AVC	Cônjuge	Filho (a)	Neto (a)	Bisneto (a)	Outros Membros da Família
1ª. Geração		2ª. Geração	3ª. Geração	4ª. Geração	
Joabe (85 anos)	Dalila (70 anos)	Ana (41 anos)	Natã (21 anos) Rute (11 anos)	Vasti (04 anos) Tarsis (02 anos) -	Noemi (20 anos) -

A história da família de Joabe dá-se com o seu casamento com Dalila. É uma família que também convive com membros de quatro gerações, assim como a de Absalão. De acordo com a classificação das fases do ciclo vital de Cerveny e Berthoud (2002), a família de Joabe atualmente vive nas seguintes fases:

- No primeiro subsistema da família, tem Joabe e Dalila vivendo a fase última (lua minguante) do ciclo vital. Eles vivenciam o presente da família a partir da dimensão relacional com seus filhos e netos. Ambos estão na fase do envelhecimento que Figueiredo *et al* (2007) caracterizam como situação que implica na diminuição progressiva da autonomia dos indivíduos, tornando-os mais susceptíveis aos processos de adoecimento.

As tarefas propostas para Joabe e Dalila neste ciclo vital, de acordo com sua história de vida, são: “fazendo retrospectivas (atravessando crises e tendo Deus para ajudar)” (CERVENY; BERTHOUD, 2002). Com o processo de envelhecimento de Joabe, a família vem enfrentando o desafio de lidar com doenças que estão incapacitando o seu ente familiar, como o Mal de Alzheimer e o AVC. A família relembrou alguns momentos do passado, como por exemplo, a vida ativa de Joabe, cultivando a terra, plantando e colhendo. Nos dias atuais, a família busca forças, através de sua fé, para superar os desafios do cotidiano.

Vivendo o presente, é outra tarefa; e especificamente na família de Joabe, esta tarefa se desdobra em: “exercendo a parentalidade”, “buscando harmonia”, “convivendo com filhos separados” (CERVENY; BERTHOUD, 2002). De modo geral, a família sente-se afortunada pelo fato de Joabe ter sobrevivido às 03 ocorrências do AVC; e procura proporcionar conforto e qualidade de vida para ele.

A parentalidade é trabalhada para proporcionar os cuidados dos quais Joabe necessita por estar totalmente dependente da família. Joabe e Dalila convivem com Ana, filha do casal, que vivenciou a experiência de casar-se. Porém atualmente está separada. A família procura conviver em harmonia em seu cotidiano.

Destacamos que o fechamento total do ciclo vital ocorrerá com o falecimento de um dos indivíduos que iniciou o processo familiar. A atividade “deixando-se cuidar

pelos filhos” e a característica “sendo alvo de preocupações” (CERVENY; BERTHOUD, 2002), foram observadas nesta família, com os cuidados dispensados a Joabe e Dalila por Ana e Helena.

- O segundo subsistema da família de Joabe conta com Ana vivendo a fase madura (lua cheia) do ciclo vital da família. Ana tornou-se a cuidadora da geração mais velha, a dos seus pais (Joabe e Dalila), uma vez que esta assume integralmente, por vontade própria, a responsabilidade de cuidar do domicílio.

Ao ajustarmos as tarefas recomendadas para quem vivencia este ciclo vital à realidade da família e de Ana, iniciamos com: “avaliando sentimentos” (dando novos significados a vida e sentindo-se útil). Vejamos como Ana comenta emocionada quando decidiu ir buscar seu pai, no interior do Estado do Amazonas, para cuidar dele:

(...) Chegou a minha hora de cuidar dele, pois ele estava doente. Ele é meu pai, eu não vou abandoná-lo. Não podia fazer isto com ele, a sua situação é de total dependência. Então eu decidi parar de trabalhar, se der para fazer alguma costura aqui em casa eu faço e se não der, paciência (Ana, filha de Joabe).

Silveira, Caldas e Carneiro (2006) afirmam que o que se espera ao cuidar de alguém doente no domicílio é um processo de envolvimento de todo o sistema familiar. E esse envolvimento pode influir na decisão de quem vai cuidar. Contudo, ao refletirmos sobre a afirmação dos autores acima citados, observamos que isto não ocorreu nessa família, pois Ana centralizou nela própria toda a prestação de cuidados a serem oferecidos a Joabe, por sentir-se totalmente responsável pelo seu pai, o que acaba levando-a a um elevado nível de estresse e sobrecarga em seu cotidiano.

Adaptando-se às mudanças (“incorporando novos papéis”, “tornando-se avó”, “cuidando da nova geração” e “curtindo os netos e filhos”) são as próximas tarefas

contextualizadas. A família convive no domicílio, com duas crianças pequenas, Vasti e Tarsis, os netos de Ana.

Destacamos nessa família que Ana, estando atualmente na fase madura do ciclo, conta ainda com a demanda de acompanhar sua filha, Rute, pré-adolescente com 11 anos de idade. Baseados no estudo de Cerveny e Berthoud (2009) observamos que a família de Joabe, assim como a de Absalão, estão vivenciando uma fase de transição. Especificamente na família de Joabe, a transição se dá em fase adolescente, e as tarefas específicas da fase adolescente passam a também fazer parte do cotidiano da família.

Diante disto, a próxima tarefa para Ana é “enfrentando os desafios e recebendo apoio”. Observamos que a família de Joabe estabelece várias relações de vínculos significativos com a rede social de apoio que ajudam a enfrentar o contexto de lidar com as sequelas do AVC e com as doenças na família em seu cotidiano, conforme ilustrado no ecomapa da família.

- O terceiro subsistema da família conta com Natã e Noemi vivendo na família a fase de aquisição (lua nova) do ciclo vital. Eles não possuem uma relação conjugal formalizada junto à sociedade civil, mas vivem juntos têm dois filhos. Cerveny e Berthoud (2010) caracterizam esta fase como a formação de um novo sistema que tem como marco o casamento em que Natã e Noemi adquirem a condição de serem pais e que se acredita na possibilidade de êxito da união e da felicidade dos parceiros.

As tarefas implícitas para a família que conta com o casal (Natã e Noemi) vivenciando esta fase do ciclo vital são: “unindo-se” e “assumindo responsabilidades e novas funções”. Destacamos que as responsabilidades do casal excederam a proposta inicial da formação de um novo casal, pelo fato deles terem dois filhos

pequenos, Vasti e Tarsis. As próximas tarefas são “adaptando-se”, “cedendo e moldando-se”, haja vista que o casal reside no mesmo domicílio que a família de origem de Natã.

As tarefas: “mantendo a dependência e buscando a independência”; “vivendo com filhos pequenos e percebendo as demandas” (CERVENY; BERTHOUD, 2002), também são contextualizadas na família, uma vez que o casal e os netos de Ana dependem da regulação da dinâmica familiar modificada com a ocorrência do AVC de Joabe. O casal busca ainda a independência de viver a relação conjugal estabelecida juntamente com este cenário.

As contribuições da teoria da biologia da cognição para os estudos com famílias possibilita-nos conceber os seres vivos como os criadores de sua própria realidade. Para isso, será adotada uma lógica circular, não linear e autorreferida, que mostra a existência de uma circularidade entre produtor e produto em um sistema auto-referenciado, conforme visto no convívio das famílias (PELLANDA, 2009).

A família busca, nos vínculos afetivos dos membros que compõem a sua estrutura interna, apoio constante de uns com os outros para enfrentar as atividades da vida cotidiana. Essa busca é de fundamental importância, uma vez que ao relembramos os vínculos dessa família, no capítulo anterior, através do ecomapa, vimos que a família possui vínculos negativos com alguns membros da família extensa (os demais filhos de Joabe e Dalila: Eliú, Elias, Joana e Judite).

6.3 A família de Isabel

A família de Isabel convive com membros de três gerações, vivenciando mais de uma fase do ciclo vital e com evidências de superposições de tarefas para as

fases do desenvolvimento do ciclo vital. Relembraremos a composição da estrutura interna da família de Isabel através do quadro a seguir.

Quadro 03. Composição da estrutura interna da família de Isabel, Manaus, 2012.

Familiar Sequelado do AVC	Cônjuge	Filho (a)	Neto (a)	Outros Membros da Família
1ª. Geração		2ª. Geração	3ª. Geração	
Isabel (73 anos)	Falecido	Levi → (43 anos)	Simeão (02 anos)	-
		Lídia → (41 anos)	Jemima (06 anos)	-
		* Lino →	Mateus (17 anos)	Débora (17 anos)

* Ente familiar que não reside no domicílio.

Essa família, ao aplicarmos a classificação das fases do ciclo vital de Cerveny e Berthoud (2002), vivencia as seguintes fases:

- No primeiro subsistema da família, temos Isabel vivendo a fase última (lua minguante) do ciclo vital. Uma das características peculiares dessa fase de desenvolvimento na história das famílias é a viuvez, ou seja, a díade que iniciou a família se encerra com a morte de um dos cônjuges, exigindo uma nova reorganização da família. Isabel está viúva há quatro anos.

As famílias que vivenciam a situação de viuvez, de acordo com Cerveny e Berthoud (2010), contam também com a inversão de papéis, pois os filhos, em geral, são os que passam a assumir o papel de cuidadores dos pais, enquanto esses passam a ser cuidados por seus filhos, como no caso de Isabel, Absalão e Joabe, evidenciados neste estudo.

As tarefas contextualizadas para a realidade da família de Isabel, ao vivenciar esta fase do ciclo vital, são: “vivendo o presente”, “convivendo com novos valores e

com filhos separados”. A família vive em seu cotidiano com as sequelas oriundas do AVC que limitaram, parcialmente, Isabel. Com isto, várias modificações no dia a dia familiar foram geradas, o que veremos detalhadamente no próximo capítulo; mas a família busca conviver harmoniosamente diante das dificuldades. Isabel convive com seus filhos Levi e Lídia que se separaram, conforme apresentado no genograma da família.

As tarefas apropriadas para o contexto familiar nesta fase do ciclo são: “fechando o ciclo”; “voltando-se para a própria história”; “perdendo e ressignificando papéis”; “ficando viúva”; “revendo a identidade”; “sendo cuidada”; “ficando só e esperando o futuro” (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

- No segundo subsistema da família, temos todos os filhos de Isabel, porém apenas Levi e Lídia estão fazendo parte da composição estrutural interna da família. Os demais compõem a família extensa. Desta forma, a família vivencia a fase madura do ciclo vital da família (lua cheia) com Levi e Lídia; e estes filhos se tornaram os principais cuidadores de Isabel.

Para essa fase do ciclo, as tarefas implícitas e contextualizadas para a realidade da família e adequadas às histórias de Levi e Lídia nos mostram a presença de algumas mudanças no contexto familiar, tais como a saída dos filhos de casa, caso de Lídia que deixou a casa de Isabel para se casar, ou ainda o retorno dos filhos para casa, fato que também ocorreu com Lídia, pois devido às sequelas do AVC de Isabel, Levi solicitou o retorno dela para auxiliá-lo nos cuidados com sua mãe.

As tarefas “remodelando relações” e “rompendo o laço conjugal” foram vivenciadas na família através da recente separação de Levi e do retorno da Lídia ao convívio da família, já separada do pai de Jemima. A família procura cumprir o bloco

de tarefas: “adaptando-se às mudanças” geradas pelo curso evolutivo do ser humano e social, bem como àquelas geradas pelo AVC; “tomando consciência das fragilidades”, seja de Isabel, Levi e Lídia, esteios da família; “repensando os papéis e os valores familiares”, ao direcionar os cuidados para sua mãe; “estabelecendo relações hierárquicas do papel do homem e o da mulher na relação familiar”, de acordo com as concepções de gênero, e Levi assim o faz; “respeitando o outro e reconhecendo sua importância e cuidando da nova geração”; ou seja, dos netos de Isabel (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Destacamos que os netos de Isabel, Simeão, Jemima e Mateus residem no domicílio, assim como Débora, esposa de Mateus. A família vive ainda com a expectativa da chegada do primeiro membro familiar da quarta geração, pois Débora está grávida. O destaque evidenciado é que Levi e Lídia, estando na fase madura, contam ainda com as tarefas de acompanhar seus filhos pequenos (Simeão, filho de Levi e Jemima, filha de Lídia). Portanto há também nesta família a fase de transição com o acompanhamento de filhos pequenos, assim como vimos na família de Absalão, com Rebeca.

- No terceiro subsistema da família tem Mateus e Débora vivenciando a fase de aquisição do ciclo vital (lua nova); assim como Natã e Noemi da família de Joabe, que não possuem uma relação conjugal formalizada junto à sociedade civil. Cerveny e Berthoud (2010) afirmam que formar um casal e construir uma nova família constitui uma das possibilidades para o indivíduo de constituir estabelecer vínculos que propiciem apegos e cumplicidade e também independência e autonomia emocional.

As tarefas propostas por Cerveny e Berthoud (2002) para famílias que vivenciam essa fase do ciclo, adaptadas para a família de Isabel, especificamente

para Mateus e Débora são: “unindo-se, assumindo responsabilidades e novas funções”, uma vez que eles serão pais logo no início da idade adulta; “adaptando-se, cedendo, moldando-se e fazendo parte da família”, pois o casal foi inserido no contexto da família de Isabel, condicionando-os a viver a parentalidade no seio familiar.

Diante das mudanças na família, ocasionadas pelas sequelas do AVC de Isabel, Levi nos relata as suas dificuldades em cuidar integralmente de Isabel, da seguinte forma:

(...) É muito difícil a gente ver um ente querido sem poder tomar banho sozinho e ter que ter alguém com tempo disponível para cuidar. E os nossos afazeres? Tenho outros afazeres, outros compromissos... mas cuidar dela (Isabel) precisa de tempo integral, dia e noite. E isso acaba acarretando estresse, às vezes a gente fica triste, perdemos a paciência, é difícil. Mas acho que devido o meu problema [referindo a sua paraplegia] eu acabo segurando a barra (Levi, filho de Isabel).

Observamos que, no cotidiano dessa família, o estresse é gerado diante de várias tarefas a serem cumpridas no dia a dia, como por exemplo, as de cuidar da geração mais velha e da mais nova da família. E tudo isto também pode ser o reflexo da superposição das tarefas implícitas às fases do desenvolvimento do ciclo vital.

Rocha, Vieira e Sena (2008) contribuem para compreendermos esse fato, ao afirmarem que o cuidado prestado pelos cuidadores no domicílio pode ser marcado pelo despreparo psicológico e emocional, gerando ainda, em várias ocasiões de conflito, insatisfação, insegurança e sensação de desespero.

Outro depoimento de Levi que merece nosso destaque e observação é sobre a dedicação de tempo para cuidar de Isabel, segundo ele:

(...) A gente tem que estar com ela direto, muita coisa do nosso dia a dia não pode ser feita, temos que abrir mão de muita coisa. Eu só saio de casa uma ou duas vezes por mês (Levi, filho de Isabel).

Frente ao relato de Levi, buscamos, na literatura, esclarecer a demanda de tempo exigida da família ao cuidar de um ente doente no domicílio. Rocha, Vieira e Sena (2008) destacam que quando a família vivencia as tarefas do cuidar de alguém, ela sofre, fere-se, perde, entrega-se e se desgasta, ocorrendo uma desestruturação da vida familiar, pois o cuidar exige não só tempo, como também carinho, disponibilidade e abnegação de uma “outra vida”.

Estimulados a relatar sobre os vínculos afetivos estabelecidos no contexto familiar, Lídia comenta que houve mudanças significativas nos vínculos afetivos nos relacionamentos da família, após a ocorrência do AVC de Isabel, e relata:

(...) Vou falar a verdade, a família se afastou mais. Meus irmãos [Lamuel e Lino] e sobrinhos sumiram. Quando a mamãe era boa, a casa era sempre cheia de gente. Era toda a família por aqui, eram as noras, filhos, netos... Depois que ela ficou assim todo mundo se afastou. Todo dia vinha alguém aqui, agora todo mundo sumiu (Lídia, filha de Isabel).

Pettengill (2003) afirma que a família percebe-se vulnerável ao vivenciar o impacto da doença em sua estrutura, modificando hábitos, rotinas e impedindo seu funcionamento normal com o afastamento dos membros e a perda do controle da situação.

6.4 A família de Salomé

A família de Salomé convive com membros de três gerações. Há também nesta família superposições de tarefas para as fases do desenvolvimento do ciclo vital. Recordamos a composição da estrutura interna da família de Salomé, com o auxílio do quadro 04.

Quadro 04. Composição da estrutura interna da família de Salomé, Manaus, 2012.

Familiar Sequelado do AVC	Cônjuge	Filho (a)	Neto (a)
1ª. Geração		2ª. Geração	3ª. Geração
Salomé (80 anos)	Falecido	Claudia → (53 anos)	Susana (14 anos)
		Héber → (51 anos)	Assur (26 anos)
		Ismael (47 anos)	-

De acordo com a classificação das fases do desenvolvimento do ciclo vital elaborada por Cervený e Berthoud (2002), a família de Salomé atualmente vivencia as seguintes fases:

- O primeiro subsistema da família, conta com Salomé vivendo a fase última (lua minguante) do ciclo vital. Salomé vivencia a viuvez há 26 anos, assim como Isabel, da família apresentada anteriormente.

Essa fase caracteriza-se pela perda do controle e da autonomia do indivíduo, muitas vezes oriunda de uma incapacidade física, ocasionando dependência em relação aos filhos, no que se refere a cuidados, manipulações, apoio e suporte financeiro. A perda da autonomia poderá trazer problemas como depressão, baixa auto-estima, medos e desamparo no idoso, ecoando nos demais membros da família tensões e preocupações (CERVENY; BERTHOUD 2010). As incapacidades motoras e sensitivas de Salomé foram oriundas de duas ocorrências do AVC nos anos de 2003 e 2004.

As contextualizações das tarefas específicas para essa fase do ciclo vital apropriadas para a família de Salomé são: “fazendo retrospectivas da história familiar”, “colhendo os resultados da educação dos filhos” (CERVENY; BERTHOUD,

2002). Observamos que os filhos de Salomé a admiram por sua biografia, respeitam-na enquanto mãe e a amam incondicionalmente. Os frutos colhidos são os cuidados e afeto diário recebidos de seus filhos, principalmente de Claudia e Ismael, seus principais cuidadores.

A tarefa: “vivendo o presente e convivendo com filhos separados” foi evidenciada na família, pois Claudia está separada desde 1998. Fechando o ciclo “ficando viúva”, pois o esposo de Salomé é falecido desde 1986, ficando sozinha, sentindo-se estranha, a família preocupa-se constantemente com Salomé, porque ela já teve quadros clínicos de depressão (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

- No segundo subsistema da família, temos Claudia, Héber, Ismael (os filhos) e Assur (neto de Salomé) que já atingiram a idade adulta. A família vivencia o período da maturidade com estes membros, estando, portanto, na fase madura do ciclo vital da família (lua cheia). Cerveny e Berthoud (2010) afirmam que as famílias crescem, inflam e ramificam-se, dando flores e frutos; e a dedicação dos filhos para cuidar de Salomé, principalmente Claudia e Ismael, é reflexo deste pensamento sistêmico da evolução das famílias.

As autoras comentam ainda que o presente e o futuro mesclam-se nessa fase do ciclo vital, onde o empenho em cuidar, aproveitando a experiência adquirida; as libertações de alguns compromissos e o sentimento de dever cumprido, convivem com expectativas de desenvolver novas atividades, acompanhar o desenvolvimento da nova geração, como no caso de Claudia e sua filha Susana, e de construir uma herança a ser passada (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

As tarefas propostas para as famílias em fase madura, a exemplo da família de Salomé, são: “remodelando as relações familiares”, “ressignificando a função parental”, destacando a relação maternal presente na família; “preocupação mútua

com o bem-estar” da família e de Salomé; “rompendo o laço conjugal” (como no caso de Claudia, citada anteriormente); “adaptando-se às mudanças” (tornando-se cuidadores da geração mais velha, a de Salomé, matriarca da família); “atento às necessidades e assumindo responsabilidades de cuidado”, consolidando valores da família, adaptando-se a novas realidades e por fim, “olhando para o futuro” e “esperando colher frutos” (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Observamos que a família de Salomé é mais uma que vivencia a fase de transição em fase adolescente, assim como a família de Joabe. A situação distinta nesta família é que Claudia, estando na fase madura, simultaneamente tem que atender as demandas de acompanhar a etapa da fase de adolescência de sua filha Susana, que tem 14 anos de idade.

Para Héber, o AVC produziu mudanças nas relações familiares fortalecendo os vínculos afetivos:

(...) Nos aproximamos muito mais. Aproximou, à medida que nós precisamos ficar junto dela (Salomé). A nossa família é bastante unida e muito próxima. Além da família ser pequena moramos um perto do outro e isto facilita (Héber, filho de Salomé).

Faquinello, Marcon e Waidmann (2011) destacam que o apoio afetivo, a socialização e o cuidado são funções da família. Nesse sentido, a confiança e a proximidade construídas entre os familiares facilitam a abordagem sobre os problemas pessoais e a possibilidade de encontrar soluções para os mesmos.

6.5 A família de Esaú

A família de Esaú internamente convive com duas gerações, como se observa no quadro 05. A história da família de Esaú se iniciou pela união de Esaú com Ester,

há 42 anos. Esta família vivencia apenas uma fase do ciclo vital: a fase última do ciclo vital (lua minguante) (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Quadro 05. Composição da estrutura interna da família de Esaú, Manaus, 2012.

Familiar Sequelado do AVC	Cônjuge	Filho (a)	Neto (a)
	1ª. Geração	2ª. Geração	3ª. Geração
Esaú (59 anos)	Ester (58 anos)	* Séfora	→ Miriã (16 anos)

* Ente familiar que não reside no domicílio.

As famílias que vivenciam a fase última contam com uma série de desafios no processo de adaptação à velhice, com implicações nas rotinas familiares advindas das condições que são características dessa fase. Questões como a aposentadoria, a viuvez, a condição de avós, a maior suscetibilidade a doenças que requerem apoio familiar, o ajustamento às perdas, a reorientação dos projetos de vida, a proximidade da morte e a aceitação da vida (CERVENY; BERTHOUD, 2010).

As tarefas propostas por Cervený e Berthoud (2010) para as famílias que vivenciam a fase do desenvolvimento do ciclo vital, a exemplo de Esaú e Ester, são: “fazendo retrospectivas”; e “convivendo até que a morte os separe”. Destacamos que o casal está junto há 42 anos, atravessando crises e persistindo na relação. “Vivendo o presente” é a próxima tarefa indicada, esperando exercer a parentalidade junto à família; “consolidando os papéis e relacionando-se com os filhos” e, por fim, fechando o ciclo, “ficando por perto e esperando o futuro” (CERVENY; BERTHOUD, 2010). Ester comenta, em seu relato, a satisfação e alegria em poder cuidar de seu esposo:

(...) Eu gosto de cuidar dele, vivo para ele, pros meus filhos e netos, né, então sou feliz (Ester, esposa de Esaú).

Cervený e Berthoud (2010) apontam que a família que está vivenciando esta fase já passou por todas as outras fases do ciclo vital, e traz em seu histórico as experiências de transições anteriores, que, dependendo da família, pode contribuir para o enfrentamento dessa transição.

Sendo assim, a maneira pela qual a família enfrentará a velhice estará diretamente ligada ao padrão de funcionamento estabelecido ao longo de história. A reorganização da família implica em abandonar alguns padrões de funcionamento que foram úteis em outros momentos do ciclo vital e buscar novas possibilidades de relacionamentos (CERVENY; BERTHOUD, 2010).

Observamos que a família de Esaú também vivencia uma fase de transição em fase adolescente, assim como a família de Joabe e de Salomé. Isto é um desafio para a família, especificamente para Ester, que é o esteio que regula a família. A situação distinta desta família é que o casal (Esaú e Ester) estando na fase última do ciclo vital, com suas tarefas específicas já explicitadas, além da dependência parcial de Esaú, tem simultaneamente que atender às demandas de acompanhar a fase da adolescência da neta (Miriã, de 16 anos) que compõe a família.

Porém, não consideramos que, apesar de ser a neta do casal, a família vivencie a fase adolescente do ciclo vital, pois todos os quatro filhos do casal já estão na fase madura do ciclo vital, e a família de Esaú já vivenciou a fase adolescente quando seus filhos eram adolescentes.

6.6 Síntese da Avaliação do Desenvolvimento das Famílias

A mudança situacional contextualizada em todas as famílias foi a ocorrência do AVC em um dos membros da família. Lianza (2002) afirma que a incapacidade funcional impõe à pessoa dificuldades na realização das atividades da vida diária e

consequências sociais, apresentando-se como um dos maiores problemas para a família.

O enfrentamento dos problemas decorrentes de um AVC poderá ocasionar uma desorganização no desenvolvimento e funcionamento familiares. O que se espera com o aparecimento imediato da doença é que os membros da família tendam a se mostrar disponíveis, de uma forma que não é necessariamente a habitual (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006).

Na fase crônica, ainda de acordo com Euzébio e Rabinovich (2006), uma vez estabelecidas as deficiências e as limitações funcionais que o AVC impõe, o familiar sequelado resigna-se à passividade e dependência em relação à sua família. A dor e o sofrimento vividos em decorrência das sequelas que a doença acarreta, segundo Andrade (2008), dão abertura a uma série de inquietudes, exigindo o redimensionamento dos projetos de vida dessa família e do seu integrante adoecido, fato vivenciado pelas famílias em estudo.

Nesta etapa de avaliação do desenvolvimento das famílias, somente uma família (a do Esaú) está vivenciando apenas uma fase do ciclo vital. As demais vivenciam superposições de tarefas das fases de desenvolvimento do ciclo vital.

Destacamos que as famílias vivem o impacto dos eventos inesperados de doenças como o AVC, e que, segundo Carter e McGoldrick (2001), as doenças apresentam-se como estressores para o indivíduo e/ou para a família que agem modificando a sua estrutura relacional. Mencionam ainda que em situações críticas, cada família encontra modos singulares de enfrentar situações semelhantes, e mesmo atuando com as mesmas modalidades, obtém resultados diferentes (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

O desenvolvimento do ciclo vital das famílias passa por períodos previsíveis, de estabilidade e transição, de equilíbrio e adaptação. Há também momentos de desequilíbrio, reavaliações, mais complexas, em que se desenvolvem novas funções e capacidades. Isso alavanca a família para a passagem de um estágio ou fase nova e mais complexa, na qual se desenvolvem novas funções e capacidades. Essa passagem de uma fase a outra se dá numa reestruturação contínua de seu tecido relacional, na busca de uma nova ordem familiar (CARTER, MCGOLDRICK, 2001). E quando isto acontece nas famílias, todos os pressupostos teóricos do Modelo Calgary ficam evidenciados.

As evidências encontradas ainda nesta etapa do Modelo Calgary nos levam a confirmar alguns pressupostos da Teoria dos sistemas e a pensar a família, como sugerido por Wright e Leahey (2009), da seguinte forma: “o sistema familiar é parte de um suprasistema, assim como é composto de muitos subsistemas”; “a família é como um todo, maior que a soma de suas partes”; “uma alteração em um membro da família afeta todos os seus componentes” e “a família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade”.

Toda a abordagem realizada neste capítulo reafirma o pensamento de Schultz (2007) que percebe a família como o lugar indispensável para a garantia da sobrevivência e da proteção integral dos seus membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando ao longo do seu desenvolvimento.

7. AVALIAÇÃO FUNCIONAL DAS FAMÍLIAS

A avaliação funcional caracteriza a forma como os membros de uma família interagem uns com os outros (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Seguindo a estrutura do Modelo Calgary de Avaliação da Família, a avaliação do funcionamento da família se dá sob duas formas: o funcionamento instrumental e o funcionamento expressivo.

O funcionamento instrumental está associado às atividades cotidianas da família, assumindo relevância quando um dos membros se encontra doente, pela necessidade de reorganização e redefinição dos papéis habituais (FIGUEIREDO; MARTINS, 2010). O funcionamento expressivo diz respeito: a) aos estilos da comunicação⁸, do tipo emocional; verbal; não verbal e circular; b) à solução de problemas e o modo como a família os soluciona; c) os papéis assumidos por seus integrantes; d) influência e poder; e) crenças e f) alianças e uniões (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

A convivência com as famílias nos ensina que devemos respeitar as diversas formas que elas têm de enfrentar determinada situação de doença, e que não há um modelo prévio que signifique a melhor forma de como proceder com os cuidados prestados aos familiares dos sequelados pelo AVC (BURD; BAPTISTA, 2010).

A família é o primeiro grupo de contato do indivíduo, sendo considerada como um local privilegiado ao desenvolvimento humano e social. É no ambiente familiar que a espécie humana encontra alguns dos elementos favoráveis à sua existência, os quais são providos pelas funções de proteção, promoção, acolhimento, integração, pertencimento e cuidados (PETRINI; ALCÂNTARA, 2002).

⁸ Destacamos que para a apresentação dos resultados para este item da avaliação do funcionamento expressivo da família, optamos em aglutinar todas as formas de comunicação em uma única.

Acreditamos que frente a qualquer vivência que interfira e altere o funcionamento das famílias, estas sempre buscarão uma forma de reestruturar-se, de fazer rearranjos, para continuar visando aos seus ideais, sejam eles novos e/ou antigos (WERNET; ANGELO, 2003). Não podemos deixar de apontar que a família possui capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar o seu contínuo movimento de almejar o bem viver (WERNET; ANGELO, 2003), tudo isto visto sob o prisma das teorias dos Sistemas, da Cibernética e da Mudança.

A família é reconhecida como a maior prestadora de cuidados de seus membros no caso de uma doença, ou de algo que prejudique a integridade de seu ente, pois ela identifica sinais e queixas de mal-estar ou dor, busca recursos, auxilia no tratamento e ocupa papel importante na busca de uma melhor qualidade de vida do seu familiar (BARROS, 2010).

A experiência de cuidar de alguém acometido por AVC no domicílio, segundo Perlini e Faro (2005) tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias. No entanto, há um desafio constante para os enfermeiros, antes da alta hospitalar, dos pacientes sequelados de AVC: preparar pacientes e famílias para reorganizarem a vida em seus lares de modo que possam assumir os cuidados próprios ou de familiares em poucos dias, detectando, prevenindo e controlando situações que possam ocorrer. Afinal, a fase final da recuperação irá acontecer no domicílio.

E para este estudo se fez necessário que saibamos como a família está lidando em seu cotidiano com a situação de doença e como é a sua rotina diária, para então mostrarmos outras possibilidades, se houver. Nesta perspectiva, solicitamos às famílias que relatassem um pouco das suas atividades de vida diária, desenvolvidas para a prestação de cuidados ao familiar sequelado.

7.1 Avaliação Funcional da Família de Absalão

No funcionamento desta família, algumas alterações ocorreram na realização das atividades rotineiras, pois antes da ocorrência do AVC, a família não possuía nenhuma atividade de prestação de cuidados diretos ao seu familiar, a não ser os cuidados requeridos dispensados ao recém-nascido e/ou criança. Havia ainda preocupações dos familiares com a manutenção da saúde de Abigail devido a HAS e do Diabetes Mellitus.

A experiência de cuidar de Absalão, totalmente dependente, no domicílio, fez com que as atividades rotineiras da família fossem modificadas. Uma das maiores demandas geradas à família está relacionada ao tempo disponível para cuidar integralmente de Absalão, como podemos observar no relato a seguir:

(...) Neste momento eu estou de férias então fico o dia todo com o papai, mas quando eu voltar a trabalhar à tarde, isto vai mudar, pois tem que ficar alguém com ele. E a minha irmã caçula [Diná], vai sair do emprego dela para ficar integralmente tomando conta do papai (Rebeca, filha de Absalão).

Os cuidados diários com Absalão se iniciam com a aspiração pela traqueostomia seguido do banho no leito e do curativo das úlceras de pressão. Estas tarefas são divididas entre Rebeca e Milca, elas realizam o banho no leito e fazem o curativo, na impossibilidade de realização de curativo pela técnica de enfermagem da UBSF. Rebeca afirma que o maior trabalho que eles têm no dia a dia com Absalão é o banho no leito, segundo ela é exigida deles muita força para dar banho, então sempre tem que ter mais de uma pessoa para ajudar.

Perlini e Faro (2005) destacam que atividades que necessitam de esforço físico certamente são as que causam maior dificuldade para o cuidado no domicílio. Eles afirmam ainda que para cuidar de um adulto dependente é necessário ter

condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas pesadas, como por exemplo, dar banho no leito e outras, além de recuperar-se rapidamente para executar a mesma tarefa no dia seguinte.

Já os cuidados com a alimentação enteral de Absalão são realizados por todos os membros da família, assim como a administração de medicamentos, cuidados com a sonda envolvendo a aspiração e lavagem sempre que necessário.

Milca e Rebeca estimam que o tempo para a realização dos cuidados iniciados pela manhã é de aproximadamente três horas. As refeições de Absalão são preparadas por Rebeca em função dos cuidados requeridos.

(...) No preparo da refeição devemos ter muito cuidado [porque tem que passar o pó da massa em uma peneira bem fina]. Preparamos tudo e já deixamos separado em frascos de vidro, somente para alguém introduzir na sonda (Rebeca, filha de Absalão).

Observamos que o zelo dispensado ao preparo da alimentação enteral está além dos fracionamentos e separação nos frascos de vidro, por se tratar de um alimento recomendado por um profissional da nutrição e segundo Rebeca é de alto custo, oitenta reais por dia. Todos os filhos de Absalão contribuem financeiramente para custear a alimentação recomendada.

Lavinsky e Vieira (2004) alertam para o fato das famílias estarem realizando cuidados técnicos de competência dos profissionais de saúde. Há necessidade de um preparo para as famílias, que vivenciam a experiência de cuidado no domicílio, para que possam prestar cuidados de qualidade, pois devemos levar em consideração que algumas atividades que as famílias recebem e assumem são complexas, e os familiares não foram devidamente preparados para lidar com essas incumbências no cotidiano.

O período da tarde é destinado para oferecer a alimentação pela sonda e a ofertar os medicamentos. Durante a noite a família observa se Absalão dorme bem. Absalão, ao retornar para seu domicílio após alta hospitalar, fez com que alguns membros da família se mobilizassem para ampliar o seu domínio cognitivo buscando entender as características clínicas do AVC, para que fosse possível cuidar dele em sua residência, uma vez que os profissionais de saúde não eram mais os responsáveis em acompanhar Absalão, mas sim a sua família. Diante disso, a família realizou pesquisas para entender o AVC, como relatam as filhas de Absalão a seguir:

(...) Éramos leigos com relação ao AVC, só fomos saber mesmo as diferenças de um AVC hemorrágico para um AVC isquêmico, depois que realizamos várias pesquisas na internet. Buscamos em sites de universidades, as pesquisas que têm sido realizadas sobre o assunto. Procuramos ler pesquisas que retratam as experiências de pessoas que já tiveram AVC. Até porque lá no hospital, os médicos e os enfermeiros não paravam para explicar sobre o assunto, tudo que nós sabemos sobre o AVC tivemos que correr atrás para compreendermos. Obtivemos ainda informações com alguns conhecidos, que tiveram a experiência de cuidar de seus pais com AVC (Diná, Milca, Raquel e Rebeca, filhas de Absalão).

A busca pela informação por parte da família de Absalão possibilitou a aquisição de conhecimentos sobre o AVC, para que ela própria pudesse identificar algumas características de evolução da doença, como lidar com as sequelas, com vistas a garantir um melhor enfrentamento das situações desafiadoras do dia a dia e oferecer uma melhor assistência em seu domicílio.

Observamos que a conduta tomada pela família em se apropriar de novos conhecimentos sobre o AVC, levando em consideração informações obtidas com alguns conhecidos que tiveram a experiência de cuidar de seus pais sequelados, reafirma as características da teoria do pós-modernismo, que destaca que para se obter algum conhecimento, é necessário haver um debate, uma vez que as famílias dão muito mais ênfase às narrativas de doenças e experiências de seus membros

dentro de seu contexto cultural particular, do que apenas às narrativas médicas (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Assim como também devemos destacar que este fato pode ser visto à luz da teoria da biologia da cognição, por considerarmos que a colaboração e a troca de ideias favorecem o conhecimento (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

7.1.1 Comunicações

Com relação ao padrão de comunicação desta família, eles demonstraram serenidade durante as entrevistas: existia uma comunicação direta e clara entre os membros, eles falavam sobre a família de maneira natural e espontânea, respondendo aos questionamentos sem esperar a resposta uns dos outros.

Percebemos que para determinados assuntos, as respostas eram dadas por alguns membros da família, como por exemplo: sobre os cuidados diários de Absalão, quem respondia na maioria das vezes era Rebeca e Milca. Isso denota que os limites estabelecidos na família para o cumprimento de tarefas eram bem delimitados.

Quando indagados sobre quem tomava iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles, Abigail comenta que:

(...) Geralmente um procura o outro. Meus filhos não têm medo de conversar entre si, os temas vão surgindo... e vamos conversando. O diálogo e conversa são fundamentais. Depois do AVC, a minha filha Raquel nos dá um apoio enorme, ela sempre conforta a todos, conversando (Abigail, esposa de Absalão).

Rebeca e Milca relatam que procuram Raquel para conversar, recuperar suas energias e aliviar seus sofrimentos, conforme Rebeca:

(...) A Raquel, minha irmã, sabe nos confortar com suas palavras. Eu gosto muito de conversar com ela, pois quando conversamos, fico mais calma e a angústia cessa (Rebeca, filha de Absalão).

Já para conversar sobre sentimentos Cainã, Diná e Sara são os mais reservados da família, de acordo com as nossas observações e segundo a confirmação de Abigail e Rebeca. O estudo de Simpionato (2005) destaca que devemos incentivar os membros da família a compartilharem seus sentimentos uns com os outros, isto irá fazer com que o processo de comunicação seja eficiente, principalmente, para a resolução de problemas dentro da família.

Os relatos de Abigail e Rebeca, citados anteriormente, sobre a comunicação estabelecida na família, permitem-nos fazer aproximação com a teoria da comunicação, também contida no Modelo Calgary, para esta teoria, toda comunicação possui dois níveis: conteúdo e relacionamento (WRIGHT; LEAHEY, 2009), ou seja, a comunicação familiar não só revela uma mensagem a respeito do que se está dizendo, como também transmite uma mensagem sobre a estrutura e funções dos relacionamentos da família, confiança e uniões (CRAWFORD; TARKO, 2004).

Outra forma de comunicação utilizada pela família, para facilitar o cuidado de Absalão em seu cotidiano, são as anotações realizadas em um caderno contendo informações gerais sobre Absalão, com informações dos valores dos sinais vitais, aspecto visual da úlcera por pressão, descrição dos comportamentos, ou seja, informando sobre o estado geral de Absalão. Este instrumento escrito é utilizado na família para que todos possam saber como o seu ente sequelado passou o dia. E toda a família realiza as anotações neste caderno.

Observamos com isto, que a família busca reproduzir, no domicílio, os cuidados dispensados à Absalão, aprendidos no hospital por ocasião de sua internação, vejamos o relato.

(...) Como o papai está dependendo totalmente de nós, elaboramos uma escala, até porque todos nós temos outros afazeres no dia a dia.

Procuramos sempre fazer como vimos no hospital, o esquema de dar informações para quem for ficar com ele. E desde quando ele veio do hospital, fazemos todos os registros, das medicações, dos curativos, das alimentações e das eliminações fisiológicas dele. (Milca e Rebeca, filhas de Absalão).

As formas de comunicação estabelecidas nesta família reforçam a proposta de que a maneira como os membros familiares interagem através do processo de comunicação, devendo ser adotado o diálogo como um importante mecanismo de favorecimento da coesão e dos vínculos da família, aumentando a sua capacidade de enfrentamento e adaptação nas situações de doença (MONTEFUSCO *et al*, 2009).

7.1.2 Soluções de Problemas

Observamos que para a solução dos problemas vivenciados por essa família, atuam dois membros, que identificam os problemas no sistema familiar e sempre tentam solucioná-los. Um membro compõe a família interna de Absalão, que é Rebeca, pois ela centraliza, de forma positiva, os principais cuidados dispensados à Absalão; e o outro membro, que compõe a família extensa, é Raquel, que oferece apoio e suporte para a família, pois ela sempre é acionada para resolver diversos problemas da família.

Segundo Brito e Radanovich (2008), passado o impacto inicial da ocorrência do AVC, as demandas de cuidado ao indivíduo acometido pelas sequelas no domicílio, mantêm o cuidador na esfera doméstica, afastado das suas atividades sociais, conforme observamos o caso de Rebeca. Gerando com isto, novas exigências para uma existência de vínculo significativo com uma rede social de apoio para capacitar a família para cumprir o seu papel de provedora de cuidados ao indivíduo doente, na

medida em que se minimiza o estresse e se fortalece sua auto-estima, como no caso da família extensa de Raquel.

Contudo, ressaltamos que, mesmo que as filhas de Absalão e Abigail ajam na estrutura interna ou externa da família para solucionar os problemas gerados, o reconhecimento da representação familiar hierárquica que Abigail possui, como a matriarca da família, não é desconsiderado por elas. Haja vista que a solução dos problemas só está sobre a responsabilidade das filhas do casal, porque Abigail permite.

Wright e Leahey (2009) afirmam que é característico que alguém de fora ou pertencente à família identifique os problemas, classifique-os e depois tente solucioná-los. Portanto, baseados na teoria da mudança observamos que os problemas podem gerar mudanças, mas isto irá depender da percepção do problema pela família.

7.1.3 Papéis

A necessidade da redistribuição dos papéis e responsabilidades entre os demais membros, assim como as modificações das rotinas de vida diária são situações inevitáveis que vão desgastando a vida familiar (SILVA; AMAZONAS; VIEIRA, 2010).

Brito e Radanovich (2008) apontam que inversão dos papéis ocorre como uma ordem natural da evolução das fases dos ciclos da vida. A perda da capacidade motora e cognitiva e da autonomia do paciente com AVC provocam mudanças nos papéis dos sequelados e os filhos passam a ter responsabilidades antes assumidas pela figura paterna ou materna. Observamos isto em todas as famílias, e nessa

especificamente, os papéis anteriormente desempenhados por Absalão, foram assumidos por seus filhos.

A definição dos papéis na família de Absalão já fora explicitado no capítulo 05, quando tratamos sobre as questões de gênero e limites, porém destacamos que quando a família foi questionada se eles achavam que entre si se havia alguém que tinha os requisitos para um papel de bom cuidador de Absalão, Rebeca antecipou-se e respondeu:

(...) A Milca, nossa irmã mais velha, eu acho (Rebeca, filha de Absalão).

Continuamos a questionar sobre este papel e o que a levava a pensar desta forma, Rebeca novamente nos respondeu:

(...) Vou ser bem honesta, mesmo eu estando mais tempo do dia cuidando do papai. Acho que quando o toco, estou machucando ele. Quando vou aspirá-lo, mesmo com muito cuidado, acho que vou machucá-lo. Eu tenho muito medo de causar sofrimento no papai. De todos nós, não sei se é porque ela é a nossa irmã mais velha, mas acho que ela tem mais tato para cuidar do papai. Quando ela o ajeita no leito, para mim está sempre bom. Mas quando sou eu que o posiciono, acho sempre que ele está de mau jeito. Tenho muita confiança nela. Mas toda vez que penso, digo a ela: se eu ficar igual ao papai toma conta de mim (Rebeca, filha de Absalão).

Diante do relato de Rebeca, é perceptível a valorização do outro, a troca de afeto entre os membros da família e, principalmente, a atenção e o cuidado voltado para o membro familiar sequelado pelo AVC.

Após o acontecimento de qualquer doença que demande acompanhamento e tratamento, Simpionato (2005) afirma que os papéis, os atos e funções de cada membro da família são alterados, mantidos ou adaptados à nova dinâmica familiar, que foi imposta pelas condições da doença. Os papéis de pai, mãe, avós e filhos são afetados pelas novas demandas que sobrevém, obrigando a uma nova organização. Por fim, destacamos que nessa família não existe o papel de um único provedor, mas sim todos os membros executam esse papel.

7.1.4 Influência e Poder

O estudo de Caldas (2003) reforça que, quando um membro da família desencadeia um processo de dependência, a dinâmica familiar é alterada, resultando em mudanças de papéis e das relações de poder, reinstituindo novas relações de intimidade e reprodução do grupo familiar, uma vez que o exercício do cuidar e a aquisição de novas competências e habilidades são fortemente sinalizados pelas famílias dos pacientes mais comprometidos, como ocorre na família de Absalão.

Nessa família, durante as entrevistas, Raquel é quem estava exercendo a influência e o poder de forma mais acentuada, principalmente em relação aos contatos externos ao domicílio, ela é quem toma a iniciativa de: marcar as consultas médicas; verificar a situação do plano de saúde da família; conversar com os profissionais de saúde; agilizar o contato com fonoaudiólogo e fisioterapeuta, com vistas a dirimir a disfagia e hemiplegia; marcar os exames e comprar os medicamentos, embora na família as decisões a serem tomadas sejam discutidas por todos os integrantes no domicílio.

A influência e o poder no contexto familiar acontecem em relação à forma como os membros da família interagem entre si. Oliveira *et al* (2009) afirmam que ao nos inserirmos no microespaço da família, percebemos que, na maioria das vezes, as relações de poder fazem parte das relações intrafamiliares e sociais, uma vez que as relações de poder sempre estão presentes em todas as relações humanas, estando presentes na família em todos os momentos, movimentos, tempos e, sendo assim, nem sempre são percebidas ou desejáveis.

Um fato interessante nessa família é que, no primeiro contato que tivemos, Raquel não estava presente, então Abigail solicitou que retornássemos em outro dia

para que a filha fosse comunicada. E no dia marcado, antes da família aceitar sua participação no estudo e assinar o TCLE, Raquel nos indagou diversas questões relacionadas à Absalão, pois o seu temor era que fôssemos realizar em nosso estudo alguma manipulação em seu pai, ou fazer algum tipo de experimento científico nele. Receios estes diminuídos, ao explicarmos os objetivos do nosso estudo, e principalmente, quando dissemos: “vimos aqui para ouvi-los como família”.

Oliveira *et al* (2009) destacam ainda que, geralmente no contexto familiar, há uma hierarquia, onde os pais são as figuras que exercem maior poder. Esses são os que têm maior autoridade, tornam-se responsáveis pelas principais decisões tomadas, que detêm os recursos financeiros que subsidiam a vida do grupo e estabelecem as regras e os limites que todos devem seguir, porém como vimos no item anterior, nessa família houve a inversão dos papéis exercida pelos pais para os filhos.

Contudo, ao tratarmos sobre a influência e poder nos sistemas familiares vêm implícito os reflexos de três teorias utilizadas pelo Modelo Calgary, a teoria dos sistemas, da cibernética e da biologia da cognição, ao considerarmos que estas teorias também delineiam os padrões de comportamento e funcionamento dos seres vivos. Corsini (2008) destaca que um sistema será autônomo se puder especificar suas próprias leis, aquilo que é próprio dele. E, o mecanismo que torna os seres vivos sistemas autônomos é a autopoiese, ou a propriedade de se autoconstituírem e se autorregularem.

7.1.5 Crenças

Para investigarmos algumas crenças da família realizamos alguns questionamentos a fim de que pudéssemos extraí-las. Ao questionarmos sobre o

que eles acreditavam estar ajudando a superar e lidar com a tristeza depois que Absalão sofreu o AVC, todos foram enfáticos ao responderem: “primeiramente é a nossa fé em Deus. Temos muita esperança de que ele (Absalão) vai melhorar”.

Segundo o estudo de Warner-Robbins e Bomar (2004), a espiritualidade e a religião podem destacar as forças da família contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivar comportamentos e práticas saudáveis, fornecer interações sociais, promover recreação e ajudar a família no enfrentamento de crises e transições da vida.

Quando indagamos se eles acreditavam que entre si existia alguém que estava sofrendo a mais com essas mudanças em virtude do AVC, eles responderam:

(...) De modo geral, acreditamos que seja a mamãe (Abigail). Ela sofre pelo papai (Absalão), por nós. Desde quando se casaram, eles nunca se separaram, jamais vimos o papai discutindo, ou destratando a mamãe, a vida toda eles foram muito cúmplices (Milca, filha de Absalão).

Rebeca acrescenta afirmando:

(...) Entre nós, todos estamos sofrendo, mas além da mamãe, acredito que o meu irmão (Cainã) está sofrendo demais, a gente percebe isto. Agora só tem mulheres como referência, ele perdeu a referência do homem, do chefe da família. Outra coisa, ele não tem filhos, eu tenho a minha filha e às vezes me distraio com ela, ele só tem o seu trabalho (Rebeca, filha de Absalão).

Wright (2005) afirma que as doenças produzem sofrimento para a família e na interseção da espiritualidade com as crenças está o significado da vida para os membros da família. Simpionato (2005) acrescenta que quando o enfermeiro avalia a família, ele deve procurar identificar os sentimentos de desesperança e comportamentos depressivos, para auxiliar o familiar a encontrar seus significados de vida. Wright (2005) propõe aos enfermeiros que reconheçam o sofrimento da família e os sofredores e ouçam suas histórias, suas crenças, criem um contexto para reduzir o sofrimento proporcionando reflexões sobre suas vidas.

Ao questionarmos sobre o que a família crê ter sido a causa que condicionou Absalão a desenvolver o acidente vascular cerebral, eles afirmam que:

(...) Logo no começo, nós ficamos atrás de respostas do que tinha ocasionado isto, um dos médicos nos comentou que: uma das situações possíveis para isto acontecer foi que ele (Absalão) tinha uma bolha que se formou dentro da cabeça dele, e ela estourou. Ou quem sabe no passado, talvez ele tenha tido um baque⁹ num nervo, que formou esta bolha, que estourou. Pois durante muito tempo ele sempre se sentia bem e normal. Se ele tivesse tido um susto, uma notícia inesperada... Mas nada disto aconteceu. Então realmente nós acreditamos que esta bolha tenha sido a causa do AVC (Abigail, Rebeca e Milca, membros da família de Absalão).

Por meio da crença familiar, observamos que a família não obtinha informações prévias sobre o que era o AVC, por ser a primeira experiência de cuidar de alguém sequelado em decorrência desta doença, e não ter vivenciado anteriormente o impacto da doença no contexto familiar, supomos que isto seja um reflexo de pouca informação sobre as causas etiológicas do AVC.

Perlini e Faro (2005) acreditam que as orientações que as famílias recebem dos profissionais de saúde a respeito da doença e dos cuidados com a saúde, necessários para cuidar de indivíduos acometidos de AVC, sejam escassas. No entanto, eles supõem que, embora com falta de informações, as famílias cuidam de seus doentes, mesmo que de uma forma intuitiva, com base em suas crenças, possíveis experiências anteriores, bem como pela troca de informações com outras pessoas, amigos, vizinhos, grupos ligados à igreja, grupos de voluntários, enfim, a rede de suporte social.

7.1.6 Alianças e Uniões

As redes de relações nas famílias variam entre relacionamentos mais próximos e mais distantes, isto ocorre de acordo com o estabelecimento de vínculo

⁹ O baque é uma denominação utilizada para indicar uma queda, um choque oriundo de um trauma, pancada ou desastre, em determinado momento ou instante (BUENO, 2000).

significativo pelas famílias na estrutura interna e/ou externa. Mas lidar cotidianamente com uma situação de doença pode mudar a dinâmica da rede de relações, pois há probabilidade de ocorrerem muitas mudanças e transformações. Há perdas, aproximações e distanciamentos de pessoas queridas devido os problemas da família (SILVEIRA; CARVALHO, 2011).

A experiência dessa família ao conviver com o sequelado do AVC proporcionou a consolidação da aliança e união da família. Rebeca comenta que a experiência vivida com a ocorrência do AVC, aproximou mais a sua irmã Raquel, da família. E está demonstrando que todos são importantes na vida uns dos outros.

7.2 Avaliação Funcional da Família de Joabe

A perda da independência é muito comum após os episódios de acidente vascular cerebral, caracterizada principalmente pela dependência física e por não poder mais realizar as atividades da vida diária (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

A experiência de cuidar das sequelas do AVC nessa família foi assumida completamente por Ana, que parou de confeccionar suas costuras para dedicar todo o seu tempo para cuidar de Joabe, seu pai, totalmente dependente. Ana afirma que diante dos cuidados que tem que ofertar para Joabe ora faz uma coisa, ora faz outra, e que não consegue conciliar mais de uma atividade ao mesmo tempo, por isto resolveu parar de costurar.

Brito e Radanovich (2008) afirmam que o indivíduo que sofre um AVC e sobrevive, poderá apresentar graus variados de limitações físicas, funcionais e emocionais que o incapacitem para o autocuidado. Além das dificuldades motoras e sensitivas, outras alterações comprometem a sua reintegração ao meio sociofamiliar,

tais como distúrbios de comunicação, de deglutição e esfínterianos, gerando com isto um quadro de sinais que torna o indivíduo totalmente dependente de sua família.

Tratar desses problemas vai requerer da família um investimento de tempo e recursos financeiros por período prolongado. Quando as condições socioculturais, econômicas e relacionais são favoráveis, as famílias têm mais chance de ser bem-sucedidas no enfrentamento (BRITO; RADANOVICH, 2008).

Os cuidados diários prestados a Joabe são: alimentação por sonda, banho no leito, cuidados com a pele, prevenção de escaras, curativo das úlceras de pressão, cuidados com a sonda nasogástrica, com a sonda vesical e bolsa coletora, mudança de decúbito e troca de fralda. Durante o banho diário, Joabe responde a alguns estímulos motores feitos por Ana, como ela exemplifica:

(...) Enquanto estou dando banho nele, ele está encolhendo a perna; e se você mexe onde não deve, ele se encolhe (Ana, filha de Joabe).

Estas reações apresentadas por Joabe servem de parâmetros para Ana avaliar o estado geral de seu pai. Ela afirma ainda que quando Joabe fica apático e não reage a nenhum estímulo, ele não está bem. As atividades de cuidado são executadas diariamente por Ana e algumas vezes compartilhadas com Helena, quando ela está disponível, pois trabalha como doméstica a semana toda.

Ana é quem prepara a alimentação de Joabe e administra os medicamentos. Ela comenta que observa Joabe constantemente para que seja possível detectar alguma anormalidade expressa por algum som, gemido ou choro. A observação inclui o cuidado com o membro superior direito de Joabe, para evitar que ele retire a sonda nasogástrica, sendo necessário, às vezes, a contenção mecânica.

As mudanças de decúbito são realizadas de duas em duas horas ou podem ter o tempo reduzido para uma hora e meia, se Joabe apresentar edema nos membros

inferiores. Ressaltamos que Ana executa as ações de cuidado, seguindo as orientações que recebeu ao longo do tempo e durante as internações de Joabe, dos profissionais de saúde, e principalmente dos enfermeiros.

Estamos de acordo com o estudo de Rodrigues, Alencar e Rocha (2009), pois eles destacam que a enfermagem, através dos enfermeiros ao lidar com um indivíduo sequelado pelo AVC em uma unidade hospitalar, depara-se com campo propício junto aos familiares dos pacientes para desenvolverem o seu papel de educadores em saúde. Chagas e Monteiro (2004) afirmam que os enfermeiros são os profissionais da equipe mais habilitados a esclarecer a família no que for preciso e converter os seus membros em agentes de cuidado ao paciente.

Destacamos que a educação em saúde está inserida em todos os campos de atuação da enfermagem. E no caso específico do AVC, onde o período de reabilitação geralmente é bastante prolongado, a colaboração da família certamente será necessária na execução de cuidados, mesmo após a alta hospitalar (RODRIGUES; ALENCAR, ROCHA 2009).

No cuidado de Joabe, Ana mobilizou-se para entender as sequelas do AVC. Para realizar algumas atividades, ela comenta ter aprendido sozinha, outras aprendeu a partir do seu contato com os profissionais de saúde, especificamente com enfermeiros, conforme descrito em seu relato:

(...) Eu pensava: e quando sair do hospital com meu pai (Joabe) como vai ser? Se sairmos do hospital sem saber o que fazer vai ser muito difícil. Então fomos aprendendo, e foi como montar um quebra-cabeça, para saber o que fazer com ele, e como cuidar dele, porque tudo era novidade. Algumas vezes aprendemos a fazer as coisas na marra, pois sobre o AVC não entendíamos nada, e para aprender a cuidar do papai procurei logo fazer amizade com alguns enfermeiros. Eles me ensinaram a dar banho, a fazer curativo, avaliar a úlcera, a devolver a sonda pela narina com cuidado. Aprendi a limpar a sonda vesical, a retirar a urina da bolsa. Então assim tudo o que aprendi para cuidar do meu pai (Joabe), foi graças aos profissionais da enfermagem que me ensinavam (Ana, filha de Joabe).

Rodrigues, Alencar e Rocha (2009), apontam que a ausência de informação sobre o AVC e suas características, coloca a família diante do desconhecido e na angústia de cuidar de alguém de quem não sabe as reais perspectivas de vida, de recuperação e reabilitação.

Dessa forma, continuamos concordando com o estudo de Rodrigues, Alencar e Rocha (2009) ao afirmarem que o conhecimento da família é primordial nesse processo, uma vez que, em alguns momentos, é ela que executará ações de cuidado junto ao indivíduo incapacitado, sem a presença da enfermagem. E a ansiedade diante do desconhecido poderá ser reduzida se a família receber informações sobre a patologia e sobre os cuidados que deve ter para ajudar na recuperação de seu familiar.

Ana comenta ainda sobre o desafio em cuidar do corpo de seu pai. É perceptível neste relato a questão do gênero influenciando na distribuição das tarefas do cuidado:

(...) Cuidar do papai para mim foi uma novidade e muito desafiador, pois meu corpo é de mulher... logo, pensava como eu ia cuidar do corpo de um homem? Eu cuidei do meu filho, mas quando ele era um bebê! Eu não tinha conhecimento do como cuidar dele, mas as dicas que recebi me ajudaram bastante. Graças a Deus (Ana, filha de Joabe).

Conforme já mencionamos em nosso estudo, observamos que há um predomínio do gênero feminino no desempenho de atividades voltadas ao cuidado em família, mas destacamos que, no caso de Ana especificamente, os valores culturais das pessoas demonstraram que estes continuam arraigados aos papéis de gênero socialmente determinados dentro da família, passando a ser um desafio para a mulher que cuida.

Baseados nesta experiência vivida por Ana, acreditamos que as famílias devem ser encorajadas e auxiliadas para que reorganizem e equilibrem o seu

sistema familiar, por meio da busca nas suas próprias demandas e desafios do cotidiano. E esta atitude poderá fortalecer e capacitar a família para atender às necessidades de cuidado do seu ente, bem como para administrar a situação em que todos os membros da família vivenciam o sofrimento e os desajustes (MARQUES; RODRIGUES, KUSUMOTA, 2006).

7.2.1 Comunicações

Com relação ao padrão de comunicação estabelecida por essa família, foi demonstrada certa tranquilidade, com momentos de instabilidade durante as entrevistas: existia a comunicação direta e clara, de modo geral comentavam sobre a família de maneira natural e respondiam aos questionamentos, mas sempre esperando que Ana se manifestasse primeiro.

Observamos que quem respondia as perguntas sobre os cuidados diários de Joabe, na maioria das vezes era Ana. O que despertou nossa atenção foi que Dalila não se manifestava quando perguntávamos sobre os cuidados de Joabe, o seu esposo, mesmo que tenhamos conduzido as entrevistas com perguntas do tipo circular, isso só nos demonstrou a centralização de Ana na chefia da família e dos cuidados com Joabe.

O estudo de Portugal e Alberto (2010) destacam que na teoria da comunicação, tudo o que se diz, ou não se diz, tudo o que se faz, ou não se faz, tem uma intenção comunicacional. Os autores consideram que comunicar é um ato sem princípio nem fim, devido o caráter circular que assume, suportado pelo conceito de *feedback* que representa a ideia de que toda a informação regressa a quem comunicou, por via da relação e, dependendo do tipo de feedback que ocorrer numa

comunicação, poder-se-á manter a estabilidade do sistema ou levá-lo a uma regeneração/crescimento.

A respeito da comunicação emocional da família, quando questionamos se havia alguém que tomava iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles, Ana comenta que: “Assim, normalmente para falar sobre essas coisas, a mamãe (Dalila) procura Helena e elas conversam entre si. Eu converso com a minha nora (Noemi). Ou seja, é como se formássemos grupos para conversar sobre nossos sentimentos”.

Observamos nessa família um dos axiomas da teoria da comunicação: é impossível não comunicar, uma vez que todo o comportamento é comunicação e toda a comunicação afeta o comportamento. Não existe forma de não expressar uma comunicação (ALARCÃO, 2006). De acordo com Wrigth e Leahey (2009) a função da comunicação é ajudar os membros da família a esclarecer e explicar como se resolvem os conflitos no âmbito familiar.

7.2.2 Soluções de Problemas

Identificamos que, na família de Joabe, a solução dos problemas está centralizada na filha cuidadora (Ana) que procura dividir os problemas com a irmã (Helena) e, sempre que necessita, procura auxílio da equipe de saúde da família, do SAMU e do SOS Vida, sendo esta família bastante dependente dos serviços de saúde.

O estudo de Brito e Radanocivh (2008) indicam que é característico nas famílias ter alguém que compõe a estrutura interna da família para apontar os problemas e solucioná-los, assim como a participação de alguém de fora que seja fundamental para o enfrentamento das adversidades. Nesse sentido, a rede social

de apoio é importante para capacitar e qualificar as famílias para solucionar os seus problemas.

7.2.3 Papéis

A definição dos papéis para o cuidado de Joabe está centrada em Ana, que começa a sentir-se dividida porque Dalila, que começa a mostrar certa dependência em razão das complicações do Diabetes. Ana comenta sobre o compromisso assumido com o pai, quando foi buscá-lo em sua cidade e o trouxe para Manaus, demonstrando a sua influência e poder nos cuidados diretos à Joabe:

(...) Eu assumi um compromisso com meu pai e Deus, me sinto bem cuidando dele. Por mais que eu me sinta cansada, o meu dia a dia é cansativo, às vezes eu adoço por isto. A minha mãe está começando a ter complicações com o diabetes. Eu não vou deixá-la cuidar do meu pai na situação que ele está, vai que de repente meu pai passa mal e a minha mãe morre junto... Jamais vou fazer isso (Ana, filha de Joabe).

Diante da experiência de doença na família, Perlini e Faro (2005) apontam a necessidade de redefinição de papéis entre os membros da família. A “escolha” de alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados e, em muitas vezes, a adequação do ambiente visando atender as demandas do familiar doente que retorna ao lar podem causar um impacto econômico e social que alteram a estrutura da família.

Nas declarações dadas por Ana, observamos um pouco do impacto da sobrecarga sentida com as atividades do seu cotidiano. Ela afirma estar com seu estado psicológico afetado, faz uso de medicações para minimizar as complicações emocionais. Tudo isto nos permite refletir sobre as dificuldades que Ana enfrenta em seu cotidiano para tentar conduzir a sua vida e de sua família dentro de um padrão da normalidade.

Figueiredo e Martins (2010) comentam que quando as expectativas ligadas ao desempenho dos papéis ou de um papel são incompatíveis, muitas vezes pela sobrecarga de papéis familiares, o conflito de papéis pode originar tensão no seu exercício. Então, quando um membro da família desempenha um papel que não tem recursos de energia para desempenhar eficazmente as tarefas a ele inerentes, surge à saturação do papel, e isto deverá implicar na reestruturação familiar no sentido da otimização do papel.

7.2.4 Influência e Poder

O poder, no interior da família, pode apresentar-se como uma relação de autoridade ou como forma de influenciar as decisões de seus membros. E para isto, temos que buscar entender as relações de poder na família, uma vez que essas podem ser responsáveis pela formação da individualidade de cada membro, o que caracterizará sua identidade e capacitará os indivíduos a exercerem sua cidadania (OLIVEIRA *et al*, 2009).

Observamos que Ana, ao centralizar o comando das decisões da família de Joabe, já passou por algumas situações que reafirmam a centralidade de suas decisões, um exemplo disso foi à situação de confronto com alguns médicos que indicaram a intervenção cirúrgica de prostatectomia para Joabe.

De um lado, temos a família, ou o cuidador principal, que é quem está investido de poder no cuidado do doente, é quem decide o que deve ser feito e providencia para que seja feito; e de outro, o médico, que detém o conhecimento da doença e de seu tratamento. Então, parece compreensível que seja o cuidador principal que discuta e receba do médico as informações sobre as condições e condutas

necessárias para cuidar, já que a responsabilidade de viabilizá-las cabe a ele (PERLINI; FARO, 2005).

7.2.5 Crenças

O cuidado é uma produção artesanal e, portanto, cultural. Assim, segundo Chagas e Monteiro (2004), não é possível encontrar uma explicação lógica em seu desenvolvimento da dinâmica familiar, porque nela se conjugam crenças, valores, preconceitos, tabus e saberes populares, ou seja, é um mundo carregado de subjetividade que interfere diretamente na forma de como as famílias cuidam em seu domicílio.

A família acredita que entre si, todos sofrem com as sequelas de AVC em Joabe, Ana comenta que:

(...) Nós que estamos aqui convivendo com o pai, sofremos muito. A minha filha (Rute), se meu pai apresenta algum problema, ela chora muito. Os meus netos ficam chocados com a correria que passamos quando ele (Joabe) passa mal. Todo mundo sofre nessa situação, minha família, meus vizinhos, então é um conjunto, todo mundo sente (Ana, filha de Joabe).

Sobre essa questão compartilhamos com Mendonça, Garanhani e Martins (2008) que destacam que o cuidado também desperta na família, sentimentos difíceis de serem vivenciados. Campos (2010) revela que lidar com o sofrimento de uma pessoa implica se identificar com a pessoa que sofre e sofrer junto com ela, ou seja, conviver com o sofrimento gera sofrimento.

Ao questionarmos sobre o que a família acredita ter sido a causa que levou Joabe a ter um acidente vascular cerebral, Ana afirma que:

(...) Ele trabalhava muito, e muitas vezes ele trabalhava com fome, não tinha qualidade em sua alimentação, não tinha um lazer, não dormia direito. Então assim, o tempo, a vida que ele levava, pode acontecer isso, pode levar a pessoa a ter AVC, porque é uma vida que maltrata demais (Ana, filha de Joabe).

A família acredita que o que levou Joabe a ter o AVC foram as condições de vida que levava, e ressaltamos que isto possui relação de risco com a ocorrência do AVC, porém a família não associa como causa nenhum distúrbio patológico ou hábito de vida como o tabagismo, como fatores de risco para a causa do AVC.

7.2.6 Alianças e Uniões

As famílias podem reagir de forma diferente no estabelecimento das alianças e uniões, uma vez que a situação de doença pode provocar alteração no desempenho dos papéis; mas em algumas famílias há o fortalecimento da união dos vínculos familiares, após a chegada do familiar doente em casa (EUZÉBIO, 2005).

Na família de Joabe, Ana comenta que os membros da família interna sempre tiveram uma boa relação, mesmo com as diferenças individuais. Ela comenta ainda que em suas orações sempre pede a Deus, para que a família possa aproximar-se cada vez mais e que possam fortalecer os seus vínculos, “que nosso amor, carinho e compreensão se fortaleçam cada vez mais”.

Mendonça, Garanhani e Martins (2008) afirmam que independente da forma como cada pessoa entende a espiritualidade, esta, em geral, está associada à busca de um amparo. A pessoa quando adoece, ou quando vivencia o adoecimento de um familiar, convive com situações de sofrimento, de desequilíbrio e é nesse momento que a espiritualidade emerge, amparando o sujeito no contexto de instabilidade.

7.3 Avaliação Funcional da Família de Isabel

Retomando as informações contidas no capítulo 05, Isabel apresenta como sequelas do AVC: hemiparesia, ataxia, disartria, perda de visão periférica, parestesia

e déficit emocional, e isto a coloca parcialmente dependente dos cuidados de sua família. Lídia é quem cuida diretamente de Isabel, por diversos motivos, como por exemplo: pelo fato de ser mulher, pela incapacidade física de Levi e por não estar inserida no mercado de trabalho.

A rotina dos cuidados diários dispensados à Isabel é: oferecer as principais refeições e observar se ela está conseguindo alimentar-se, dar banho, vesti-la e cuidar de sua imagem pessoal, administrar os medicamentos e conduzi-la ao banheiro para as eliminações fisiológicas.

Para aprenderem a cuidar de Isabel, Lídia e Levi buscaram entender as sequelas do AVC, recorrendo aos profissionais que atuam na estratégia saúde da família:

(...) Para a gente entender o AVC, procuramos recorrer a várias pessoas, para aprendermos como cuidar melhor dela. Mas sempre quem nos oferece ajuda é o enfermeiro da casinha de saúde (UBSF) (Levi e Lídia, filhos de Isabel).

Diante deste relato destacamos a importância dos profissionais de enfermagem no apoio das famílias para reduzir a ansiedade. Constatamos que a equipe de saúde, vinculada à estratégia saúde da família, é uma importante rede social de apoio para às famílias no entendimento da doença para a oferta do cuidado. Chagas e Monteiro (2004) alertam sobre o quanto é importante para as famílias receberem informações relativas ao estado clínico do seu familiar e seu tratamento de forma clara para que tenha condições de decidir o que consideram benévolo ao familiar.

Já Levi comenta que entende sobre as limitações que as sequelas do AVC proporcionaram a Isabel, pelo fato de ter passado por uma experiência em sua vida que também o limitou, vejamos:

(...) Porém muitas vezes eu acho que a entendo bem, eu já passei por essa experiência de ter que depender de alguém quando fui ferido, ficando paralisado. Eu sei quando ela quer tomar um copo de água, por exemplo. Só de olhar para ela, eu já sei o que ela está passando e precisando (Levi, filho de Isabel).

Ainda nesta mesma linha de considerações, Urizzi e Corrêa (2007) comentam que além da família se referir aos seus próprios sentimentos, é significativo a expressão acerca da sua percepção sobre os sentimentos do familiar sequelado. Essa percepção envolve, assim, colocar-se no lugar do outro, como se ela pudesse sentir e afirmar o que o seu familiar está vivenciando.

Urizzi e Corrêa (2007) contribuem com o relato de experiência de Levi, ao afirmarem que essas relações se tornam significativas à medida que emergem da empatia, ou seja, da capacidade de se colocar no lugar do outro, sentindo a dor e o seu sofrimento, em relação autêntica.

7.3.1 Comunicações

A comunicação na família nem sempre aconteceu de maneira direta, pois observamos que os entrevistados são tímidos e não estabeleceram um diálogo constante entre si. Ao estabelecermos os canais de comunicação por meio da conversa em família, os diálogos firmados nem sempre eram claros, mas a família buscava interagir de forma natural, sem constrangimentos.

Observamos que para comentar sobre determinados assuntos, as respostas eram condicionadas a um ente específico, como por exemplo: sobre os cuidados com a higiene e rotina diária de Isabel, quem respondia era Lídia; e no que corresponde aos cuidados gerais de Isabel, como medicamentos, consultas médica, e estado geral de Isabel, quem respondia era Levi. Isso denota que os limites

estabelecidos na família para o cumprimento de tarefas eram bem firmados, principalmente por questão de gênero, conforme descrito no capítulo 05.

Ao averiguarmos na família se alguém tomava iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles, Levi comenta que:

(...) A gente tenta contar os nossos problemas para uma pessoa, seja nossos outros irmãos, amigos e vizinhos para a gente poder desabafar, pois se ficarmos em casa pensando em coisas tristes a gente pira (Levi, filho de Isabel).

O relato mostra que as relações de amizades que fazem parte da rede social de apoio das famílias são fundamentais para o estabelecimento de comunicação. Ao referirmos à teoria da comunicação para compreender a ação realizada pela família de Isabel, nos deparamos com uma comunicação do tipo digital, a qual é utilizada para comunicar uma informação mais precisa e impermeável às emoções/sentimentos (PORTUGAL; ALBERTO, 2010).

7.3.2 Soluções de Problemas

Identificamos que, na família de Isabel, quem sempre busca solucionar os problemas da família é Levi, que procura compartilhá-los com Lídia. Mas quando os problemas ultrapassam os limites internos da família, eles recorrem à rede social de apoio para lhes oferecerem ajuda e suporte.

A esse respeito, Fraguas, Soares e Silva (2008) afirmam que cada família possui forças (recursos) mesmo em face de problemas (demandas) de saúde para buscar soluções próprias para seus problemas.

Ainda nesta mesma linha de considerações, embora a doença represente uma ameaça aos planos futuros da família, espera-se que ela seja capaz de explorar e

mobilizar recursos intrínsecos e extrínsecos, no intuito de superar de forma positiva os problemas (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

7.3.3 Papéis

A necessidade de suprir as lacunas advindas com adoecimento de Isabel condicionou à inversão de papéis na família: Levi e Lídia passaram a assumir os comandos de chefia do domicílio.

Ao referir-se a tal assunto, Carvalho, Rossi e Ciofi-Silva (2008) apontam que a equipe de saúde necessita ter maior aproximação com os familiares, para ouvi-los, conhecê-los, apoiá-los, explorar seus recursos e dificuldades, trocar conhecimentos e ajudá-los para que, a partir da satisfação de suas necessidades, eles possam desempenhar e legitimar seu papel de apoio e cuidado ao seu familiar que sofreram as sequelas oriundas do AVC.

7.3.4 Influência e Poder

Levando em consideração a influência e poder nas relações familiares, Oliveira *et al* (2009) consideram que não existem normas pré-estabelecidas para viver em família, muito pelo contrário, essa convivência é construída no dia a dia, através da complexidade das relações interpessoais e retroalimentada pelas situações cotidianas.

No entanto, o que observamos nas relações de influência e poder construídas e estabelecidas na família de Isabel, é que Levi busca regular o funcionamento da família e principalmente os cuidados de Isabel, mesmo tendo Lídia assumindo as tarefas do cuidar de sua mãe. Reafirmando com isto que as questões de gênero são quase sempre entremeadas por questões de poder (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

7.3.5 Crenças

Wright e Leahey (2009) consideram que a mudança mais profunda e contínua é aquela ocorrida no âmbito das crenças familiares, ou seja, o que uma família pensa ser, assim ela é.

Partindo dessa premissa, ao inquirir à família sobre o que ela acredita ter sido a causa que levou Isabel a ter um acidente vascular cerebral, Levi comenta claramente e de forma sucinta que: eles acreditam que isso aconteceu devido às complicações do Diabetes Mellitus.

Destacamos que a crença citada pela família é pertinente e correta, uma vez que o Diabetes Mellitus apresenta-se como um fatores de risco modificáveis para a ocorrência do AVC. A Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares (2001) enfatiza que o diabetes pode piorar o prognóstico do AVC por favorecer o desenvolvimento de complicações clínicas no curso da doença.

7.3.6 Alianças e Uniões

A respeito das alianças e uniões na família, Moura, Kantorski e Galera (2006) numa perspectiva sistêmica, consideram que o indivíduo não está limitado por seu corpo. Nele, inclui tudo aquilo com que o sujeito interage não se limitando à família interna ou extensa, mas inclui-se todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: amigos, vizinhos, relações de trabalho, inserção comunitária e práticas sociais.

As considerações dos autores acima citados é bastante pertinente ao aproximarmos com a realidade das relações de aliança e união que a família de Isabel possui.

7.4 Avaliação Funcional da Família de Salomé

Salomé apresenta hemiplegia, o que a coloca numa situação de dependência parcial dos cuidados de sua família. Os principais cuidadores de Salomé são Claudia e Ismael. Atividades como escovar os dentes, alimentar-se e deambular são realizadas com autonomia, mas os filhos de Salomé estão sempre a observando. Entretanto, outras atividades como banho e vestir-se precisam da ajuda/auxílio deles.

As refeições são preparadas por Claudia ou Ismael e servidas para Salomé que se alimenta sozinha. Claudia comenta que em razão da dificuldade de falar, quando Salomé necessita de algo, ela sonoriza ou aponta para os objetos de que precisa, e sempre a família compreende estas ações.

Quando indagados sobre o conhecimento que a família possuía sobre o AVC, para facilitar os cuidados dispensados a Salomé, Claudia e Ismael revelam que:

(...) Antes de acontecer o acidente dela (Salomé) a informação que tínhamos sobre o AVC era muito geral. Ninguém sabia o que era de fato essa doença, o que podia causar e quais os cuidados que você deve ter. Não tínhamos informações precisas e/ou específicas. Só depois que ela sofreu o AVC, é que nós aprendemos mais sobre a doença, e isto nos ajudou a cuidar dela. Agora quando necessitamos de orientação para cuidar dela buscamos o médico ou o enfermeiro da casinha (UBSF). Sempre procuramos nos informar mais na televisão. Tudo o que trata sobre o assunto, passou a interessar para todos nós (Claudia e Ismael, filhos de Salomé).

Constatamos que a família tinha conhecimentos vagos sobre o AVC e passou a aprofundar quando passaram a conviver com um caso na família. Percebemos empiricamente que a sociedade obtém alguns conhecimentos prévios sobre o AVC, e a busca de informações e conhecimentos sobre a doença é mais procurada no sentido da família entender para poder ajudar.

Nesse sentido, Damião e Angelo (2001) mencionam em seu estudo que a família tenta ter controle da doença através da busca do conhecimento. A família busca conhecer mais sobre a doença e manter-se atualizada sobre ela, porque isto irá ajudá-la a controlar a doença do seu familiar e esclarecer suas dúvidas sobre todos os aspectos da doença.

7.4.1 Comunicações

Nessa família a comunicação acontece de maneira clara, porém de modo superficial entre os membros, eles comentavam sobre a família e respondiam os questionamentos sem esperar uns aos outros, entretanto durante as entrevistas não houve a participação de todos os membros da família. Observamos que para os assuntos voltados para os cuidados de Salomé, quem respondia era Claudia e Ismael, os demais quase não opinavam.

Cabe citar o estudo de Montefusco, Bachion e Nakatani (2008) que mencionam que as interações nas famílias podem acontecer de forma superficial, principalmente devido à falta de comunicação efetiva decorrente da falta de fluidez e transparência das mesmas. Percebe-se que mesmo nas famílias onde seus membros referem relacionarem-se bem, existem alguns assuntos que não são discutidos, ou são expressos na dependência de surgir um momento propício, o que muitas vezes não acontece, e as pendências ficam sem resolução.

Quando indagados sobre quem tomava a iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias na família, Claudia comenta que eles recorrem a sua crença religiosa, não havendo diálogo na família para conversar sobre sentimentos.

Nesse contexto, observamos que a igreja ou o centro espírita assume função primordial na rede social de apoio dessa família ao promover um processo de comunicação. O estudo de Lavall, Olschowsky e Kantorsky (2008) afirmam que o apoio encontrado nas redes sociais proporciona ao indivíduo compartilhar os problemas e expressar seus sentimentos através do diálogo.

7.4.2 Soluções de Problemas

Ao referir-se a tal assunto, Durman *et al* (2004) destaca que ao falarmos sobre família, encontramos um universo com várias organizações, envoltas em valores e em práticas diferenciadas, sempre em busca de soluções para os problemas que a vida vai trazendo.

No que diz respeito às soluções dos problemas, observamos nessa família, que há uma divisão de tarefas para atender as demandas do dia a dia. Claudia e Ismael buscam resolver os problemas que estão envoltos aos cuidados de Salomé. Já os problemas que ocorrem na estrutura interna da família todos se esforçam para solucioná-lo, mas quando ultrapassa essa esfera, eles recorrem à família extensa e rede social de apoio para oferecer-lhes suporte e ajuda.

7.4.3 Papéis

Os déficits cognitivos e motores que acometem uma pessoa em consequência de um AVC acarretam na redistribuição de papéis familiares em grande escala. O poder de decisão da pessoa acometida fica seriamente comprometido e, muitas vezes, fica apenas a ilusão de que ainda se decide (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

A definição dos papéis para cuidar de Salomé em sua família está delimitada principalmente à Claudia e Ismael. Caldas (2003) salienta que em geral, são as mulheres que assumem o cuidado, e esse papel é visto como natural, pois está inscrito socialmente no papel de mãe. Cuidar dos familiares idosos, portanto, é mais um dos papéis que a mulher assume na esfera doméstica, conforme observamos na família de Salomé por intermédio de Claudia. Por outro lado, Borges (2003) destaca que quando os filhos homens moram com ou perto dos pais, em geral também se tornam cuidadores quando não fornecem um suporte econômico para a família.

Por fim, destacamos o estudo de Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) por identificar que para as pessoas idosas, a família tem papel de fundamental importância no que se refere à solidariedade e à proteção, bem como nas relações de afeto que permeiam a dinâmica e o contexto familiar.

7.4.4 Influência e Poder

A família, enquanto sujeito de atenção em saúde, possui certas características que, para a enfermagem, constituem-se em um desafio, pois se apresenta como uma rede de poder e de decisão sobre seus atos (ELSEN, 1994). Após o AVC, o poder decisório passou a ser de Claudia, filha de Salomé, que avaliou a situação como positiva, uma vez que ocorreram mudanças na organização da família.

7.4.5 Crenças

Assumir o cuidado de uma pessoa com AVC faz com que a família procure oferecer o melhor acerca de suas possibilidades e crenças. A família acredita que a causa que levou Salomé a ter um acidente vascular cerebral está diretamente relacionada ao tabagismo quanto a isso Claudia comenta que:

(...) A mamãe fumava muito, logo acreditamos que o cigarro somado a vida agitada que ela levava podem ter sido as causas do AVC. Ela também gostava de comida com muito sal, gostava de frituras, e ainda tinha o estresse do dia-a-dia, Mas cremos que o principal vilão foi o cigarro (Família de Salomé).

A crença descrita pela família enfatiza as afirmativas de Radanovic (2000) que inclui o tabagismo como possível fator de risco modificáveis para a ocorrência do AVC. Isto também é ressaltado no estudo de Pires, Gagliard e Gorzoni (2004) que concluíram que o tabagismo aumenta o risco de AVC do tipo isquêmico em duas vezes, e também constitui importante fator de risco para HAS.

7.4.6 Alianças e Uniões

As alianças e uniões entre os membros da família de Salomé estão sendo fortalecidas e buscando a aproximação dos membros do sistema familiar, mas observamos que há variações nas intensidades dos vínculos na família.

A respeito disso, Euzébio e Rabinovich (2006) salientam que cada membro da família pode reagir de forma diferente, uma vez que a experiência de cuidar das sequelas do AVC pode provocar alteração no desempenho dos papéis; mas algumas famílias destacam o fortalecimento da união que a doença provocou na família.

Ao olharmos a evidência apresentada na família de Salomé à luz da teoria da mudança, contida no Modelo Calgary, vimos que as mudanças não ocorrem necessariamente da mesma maneira em todos os membros da família.

7.5 Avaliação Funcional da Família de Esaú

Após a ocorrência de quatro AVC, Esaú apresenta hemiparesia, ataxia e disartria, o que o coloca na situação de dependência parcial dos cuidados de sua

família. A principal cuidadora de Esaú é sua esposa Ester. O estudo de Resta e Budó (2004) menciona que no contexto de doença na família em que o familiar doente são homens casados, quem assume os cuidados na família são as suas esposas.

Atividades diárias, como cuidar de sua higiene pessoal, alimentar-se, deambular e levantar-se mesmo com certa dificuldade são realizados com autonomia, mas as outras atividades como banho e vestir-se precisa da ajuda/auxílio de Ester. Ela nos revela que quando Esaú necessita de algo, e que ela não está por perto, ele aciona uma campainha para chamá-la. Ela afirma que o chamado ocorre geralmente de vinte em vinte minutos, o que a deixa muito cansada. Todos os afazeres domésticos e de cuidado são realizados por Ester.

Ainda nesta mesma linha de considerações, mencionamos o estudo de Gutierrez e Minayo (2009) que buscou investigar o papel da mulher na produção de cuidados da saúde. Para estas autoras famílias em situações de desemprego do marido, a inversão de papéis pode acontecer. Em um dos casos referidos no estudo acima, uma mulher acumula tarefas ligadas ao trabalho doméstico e gerência de uma pequena mercearia da família. Observamos que o mesmo achado citado por Gutierrez e Minayo (2009) foi encontrado em nosso estudo e na família de Esaú, com a história de vida de Ester, estando ela dividida entre a mercearia, as atividades domésticas e o cuidado ao seu esposo sequelado pelo AVC, tornando-se chefe da família e resultando na inversão dos papéis historicamente estabelecidos.

Consideramos que independente do grau da sequela gerada pelo AVC, o familiar vitimado dependerá do apoio e suporte da família, seja para executar atividades de supervisão e/ou acompanhamento, seja para auxiliá-los a realizar alguma atividade.

No desenvolvimento das atividades de cuidados diários a Esaú, Ester revela que:

(...) Descobri como cuidar dele sozinha. Observando ele no dia-a-dia, por exemplo, quando ele ficou prostrado que ele não podia andar. Lembrei dos ensinamentos da minha mãe e tudo que ela fazia com meu pai, como ofertar remédios caseiros, massagens... Eu fui fazendo com ele... Até que ele voltou a andar, e a falar. Mas não foi o pessoal hospital que me orientou. Senti muita dificuldade quanto a isto, porque eu sou uma pessoa leiga e não é fácil lidar com uma pessoa assim (Ester, esposa de Esaú).

O relato de Ester nos leva à reflexão sobre a importância que os profissionais de saúde, especificamente da enfermagem, têm para oferecer por meio do ensino sobre saúde e que reforcem a colaboração da família no planejamento dos cuidados, nesse caso sobre o AVC, para diminuir os anseios e medos de cuidar de um familiar vitimado pelo AVC.

Resta e Budó (2004) salientam que trabalho com as famílias exige visão e ação profissional de acordo com os contextos culturais, sociais e econômicos de cada grupo. O enfermeiro, ao olhar a família dentro de sua dinâmica, pode prestar uma assistência mais direcionada, fazendo com que a família tome suas decisões conscientemente, levando em consideração seus valores, crenças e particularidades.

7.5.1 Comunicações

Ressaltamos que essa família apresenta uma composição reduzida de membros (três pessoas). Todos os membros (Esaú, Ester e Miriã) estavam presentes durante as visitas à família. Ester foi o único membro da família que respondeu os questionamentos do roteiro de entrevista de forma clara, buscando sempre exemplificar a sua experiência de cuidar de Esaú e contar a história de vida

de sua família. Miriã procurou reservar-se durante as entrevistas, dialogando muito pouco conosco e Esaú observava atentamente nossa conversa.

Conhecer a experiência de cuidado de Ester com Esaú nos colocou diante de uma constatação de Resta e Budó (2004), ao classificarem em seu estudo os cuidadores dedicados. Para esses autores, os cuidadores dedicados são aqueles membros da família que apresentam características peculiares a uma pessoa que faz mais do que cuidar, que cuidam com amor e, acima de tudo, que se colocam no lugar da pessoa cuidada. Essas pessoas não se queixam do trabalho desenvolvido no seu fazer diário, procuram fazer o que o ser cuidado gosta, envolvendo muito carinho e comprometimento. Além de cuidar, buscam conversar, distrair, falar sobre assuntos agradáveis, mesmo nos casos em que o paciente não consiga verbalizar.

Ester comenta que sempre recorre aos filhos para conversar sobre suas tristezas, aflições e alegrias, ou ainda às famílias extensas. Salientamos que a busca pela rede social de apoio para estabelecer a relação comunicativa, valida o suporte emocional que a rede oferece à família.

Contudo, ao discorrer sobre as comunicações no sistema familiar devemos fazer associações com três teorias contidas no Modelo Calgary, a da Cibernética, dos Sistemas e da Comunicação. Bertalanffy (1977) considera que a cibernética é uma teoria dos sistemas de controle baseada na comunicação, pois realiza a transferência de informação, para tornar comum a uma ou mais pessoas um determinado conhecimento.

7.5.2 Soluções de Problemas

Ester regula o funcionamento da família, e dessa forma todas as buscas de solução de problemas partem dela. O fato de Ester comandar a sua família faz com

que receba impostamente a centralidade na solução de problemas, não tendo escolha para compartilhar com alguém na estrutura interna de sua família.

7.5.3 Papéis

Todas estas atividades de cuidado de Esaú estão centradas em Ester, por ser esposa de Esaú e Miriã ser adolescente. Ela comenta que:

(...) Eu cuido dele direto porque eu sou a esposa dele. Ele não tem vergonha de mim, porém, tem de vergonha das nossas filhas. A nossa filha mais velha é profissional de enfermagem, como técnica, quando ela vem cuidar dele aqui, ele morre de vergonha dela (Ester, esposa de Esaú).

O estudo de Euzébio (2005) menciona que os cuidadores, que atuam no domicílio, deveriam ser devidamente preparados por uma equipe multidisciplinar, com médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos e outros. O autor acrescenta que quem cuida mesmo do paciente sequelado pelo AVC é este familiar que passa o maior tempo com ele: com um bom treinamento, o cuidador poderia proporcionar uma melhor resposta do paciente, ajudando-o em sua reabilitação, encurtando o tempo de uma maior dependência e aumentando a confiança do cuidador em seu próprio saber.

7.5.4 Influência e Poder

Guitierrez e Minayo (2009) mencionam que na família, o desempenho de papéis se liga a lugares sociais revestidos de autoridade e poder que ordenam a cena doméstica, definindo posições hierárquicas desiguais em função do gênero e da faixa etária. E mais uma vez observamos que a influência e o poder na família estão concentrados em Ester.

7.5.5 Crenças

Recorremos mais uma vez ao trabalho de Gutierrez e Minayo (2009), uma vez que como Ester detém toda a responsabilidade de liderar o sistema familiar da qual faz parte. Ela recebe a imbricação de ser mulher, comandar a família e oferecer cuidados a Esaú, tríade citada no estudo de Gutierrez e Minayo, que comentam ainda que não podemos esquecer que as dinâmicas interna e externa da família dependem em parte de elementos afetivos e interacionais, além de seus conhecimentos, crenças, práticas e escolhas de tratamento.

Ao tentar extrair o conhecimento empírico que Ester possui sobre aquilo que ela acredita ter sido a causa do AVC de Esaú, Ester afirmou não saber da causa que levou Esaú a desenvolver o AVC. Observamos nos encontros realizados no domicílio que no cuidado de Esaú, Ester adotava práticas populares ora embasadas nas experiências de sua família, ora em suas próprias experiências, por acreditar surtirem efeitos sempre positivos no cuidado.

7.5.6 Alianças e Uniões

Ester comenta que o fato de Esaú ter sobrevivido ao AVC foi muito positivo e está ajudando a fortalecer os laços afetivos em sua família, vejamos:

(...) Quando ele tinha boa saúde, era um homem violento. Maltratava a mim e nossos filhos. Agora ele virou um homem pacato, com o AVC, ele não é mais violento, e aí melhorou bastante a nossa vida. Não tínhamos sossego, vivíamos uma vida de aflições, de agonia e medo. Quando nossos filhos foram casando, eles foram saindo de casa, vindo pouco aqui em casa. Agora que tudo mudou, eles estão mais presentes aqui conosco (Ester, esposa de Esaú).

Ressaltamos que a positividade retratada por Ester está relacionada à inversão de papéis na família, uma vez que Esaú perdeu o status de chefe da família e não está mais envolvido no contexto social de antes: o alcoolismo.

No geral, a doença aproxima os membros de uma família, como na família de Esaú, acionando o processo de socialização com a enfermidade. Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança, relacionadas à doença, nos papéis práticos e afetivos e o medo da perda através da morte, tudo isso serve para que a família crie um novo foco interno e busque conviver da melhor forma possível.

7.6 Síntese da Avaliação do Funcionamento das Famílias

A avaliação do funcionamento das famílias teve como propósito mostrar o cotidiano das famílias que convivem com um membro familiar sequelado pelo AVC. O depoimento das famílias apresentou as atividades de vida diária relacionadas às tarefas dispensadas aos cuidados das sequelas do AVC, como por exemplo, a forma de alimentar-se, realização do banho, ato de vestir-se, higiene pessoal, eliminações intestinais, eliminações vesicais, uso do vaso sanitário. Ou ainda com o cumprimento de atividades instrumentais de vida diária, como por exemplo, o preparo de refeições, lavar e passar as roupas, limpar a casa e realizar tarefas extradomiciliares, conforme retratado na família de Isabel e Salomé.

Mello Filho (2010) divulgou em seu estudo que as interações da doença na família e vice-versa vêm sendo cada vez mais observadas nas práticas de saúde, permitindo uma percepção mais integral da Enfermagem e o advento de novos enfoques de cuidado, centrados em conhecimentos psicossociais.

Alertamos que diante da instalação do AVC em um indivíduo, há também uma série de alterações físicas e motoras, sociais e psicológicas e muitas serão as perdas a serem enfrentadas pelo indivíduo e sua família, algumas destas já evidenciadas anteriormente.

Bocchi (2001) menciona que a família pode ser surpreendida, ao vivenciar o AVC. Destacamos baseados no estudo de Ferro (1999), que o indivíduo ou a família, diante os primeiros sinais de anormalidades do AVC, deve buscar imediatamente o atendimento inicial em unidades de saúde para possibilitar: a confirmação do diagnóstico, a identificação da hora de início do quadro e da sua evolução e da gravidade do Acidente Vascular Cerebral.

Diante destas ações dispensadas aos indivíduos com os primeiros sinais e sintomas do AVC, questionamos sobre o espaço destinado à família. Nesse sentido impõem-se várias habilidades aos profissionais de saúde, especificamente os da enfermagem, para reconhecer a dinâmica familiar, suas ideologias, lideranças, entre outros, e ao mesmo tempo perceber o que o doente e sua doença representam para o todo familiar, fator de integração ou desintegração, de ansiedade ou tranquilidade, de necessidade ou exclusão (MELLO FILHO, 2010).

O ideal é que a equipe de saúde contate os familiares desde a internação e os ponha a par das particularidades do doente e da sua evolução, dando-lhes responsabilidades na condução do caso e mantendo-os preparados para enfrentar as eventualidades que possam ocorrer e isto tudo funciona como profilaxia de crises entre a família e equipe de saúde (MELLO FILHO, 2010).

A maneira como a família vê subjetivamente o evento do AVC, como fácil ou difícil de enfrentar e as causas que geraram este acidente, influenciarão em seu modo de enfrentá-lo em seu cotidiano (CAMPOS, 2010). Diariamente o profissional da saúde lida com crenças que estão emaranhadas na cultura e valores individuais, familiares e coletivos.

As crenças são reflexões, premissas, regras, convicções, que as pessoas seguem e que governam as suas vidas e as suas reações. São incondicionais e

independentemente da situação, o indivíduo irá pensar de acordo com sua vivência, uma vez que esta é intrínseca a cada pessoa, família e sociedade (KNAPP, 2004).

Desta forma, as famílias nos ensinam que se devem respeitar as diversas formas que elas têm de entender e enfrentar da doença. Marcon e Elsen (1999) destacam que a saúde dos indivíduos possui estreita ligação com as crenças, valores e relações, pois a cultura, a estrutura social e o ambiente físico influenciam a forma como os indivíduos percebem e vivenciam a saúde e a doença e isto, por sua vez, determina a forma de como as famílias cuidam de seus membros.

Vimos ainda que a família busca compreender o AVC das mais variadas formas, realizando pesquisa em internet, lendo panfletos, comunicando-se com a rede social de apoio; para melhor assistir seus familiares sequelados. Assim sendo, assumem a responsabilidade pela saúde de seus membros doentes e sadios, conforme observado em todas as famílias estudadas.

Contudo, destacamos que independente da sequela oriunda do AVC e do nível de comprometimento sensitivo ou motor, todas as famílias estão voltadas para ajudar a compensar ou a minimizar as sequelas em seu familiar dentro do seu contexto domiciliar e social de modo geral.

Por fim, mencionamos que este capítulo nos referenciou todas as seis teorias contidas no Modelo Calgary, e para finalizarmos a apresentação dos resultados desse estudo, recorreremos às contribuições de Bertalanffy (1977) para contextualizarmos a experiência de cuidado no sistema familiar. O autor menciona que é uma entidade que tem a capacidade de manter um certo grau de organização em face de mudanças internas ou externas, composto de um conjunto de elementos, em interação, segundo determinadas leis para atingir um objetivo específico.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como objetivo investigar, no domicílio, as experiências das famílias que convivem com o sequelado do Acidente Vascular Cerebral, à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família. Para tanto foram construídos genogramas, ecomapas e realizadas entrevistas com famílias.

A construção do genograma com as famílias nos possibilitou uma interação, fazendo com que as famílias recordassem de alguns parentes com saudosismos e alegria e, através da representação gráfica dos dados sobre a família, houve a visualização da dinâmica familiar e as relações entre seus membros internos, por meio de símbolos e códigos padronizados, em pelo menos três gerações.

O ecomapa foi outro instrumento importante para aclarar o estabelecimento das redes sociais de apoio que cada família possui, enfocando tanto a percepção do apoio recebido e utilizado pela família; quanto à reciprocidade, provimento de apoio e orientação da rede. As entrevistas possibilitaram o nosso diálogo com as famílias, permitindo que essas fossem ouvidas e que esclarecessem seus pontos de vista e suas visões de mundo.

A partir das experiências de cuidado, no domicílio, vividas pelas famílias, verificamos que o cotidiano dos indivíduos acometidos pelo AVC, e de seus familiares, foram modificados mutuamente; ainda que em diferentes graus. As famílias vivenciaram mudanças significativas, e problemas de diversas magnitudes que vieram comprometer algumas relações na estrutura interna e externa das famílias.

A avaliação estrutural mostrou que as famílias são em sua maioria trigeracionais, houve mudança importante na dinâmica familiar; uma vez que a dependência, decorrente das sequelas, exigiu um redimensionamento e certas vezes inversão de papéis, estabelecendo novos limites dentro dos subsistemas das famílias. Vimos ainda que o sexo predominante para a prestação de cuidados no seio familiar é o feminino.

Nas famílias de Absalão, Salomé e Esaú, houve a necessidade de estabelecer e/ou fortalecer contato com as famílias extensas para atender as necessidades de apoio e suporte. Por outro lado, nas famílias de Joabe e Isabel, houve o afastamento de alguns membros, para dar espaço à doença, o que gerou nessas famílias mais sofrimentos.

O contato significativo das famílias com os sistemas mais amplos e mais apontado foi pela busca da espiritualidade e religião por possibilitar renovar esperanças e dar ânimo para a vida em família. E ainda o contato com os profissionais da equipe de saúde da família que oferecem suporte e apoio às famílias.

Através da história do desenvolvimento das famílias e sua interface com a ocorrência do AVC, vimos que as elas convivem com mais de um ciclo vital, o que traz como consequência a superposição de tarefas. A dependência física e/ou sensitiva do ente familiar, decorrente das sequelas do AVC, repercute de maneira significativa no cumprimento das tarefas e nos vínculos afetivos estabelecidos nas famílias.

A família adaptou-se e continua adaptando-se para enfrentar as dificuldades oriundas das sequelas do AVC. Elas estão trilhando suas vidas, no sentido de somar suas forças para vencer as dificuldades, em função das sequelas que limitaram seu

ente familiar. Redimensionaram suas vidas, seu tempo, como no caso de Diná na família de Absalão, de Ana na família de Joabe, de Lídia na família de Isabel, de Ismael na família de Salomé e de Ester na família de Esaú; no intuito de proporcionar momentos disponíveis para o cuidar, dispensar conforto, carinho e amor.

A dinâmica familiar foi afetada com o AVC, pois encontramos famílias que enfrentam, em seu cotidiano, desentendimentos nas relações, apreensão, não adesão de alguns familiares para dispensar cuidados ao sequelado; gerando sobrecarrega, fases de nervosismos, interferência na comunicação familiar e centralização de poder para solucionar os problemas.

Identificamos, a partir da fala dos participantes, quem são os principais membros da família que estão envolvidos nos cuidados diários e nas atividades do cotidiano que executam.

Evidenciamos as atividades diárias, demandas aos familiares para cuidar do seu membro sequelado pelo AVC no dia a dia, que incluem tarefas como: administração de medicações, seja por via oral ou por via de sonda nasogástrica ou nasoentérica; aspirações traqueais; curativos em úlceras por pressão; preparo da alimentação; cuidados com a higiene pessoal; realização de banhos; mudanças de decúbito; ato de vestir e cuidado com as vestimentas; acompanhamento em consultas médicas e realização de exames.

As famílias estão assumindo cada vez mais cuidados mais complexos, o que por um lado contribui para a sua autonomia, e por outro aprofunda a ausência do Estado no cuidado com a população por meio dos serviços de saúde.

Observamos que as práticas dos profissionais de saúde ainda estão limitadas à visão biomédica; uma vez que a assistência inclui apenas o indivíduo sequelado

pelo AVC. Tais profissionais se limitam a dispensar encaminhamentos de referência para unidades de saúde da rede ambulatorial especializada e à prescrição medicamentosa para as famílias, quando necessário.

Entre os profissionais de saúde, o enfermeiro (a) foi evidenciado como fundamental no cuidado, seja no âmbito da internação hospitalar, bem como, no domicílio, na orientação dos familiares para o cuidado. Entretanto, necessitamos repensar as ações praticadas pelos profissionais de saúde direcionados para as famílias, e isso pode ser reflexo desses não saberem conduzir uma prática clínica com elas, ou ainda, não saberem como as famílias lidam com o sofrimento depois da ocorrência de um AVC.

Portanto, entendemos que todos os familiares sequelados necessitam da assistência multiprofissional sistemática da enfermagem, medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e nutrição, com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, diante das demandas apresentadas pelas famílias estudadas, observamos que a rede assistencial da atenção básica no município de Manaus parece não suprir as necessidades dessas famílias.

Não podemos cometer o equívoco, enquanto profissionais de saúde, de pensar que a família é a única responsável pelo sucesso ou insucesso da evolução clínica do seu familiar sequelado pelo AVC. Ressaltamos ainda que os profissionais de saúde, especialmente da Enfermagem, devem ter um olhar atento para enxergar a família que se defronta com situações que geram sofrimentos, que vivem momentos de perdas, que tiveram que abdicar do tempo para agora, dedicar-se a cuidar de seu ente familiar, em busca de sua recuperação e de uma boa qualidade de vida no domicílio.

Dessa forma, as famílias poderão recorrer à enfermagem para estabelecer vínculos significativos em sua rede social de apoio, exigindo desses profissionais o estabelecimento de condutas que venham favorecer a ela e ao seu ente familiar, encontrando um caminho de cuidado longe das incertezas e medos; descobrindo novas perspectivas de enfrentamento, ou até mesmo, ressignificando as perdas decorrentes do acidente.

Aliás, consideramos ser importante que os profissionais de enfermagem tenham, no desenvolvimento de sua formação profissional, a construção de conhecimentos voltados para entender as famílias em situação de sofrimento, para que práticas biomédicas e desumanizadas possam ser minimizadas a cada dia nos processos de intervenção clínica com famílias.

Esperamos que o Programa de atenção integral e integrada ao AVC e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do AVC Isquêmico Agudo sejam implantados na rede de atenção de urgência e emergência no Estado do Amazonas, de forma a facilitar o diagnóstico do AVC e sua tipologia para que os cuidados necessários sejam tomados pela equipe de saúde, minimizando o grau de sequelas.

Recomendamos o fortalecimento das diretrizes da Estratégia Saúde da Família no âmbito da Atenção Básica na cidade de Manaus, para que as famílias sejam o foco da prestação dos serviços e que os profissionais de saúde que atuam na ESF possam reconduzir seu processo de trabalho voltado para atender as necessidades das famílias.

Salientamos que não desejamos adotar uma postura pretensiosa para especificar regras e condutas de como lidar com famílias; mas sim, refletirmos a respeito delas; dos sofrimentos que vivenciam, para que não sejam excluídas do

cuidado prestado pela enfermagem em todos os níveis de complexidade assistencial.

Evidenciamos que alguns pressupostos teóricos, que embasam o Modelo Calgary, foram reafirmados. Na teoria dos sistemas: uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros. Teoria da mudança: a mudança não ocorre necessariamente da mesma maneira em todos os membros da família. A teoria da cibernética: os sistemas familiares têm capacidade de autorregulação. Teoria da comunicação: que toda comunicação possui dois níveis: conteúdo e relacionamento. A teoria da biologia da cognição: nós produzimos nossas realidades por meio da interação com o mundo, nós mesmos e os outros. E por fim, a teoria do pós-modernismo: existem tantos caminhos para entender e se ter a experiência de mundo, através do pluralismo.

Por fim, acreditamos que o MCAF nos proporcionou uma estrutura científica e sistemática, por meio de suas categorias de avaliação familiar, pois nos auxiliou a reunir informações para que fosse possível realizarmos uma macroanálise das experiências das famílias que lidam em seu domicílio, no cotidiano, com as sequelas do AVC.

REFERÊNCIAS

ABRAMCZUK, B.; VILLELA, E. A. Luta contra o AVC no Brasil. **Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**. 2009. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=582>>. Acesso em: 05 abr. 2012.

ADAMS, R. D; VICTOR, M; ROOPER, A. H. Doenças Vasculares Cerebrais. In: ADAMS, R. D; VICTOR, M; ROOPER, A. H. **Neurologia**. 6ª ed. Chile: McGraw-Hill, p. 513-575, 1998.

ALARCÃO, M. **(Des)Equilíbrios Familiares**. 3ª ed. Lisboa: Quarteto, 2006.

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, p.25-43, 2002.

ANDRADE, L. M.; et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.43, n.1, p. 37-43, 2009.

ANDRADE, M. O. **O impacto psicossocial das sequelas motoras decorrentes do Acidente Vascular Cerebral no indivíduo em fase produtiva e suas repercussões na família**. 2008. 137 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2008.

ANGELO, M. The emergence of family nursing in Brazil. **J Fam Nurs**. v. 14, n. 4, p. 436-41, 2008.

_____. Abrir-se para a família: superando desafios. **Rev. Família, Saúde e Desenvolvimento**, v.1, n.1/2, p.7-14, 1999.

ANGELO, M, et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.43, n. esp 2, p.1337-1341, 2009.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: BRASIL. **Manual de enfermagem**. 2001. Disponível: <http://www.ee.usp.br/doc/manual_de_enfermagem.pdf> Acesso em: 03 mai. 2012.

ATKINSON, L. D.; et al. **Fundamentos de Enfermagem**: introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1985.

BARROS, T. M. Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

BERTALANFFY, V. L. **Teoria dos sistemas**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1977.

BOCCHI, S. C. M. **Movendo-se entre a liberdade e a reclusão**: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um familiar cuidador de uma pessoa com AVC. 2001. 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

BORGES, C. F. Dependência e morte da “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. esp, p. 21-29, 2003.

BORTOLON, P. C.; et al. Análise do perfil de automedicação em mulheres idosas brasileiras. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1219-1226, 2008.

BRASIL. **Portaria MS, nº 664 de 12 de abril 2012**: novo protocolo de assistência ao paciente com AVC isquêmico e hemorrágico. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/imprensa/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=33&data=13/04/2012>> Acesso em: 12 mai 2012. a

_____. **Portaria MS, nº 665 de 13 de abril 2012**: criação dos centros de atendimento de urgência. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4790/162/ministerio-da-saude-amplia-assistencia-a-pacientes-com-avc.html>> Acesso em: 12 mai 2012. b

_____. Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. **Nova classe média brasileira**. Disponível em: <<http://www.sae.gov.br/site/?p=12055>> Acesso em: 16 jul. 2012. c

_____. Departamento de Informática do SUS. **Morbidade Hospitalar do SUS**: por local de internação, Brasil. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/cnv/niuf.def>> Acesso em: 12 ago. 2012. d

_____. **Estatuto da criança e do adolescente.** Disponível em: <<http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/182.pdf>> Acesso em: 12 ago. 2012. e

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A. família também adocece!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.27, p.783-94, 2008.

BUENO, S. **Mini dicionário da língua portuguesa.** São Paulo: FTD, 2000.

BURD, M.; BAPTISTA, C. Anamnese da família: genograma e linha do tempo. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (orgs.). **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

CABRAL, N. L. Epidemiologia e impacto da doença cerebrovascular no Brasil e no mundo. **ComCiência**, n. 109, 2009. Disponível em: <<http://comciencia.scielo.br/pdf/cci/n109/a10n109.pdf>> Acesso em: 05 jun. 2012.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, v. 19; n. 3, p. 773-781, 2003.

CAMPOS, E. P. Suporte social e família. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (orgs.). **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

CARNEIRO, C. L.; FÉRES-CARNEIRO, T. Sobre a família: com a palavra, a comunidade. **Estudos e Pesquisa em Psicologia**, ano 8, n. 2, p. 523-539, 2008.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida da família:** uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed, 2001.

CARVALHO, F. L.; ROSSI, L. A.; CIOFI-SILVA, C. L. A queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 29, n. 2, p. 199-206, 2008.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, p. 254-271, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/930>> Acesso em: 14 de out. 2012.

CERVENY, C.M.O.; BERTHOUD, C.M.E. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. 1ª. reimp. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

_____. Ciclo vital da família brasileira. In: OSÓRIO, LC.; VALLE, MEP. (orgs.). **Manual de Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

_____. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004.

CHAVES, M.L.F. Acidente vascular encefálico: conceituação e fatores de risco. **Rev Bras Hipertens**, v. 4, p 372-82, 2000.

CHRISTOFFEL M. M.; PACHECO, S. T. A.; REIS, C. S. C. Modelo Calgary de Avaliação da Família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. v.12, n.1, p.160–165, 2008.

CORSINI, L. F. Autoridade, família e terapia: discutindo a autoridade no contexto das relações sociais e familiares. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 60, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://seer.psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/view/73/152>> Acesso em: 20 out. 2012.

CRAWFORD, J. A.; TARKO, M. A. Family communication patterns and process. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**: applying family research and theory to nursing practice. Pensylvânia: Elsevier, 2004.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 1995.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP**, v.35, n. 1, p. 66-71, 2001.

DAVIS, L. L.; GRANT, J. S. Constructing the reality of recovery: family home care management strategies. **Adv. Nurs. Sci.**, v.17, n. 2, p. 66-76, 1994.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007.

DURMAN, S.; et al. Discursos de estudantes de enfermagem sobre família. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 47-51, 2004.

DURWARD, B.; BAER, G.; WADE, J. Acidente Vascular cerebral. In: STOKES, M. **Neurologia para Fisioterapeutas**. Colômbia: Editora Premier, 2000.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (orgs.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: Eduen, 2004.

_____. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. et al. (orgs.) **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

EUZÉBIO, C. J. V. O perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. 2005. 54 f Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2005.

EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. **Temas em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 63–79, 2006.

FALCÃO, I. V.; et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.** v. 4, n. 1, p. 95-102, 2004.

FALCETO, O. G.; FERNANDES, C. L. C.; WARTCHOW, E. S. O médico, o paciente e sua família In: DUNCAN, B. B.; SCHIMIDT, M. I.; GILGLIANI, E. R. J. **Medicina ambulatorial: condutas em atenção primária baseada em evidências**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 6, p. 1345-52, 2011.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S.; WAIDMANN, M. A. P. A rede social como estratégia de apoio à saúde do hipertenso. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 5, p. 849-56, 2011.

FELIPE, J.; GUIZZO, B. S. Entre batons, esmaltes e fantasias. In: DAGMAR, M.; SOARES, R. (orgs.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**. 2ª ed. Porto Alegre: Mediação, 2008.

FERNANDES, G. C. M.; BOEHS, A. E. A família rural em fases de transição: mudanças nos papéis e tarefas do cuidado familiar. **Cogitare Enferm**, v. 15, n. 1, p. 33-9, 2010.

FERRO J. M. Conduta inicial no paciente com acidente vascular cerebral isquêmico agudo. **Rev Soc Cardiol Est S Paulo**, n. 9, p. 570-577, 1999.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. Avaliação familiar: do modelo calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. **Cienc Cuid Saúde**, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.

_____. Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 43, n. 3, p. 615-621, 2009.

FIGUEIREDO, M. L. F.; et al. As diferenças de gênero na velhice. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 4, p. 422-427, 2007.

FILIZOLA, C. L. A; RIBEIRO, M. C; PAVARINI, S. C. I. A história da família de Rubi e seu filho leão: trabalhando com famílias de usuários com transtorno mental grave através do modelo Calgary de avaliação e de intervenção na família. **Texto & contexto enferm**. v. 12, n. 2, p. 182-190, 2003.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciênc. saúde coletiva**, v.13, n. 4, p. 1175-1180, 2008.

FRAGUAS, G; SOARES, S. M; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demanda e recursos. **Rev. Esc. Anna Nery**, v. 12, n. 2, p. 271-277, 2008.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de Enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev Esc Enferm USP**, v. 36, n. 2, p. 141-7, 2002.

GOMES; A. M. R. O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa significativa. **Rev Eletr Enfermería Global**, n. 18, 2010. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revisión3.pdf> Acesso em: 14 out. 2012.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003. 203 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Papel da mulher de camadas populares de Manaus na produção de cuidados da saúde. **Saúde soc.** v.18, n.4, p. 707-720, 2009.

HOFFMANN, A. C. O. S.; et al. A Teoria do Desenvolvimento da Família: buscando a convergência entre a teoria e a prática no cotidiano dos profissionais de saúde. **Fam. Saúde Desenv.** v.7, n.1, p.75-88, 2005.

ISMAEL, S. M. C. A família do paciente em UTI. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

JACQUES, A.; CARDOSO, M. C. A. F. Acidente Vascular Cerebral e sequelas fonoaudiológicas: atuação em área hospitalar. **Rev Neurocienc.** v.19, n. 2, p. 229-236, 2011.

KNAPP, P. **Terapia cognitivo-comportamental na prática psiquiátrica**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

LAVALL, E.; OLSCHOWSKY, A.; KANTORSKI, L. P. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 30, n. 2, p. 198-205, 2009.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.

LIANZA, S. **Medicina de Reabilitação**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2002.

LOPEZ, A. D.; et al. Global burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. **Lancet**, v. 367, p.1747-57, 2006.

LOTUFO, P. A. Stroke in Brazil: a neglected disease. **São Paulo Med J.** v. 123, n. 1, p. 3-4, 2005.

LOYOLA FILHO, A. I.; et al. Estudo de base populacional sobre o consumo de medicamentos entre idosos: Projeto Bambuí. **Cad. Saúde Pública**, v.21, n.2, p. 545-553, 2005.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência: fundamentos para a reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

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.** v. 62, n. 2, p. 246-251, 2009.

MARCON, S. S.; ELSÉN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv**, v.1, n.1/2, p.21-26, 1999.

MARQUES, S.; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 14, n. 3, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n3/pt_v14n3a09.pdf> Acesso em: 14 out. 2012.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. **Genetogramas e o ciclo de vida familiar**. Trad. VERONESE, M. A. V.; Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

MELLO FILHO, J. Desenvolvimento e família. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. Cuidador Familiar de Sequelados de Acidente Vascular Cerebral: significado e implicações. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 18, n. 1, p. 143-158, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MINUCHIN, S. **Famílias funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MIOTO, R. C. T. Família e saúde mental: contribuições para reflexão sobre processos familiares. **Revista Katálisis**, n. 2 , p. 20-26, 1998.

MONTEFUSCO, S. R. A.; BACHION, M. M.; NAKATANI, A. Y. K. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo calgary e a taxonomia da NANDA. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 1, p. 72-80, 2008.

MONTEFUSCO, S. R. A.; et al. Comunicação verbal prejudicada da família: evidenciando a necessidade de desenvolver um novo diagnóstico de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 4, p. 622-629, 2009.

MOURA, L. S.; KANTORSKI, L. P.; GALERA, S. A. F. Avaliação e intervenção nas famílias assistidas pela equipe de saúde da família. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 27, n. 1, p. 35-44, 2006.

NARVAZ M. G.; KOLLER, S. H. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n. 1, p. 49-55, 2006.

NASCIMENTO, J. S.; GOMES, B.; SARDINHA, A. H. L. Fatores de risco modificáveis para as doenças cardiovasculares em mulheres com hipertensão arterial. **Rev Rene**, v. 12, n. 4, p. 709-715, 2011.

NITSCHKE, R. G. **Mundo imaginal de ser família saudável**: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Pelotas: Editora e Gráfica Universitária – UFPEL, 1999.

NOGUEIRA, A. N. **Famílias convivendo com um portador de acidente vascular cerebral: uma proposta de cuidado baseada em Imogene King**. 2006. 101 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Gestão do Trabalho). Universidade do Vale do Itajaí, Santa Catarina, 2006.

OLIVEIRA, A. M. N.; et al. Repensando as relações intrafamiliares sob um olhar foucaultiano. **Rev. Rene**, v. 10, n. 3, p. 152-158, 2009.

OPAS. **Situación de Salud em las Américas**: Indicadores Básicos - 2009. Disponível em:

<http://new.paho.org/bra/index.php?option=com_content&task=view&id=772&Itemid=347> Acesso em: 12 mar. 2012.

PATRÍCIO, Z. M. Cenas e Cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, L. I. R.; et al. (orgs.). **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

PELLANDA, N. M. C. Uma leitura bergsoniana da Biologia da Cognição: implicações para a educação. **Filosofia Unisinos**, v. 10, n. 2, p. 188-202, 2009.

PEREIRA, A. P. S.; et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 3, p. 407-16, 2009.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

PETRINI, G.; ALCÂNTARA, M. A. R. A família em mudança. **Veritati**, v. 2, n. 2, p. 125-140, 2002.

PETTENGILL, M. A. M. **Vulnerabilidade da família**: desenvolvimento do conceito. 2003. 173 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005.

PIASSAROLI, C. A. P.; et al. Modelos de Reabilitação Fisioterápica em Pacientes Adultos com Sequelas de AVC Isquêmico. **Rev Neurocienc**, in press, 2011.

PIRES, S. L.; GAGLIARDI, R. J.; GORZONI, M. L. Estudo das frequências dos principais fatores de risco para acidente vascular cerebral isquêmico em idosos. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 62, n. 3-B, p. 844-851, 2004.

PITTELLA, J. E. H.; DUARTE, J. E. Prevalência e padrão de distribuição das doenças cerebrovasculares em 242 idosos, procedentes de um hospital geral, necropsiados em Belo Horizonte, Minas Gerais, no período de 1976 a 1997. **Arquivos Neuropsiquiátricos**, v. 60, n. 1, p. 47-55, 2002.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Trad. THOREEL, A. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

PORTUGAL, A. M.; ALBERTO, I. M. O papel da comunicação no exercício da parentalidade: desafios, especificidades e comunalidades. Disponível em: <http://www.eftacim.org/doc_pdf/parentalidade.pdf> Acesso em: 12 set. 2012.

RADANOVIC, M. Características do atendimento de pacientes com acidente vascular cerebral em hospital secundário. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 99-106, 2005.

_____. Características do atendimento de pacientes com acidente vascular cerebral em hospital secundário. **Arq Neuropsiquiatr**. v.58, n.1, p.99-10, 2000.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta sci., Health sci**, v.26, n.1, p.53-60, 2004.

ROCHA, E. G.; et al. Análise da produção científica da enfermagem acerca do cuidado familiar no domicílio (2000-2005). **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 3, p. 361-365, 2008.

ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A. P.; SENA, R. R Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 6, p. 801-808, 2008.

RODRIGUES, L. S.; ALENCAR, A. M. P.; ROCHA, E. G. Paciente com Acidente Vascular Encefálico e a rede de apoio familiar. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 2, p. 272-7, 2009.

RONCHI, J. P.; AVELLAR, L. Z. Família e ciclo vital: a fase de aquisição. **Psicologia em Revista**, v. 17, n. 2, p. 211-225, 2011.

SACCO, R. L. Risk factors and outcomes for ischemic stroke. **Neurology**, v. 45, n. supl 1, p. 10-14, 1995.

SAMSA G. P.; MATCHAR D. B. How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke? **J Rehab Devel Res**. v. 41, p. 279-282, 2004.

SCHULTZ, L. F. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho**. 2007 237 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Guarulhos, São Paulo, 2007.

SCOCHI, C. G. S.; et al. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 539-43, 2003.

SILVA, F. Acidente vascular cerebral isquêmico: prevenção, aspectos actuais é preciso agir. **Medicina Interna**, v. 11, n. 2, p. 99-108, 2004.

SILVA, N. C. **Atenção primária em saúde e contexto familiar**: análise do atributo centralidade na família no PSF Manaus. 2010. 310 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2010.

SILVA, T. C. M.; AMAZONAS, M. C. L. A.; VIEIRA, L. L. F. Família, trabalho, identidades de gênero. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 1, p. 151-159, 2010.

SILVEIRA, E. A. A; CARVALHO, A. M. P. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com aids: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n.3, p. 645-650, 2011.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1629-1638, 2006.

SIMPIONATO, E. **A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de Crianças com Insuficiência Renal Crônica**. 2005 137 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. Primeiro Consenso Brasileiro para Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo. **Arq Neuropsiquiatr**. v. 60, n. 3-A, p. 675-680, 2002.

_____. Primeiro Consenso Brasileiro do Tratamento da Fase Aguda do Acidente Vascular Cerebral. **Arq Neuropsiquiatr**. v. 59, n. 4, p. 972-980, 2001.

SOLOMON N. A.; et al. Patient preferences for stroke outcomes. **Stroke**, v. 25, p. 1721-1725, 1994.

STRONG, K.; MATHERS, C.; BONITA, R. Preventing stroke: saving lives around the world. **Lancet Neurol.** v. 6, n. 2, p. 182-7, 2007.

TEIXEIRA, M. L. O.; FERREIRA, M. A. Cuidado compartilhado: uma perspectiva de cuidar do idoso fundamentada na educação em saúde. **Texto contexto enferm.** v. 18, n. 4, p.750-758, 2009.

URIZZI, F.; CORRÊA, A. K. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 4, 2007.

WALL, K. Famílias no censo 2001: estruturas domésticas em Portugal. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 43, p. 9-11, 2003.

WARNER-ROBBINS, C. G.; BOMAR, P. J. Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice.** Philadelphia: Saunders, 2004.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WRIGHT, L. M. **Espiritualidade, Sofrimento e Doença: ideias para curar.** Coimbra: Ariadne Editora, 2005.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009.

ANEXOS

Anexo 01: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/UFAM



PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas aprovou, em reunião ordinária realizada nesta data, por unanimidade de votos, o Projeto de Pesquisa protocolado no CEP/UFAM com CAAE nº. 0414.0.115.155-11, intitulado: **ENFERMAGEM E FAMÍLIA: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO DE FAMÍLIAS NO CONVÍVIO DAS SEQUELAS DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**, tendo como Pesquisador Responsável: Zilmar Augusto de Souza Filho.

Sala de Reunião da Escola de Enfermagem de Manaus – EEM da Universidade Federal do Amazonas, em Manaus/Amazonas, 16 de novembro 2011.

Prof. MSc. Plínio José Cavalcante Monteiro
Coordenador CEP/UFAM

Escola de Enfermagem de Manaus – EEM/UFAM

Rua Teresina, 4950 – Adrianópolis – CEP: 69057-070 – Manaus-AM – Fone: (92) 3305-5130 – E-mail: cep@ufam.edu.br

Anexo 02: Termo de Anuência da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus



Manaus, 13 de Setembro de 2011

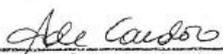
TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins de direito que a pesquisa intitulada **“Enfermagem e família: Avaliação e intervenção de família no convívio das seqüelas de Acidente vascular Cerebral”** de responsabilidade do pesquisador **Zilmar Augusto de Souza Filho** foi autorizada pela Comissão de Ética em Pesquisa dessa Secretaria - COEP/SEMSA, atendendo as exigências da Resolução 196/96 que se segue:

III - ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

3 “a revisão ética de toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos não poderá ser dissociada de sua análise científica. Não se justifica submeter seres humanos a riscos inutilmente e toda a pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos (Res. 196/96 – V), se o projeto de pesquisa for inadequado do ponto de vista metodológico é inútil e eticamente inaceitável”.

Informamos que essa autorização deve ser encaminhada junto com o Projeto a um Comitê de Ética em Pesquisa, considerando que a Comissão de Ética em Pesquisa COEP/SEMSA encontra-se em processo de reconhecimento pela CONEP.


Ademirina Teixeira Cardoso
Gerente de Educação na Saúde
SEMSA - MANAUS

COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Gerência de Educação na Saúde
Av. Mário Ypiranga Monteiro, 1695 - Adrianópolis
CEP. 69057-002 - Manaus - Amazonas


Av. Mário Ypiranga Monteiro, Nº 1695 CEP - 69057-002
Telefone/Fax:3236-8987 | e-mail: gesau@pmm.am.gov.br

Anexo 03: Ofício de Encaminhamento do Distrito de Saúde Norte



**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DISTRITO DE SAÚDE NORTE**

Avenida Noel Nutels, nº 12 Cidade Nova I
Cep. 69990-000 – Manaus – Amazonas
Fone: 92 3581-4219/3581-4282/3581-3793/3581-3795

Memo Circular nº 002/2011-GEADL/DISAN

Manaus, 09 de janeiro de 2012

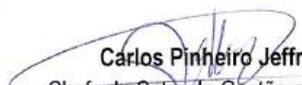
Para: UBS Armando Mendes

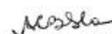
UBSF'S – 19, 20, 23 e 40

Assunto: Realização de Pesquisa

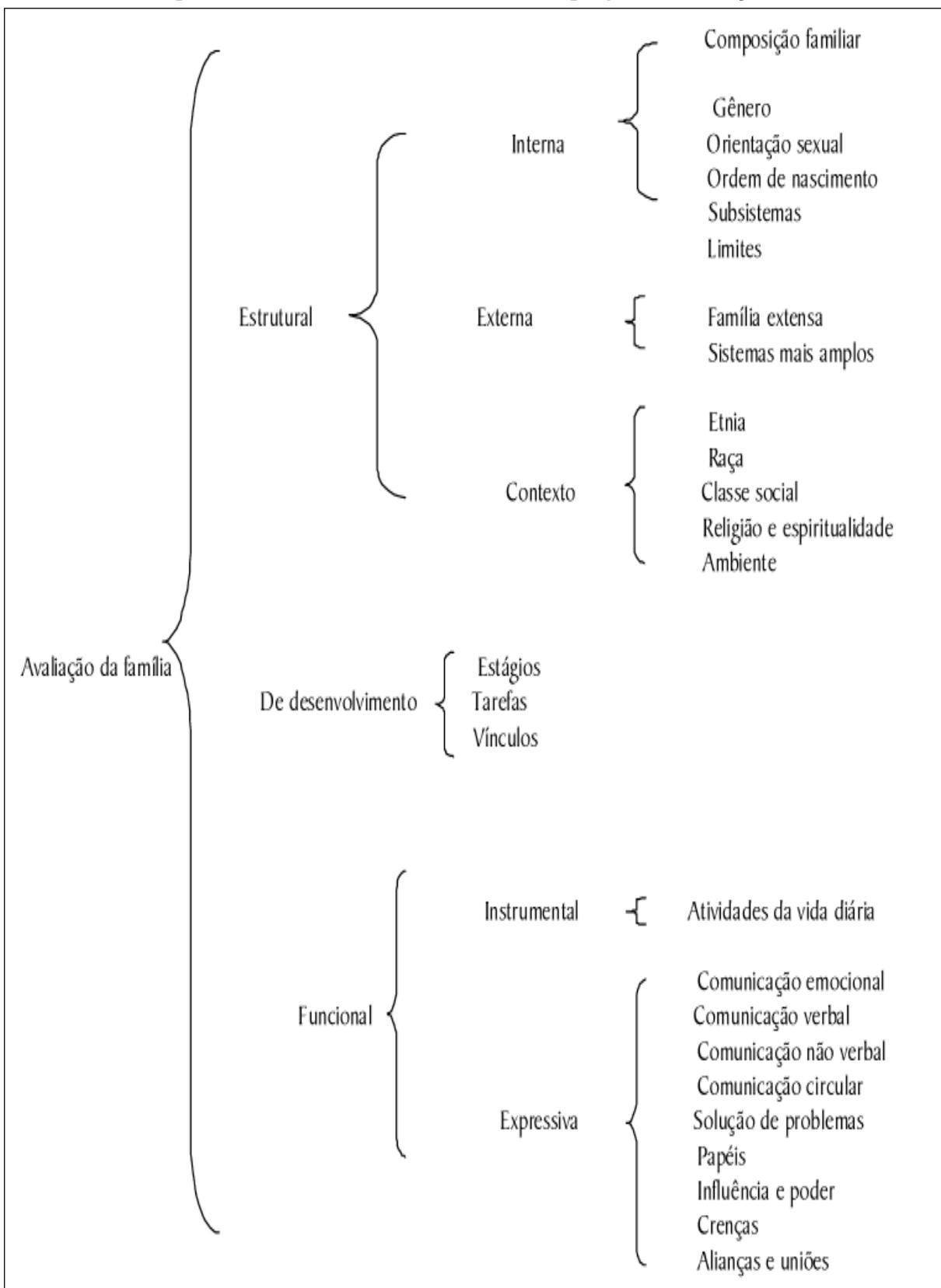
Senhores(as) Gerentes,

Encaminhamos o pesquisador Zilmar Augusto de Souza Filho para coletar dados referentes a pesquisa "Enfermagem e Família: Avaliação e intervenção de famílias no convívio com as seqüelas de acidente vascular cerebral". Segue em anexo o Termo de Anuência da Comissão de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e o Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas.


Carlos Pinheiro Jeffryes
Chefe do Setor de Gestão e Trabalho


Adm. Ana Clara Bulcão da Silva
Gerente de Administração e Logística

Anexo 04: Diagrama Ramificado do Modelo Calgary de Avaliação na Família



APÊNDICES

Apêndice 01: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE MANAUS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ASSOCIADO DE ENFERMAGEM UEPA & UFAM



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr(a). para participar do Projeto de Pesquisa “**Enfermagem e Família: avaliação e intervenção de famílias no convívio das sequelas do acidente vascular cerebral**”, dos pesquisadores Zilmar Augusto de Souza Filho, Evelyne Marie Therese Mainbourg e Nair Chase da Silva. Muitas famílias estão convivendo atualmente com as sequelas do acidente vascular cerebral em seu cotidiano e queremos entender como elas cuidam de seus familiares, quais são suas dificuldades e medos, entre outros. O objetivo da pesquisa é investigar as experiências das famílias que têm em casa uma pessoa com seqüela de AVC, com um método que se chama Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. Os benefícios da pesquisa se dão por entendermos que sua experiência ao cuidar de um familiar com sequelas de AVC, é algo muito importante e que precisa ser entendida, para que os enfermeiros e outros profissionais de saúde possam repensar sobre as suas práticas de saúde. Faremos entrevistas com você e os demais membros de sua família maiores de 18 anos; e com a autorização dos senhores, elas serão gravadas. Durante a entrevista, faremos um desenho no papel para entendermos quem faz parte de sua família e quais relações entre elas. Isso se chama genograma e ecomapa. Para isso, vamos visitar sua família pelo menos três vezes. Vamos combinar juntos as datas e horários. Você é livre para recusar a participar, e retirar o seu consentimento ou de interromper a sua participação a qualquer momento sem nenhum prejuízo financeiro para você. Existe um desconforto e risco mínimo para você ao se submeter a entrevista, isto poderá

acontecer ao compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais de sua família.

Para qualquer outra informação o(a) Sr(a). poderá entrar em contato com os pesquisadores, Zilmar Augusto de Souza Filho pelo telefone 3581-6258 ou 8161-4234; Evelyne Marie Therese Mainbourg, no telefone 8183-4553 e Nair Chase da Silva, no telefone 9991-2304 e na Secretaria do Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Manaus – UFAM, pelo endereço: Rua Teresina n. 495 no bairro Adrianópolis, Manaus - Amazonas.

Fui informado (a) sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e posso sair quando quiser. Estou recebendo uma cópia deste documento, assinada, que vou guardar.

_____ ou  _____
Assinatura do Participante Impressão do
dedo polegar.
Caso não
saiba assinar

_____ / ____ / _____
Pesquisador Responsável

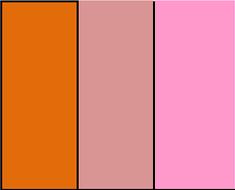
Apêndice 02: Roteiro da Entrevista Semi-estruturada do Modelo Calgary de Avaliação da Família

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	ESTRUTURAL	INTERNA	<p>Composição Familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem faz parte dessa família? • Alguém mais vive com vocês, por exemplo, avós, sobrinhos, noras, genros...? • Alguém se mudou deste domicílio recentemente? • Alguém mais, considerado como da família, vive aqui com vocês? Quem é este? Este tem algum parentesco biológico?
			<p>Gênero</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem toma as principais decisões da casa? • Quem assume os principais cuidados do seu familiar após o AVC? • E antes do acidente, quem cuidava deste?
			<p>Ordem de nascimento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quantos filhos vocês têm? • Quem é mais velho? • Quantos anos ele (ela) tem? • Qual é próximo depois dela (a)? • Ocorreu algum aborto?
			<p>Subsistemas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Algumas famílias têm subgrupos especiais; por exemplos, as mulheres fazem certas coisas, enquanto os homens fazem outras. Existem diferentes subgrupos em sua família? Se sim, qual o efeito que eles causam sobre o nível de estresse familiar? • Qual é o subgrupo da família mais afetado pelo problema de seu familiar sequelado pelo AVC e como? • Quem se reúne, na família, para falar da dependência motora e/ou sensitiva, gerada pelas sequelas após o AVC do familiar de vocês?
			<p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> • Existe alguém com quem vocês conversam para entender sobre as sequelas deixadas pelo AVC? • Vocês conversam entre si, para entender o que aconteceu para que o AVC ocorresse, e como acham que será daqui para frente? • Quem vocês procuram quando se sentem felizes? E quando estão tristes?

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	ESTRUTURAL	EXTERNA	<ul style="list-style-type: none"> • Há alguém na família que se oporia se você falasse com determinada pessoa?
			<p>Família extensa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onde moram seus pais? • Com que frequência vocês têm contato com eles? • Como são seus irmãos e irmãs, e os parentes por afinidade? • Qual o membro de sua família que vocês nunca os veem? • Quais de seus parentes são os mais próximos a vocês? • Quem telefona para quem? Com que frequência? • A quem vocês pedem ajuda quando surgem problemas na sua família? • Que tipo de ajuda vocês pedem?
			<p>Sistemas mais amplos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que profissionais de saúde estão envolvidos com sua família? • Que tipo de suporte eles oferecem a vocês para cuidarem do seu familiar sequelado? • Quantas instituições (igreja, associações de pais e mestres...) interagem regularmente com vocês? • Quais profissionais vocês consideram mais necessário para dar suporte a sua família para o cuidado de seu familiar? • Qual o melhor ou pior conselho vocês já receberam dos profissionais de saúde sobre esse os cuidados que devem ser realizados com seu familiar sequelado?
			<p>Etnia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vocês se denominam pertencente a alguma etnia, como por exemplo, indígena, japoneses...
AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	ESTRUTURAL	CONTEXTO	<p>Raça</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vocês denominam-se como raça? Se sim qual?
			<p>Classe Social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quantas vezes vocês mudaram de casa nos últimos 5 anos? • As mudanças tiveram influências positivas sobre, por exemplo, sua capacidade de lidar com o problema do AVC de seu familiar? • A situação financeira de sua família influencia de algum modo a utilização de recursos de saúde para cuidar de seu familiar sequelado? • Qual o impacto que o trabalho de vocês causa na divisão de tarefas para cuidar de seu familiar sequelado? • Vocês dispõem de alguém que é pago para cuidar de seu

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	FUNCIONAL	CONTEXTO	familiar sequelado? Se sim há quanto tempo esta pessoa trabalha em sua casa?
			<p>Espiritualidade e/ou Religião</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vocês participam de uma igreja, templo ou sinagoga? • Conversar com alguém de sua igreja ou templo o ajudaria a enfrentar a doença de seu familiar? • Suas crenças religiosas são um apoio para vocês? • E para os outros membros da família? • Quem, entre os membros de sua família, incentivaria mais a utilização das crenças espirituais para enfrentar a doença de seu familiar? • Alguém descobriu que suas preces ou outras práticas religiosas ajudaram-no a enfrentar o problema de seu familiar sequelado? Se sim, para quem você ora?
			<p>Ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quais serviços comunitários sua família utiliza? • Existem serviços comunitários que vocês gostariam de conhecer, mais não sabe como entrar em contato? • Como você classifica, em uma escala de 1 a 10, ou bem-estar em sua vizinhança?
	<p>DE DESENVOLVIMENTO: <u>Estágios; Tarefas; Vínculos</u> Serão obtidos através do Genograma e Ecomapa</p>		
FUNCIONAL	EXPRESSIVA	INSTRUMENTAL	<p>Atividades da vida diária</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vocês podem me descrever o que fazem no dia a dia? • Quais são as atividades diárias que vocês têm ao cuidar de seu familiar sequelado? • Como eram suas atividades antes do AVC?
			<p>Comunicação emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem na família tende a iniciar as conversas sobre sentimentos, sofrimentos, angustias que surgem ao longo da vida? • Quando alguém na família está feliz, de que maneira isto é expresso? E quando está com raiva? Ou triste? • Quando algum de vocês demonstra tristeza, medo, angustia em razão do estado de saúde de seu familiar sequelado, de que maneira vocês reagem? • Quando seu familiar sofreu o Acidente Vascular Cerebral, o que mais ajudou a sua família a suportar a tristeza?

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	FUNCIONAL	EXPRESSIVA	<p>Comunicação funcional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem entre os membros de sua família se comunica verbalmente, de forma mais clara e direta? • Quem é mais fechado e não dialoga com facilidade?
			<p>Comunicação Não Verbal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alguém, na família, demonstra mal-estar em ter que cuidar do seu familiar sequelado pelo AVC? • Como vocês percebem isto? Quais atitudes são tomadas ao perceberem isto?
			<p>Solução de Problemas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem foi o primeiro entre vocês a perceber que o seu familiar estava com os primeiros sintomas do AVC? E o que foi feito? • Quem normalmente nota alterações no cotidiano de seu familiar sequelado?
			<p>Papéis</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem vocês procuram quando sentem necessidade de conversar sobre o estado de saúde de seu familiar sequelado? • Quando vocês percebem que os cuidados oferecidos por vocês não está contribuindo para a melhoria do estado de saúde de seu familiar sequelado, a quem vocês recorrem entre vocês e fora da família?
			<p>Influências e poder</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quem de vocês tem mais jeito para cuidar de seu familiar sequelado? O que os levam a pensar desta forma?
			<p>Crenças</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que vocês acreditam como sendo a principal causa do Acidente Vascular Cerebral de seu familiar? • Até que ponto vocês acham que sua família controla as complicações desta doença? • Em que medida esta doença controla a sua família? • Quem você acredita que está sofrendo mais em sua família em função das mudanças em sua vida familiar em virtude do AVC? • O que vocês consideram como item mais proveitoso oferecido pelos profissionais de saúde, no sentido de ajudar a vocês a enfrentarem o sofrimento decorrente do AVC?



Aliança e uniões

- Qual impacto que o AVC causou no sentido de aproximar ou afastar mais os membros de sua família?

Apêndice 03: Desenvolvimento dos Estágios do Ciclo Vital de Carter e McGoldrick.

Quadro 6. Caracterização dos estágios do ciclo vital das famílias proposto por Carter e McGoldrick (2001).

Ciclo Vital	Características
Sair de casa: adultos jovens solteiros	É o momento dos adultos jovens estabelecerem o seu objetivo de vida pessoal e de juntar-se a outra pessoa para formar um novo subsistema familiar. Alguns problemas podem ser gerados, como por exemplo, para as mulheres deixar de lado sua definição de si mesma em favor de encontrar um companheiro; já os homens possuem dificuldades de comprometer-se nos relacionamentos, estabelecendo uma identidade pseudo-independente centrada no trabalho.
União das famílias pelo casamento: o novo casal	Atualmente, o casamento de parceiros de meios culturais diferentes e as distâncias físicas estão colocando uma carga maior sobre os novos casais. Os casais atuais estão menos amarrados por tradições familiares e mais livres para desenvolver seus relacionamentos. O casamento é um relacionamento de segunda geração com união de, no mínimo, três famílias: a de origem do marido, a de origem da esposa e o novo casal.
Famílias com filhos pequenos	Requer que os adultos avancem uma geração e se tornem cuidadores da geração mais jovem. Assumir as responsabilidade e lidar com as demandas de filhos pequenos dependentes são desafiadoras para a maioria das famílias. Para os avós, a mudança nessa transição é a de passar para uma posição secundária com que podem permitir aos filhos serem as autoridades paternas principais e estabelecerem um novo tipo de relacionamento carinhoso com seus netos.
Famílias com adolescentes	Há uma nova definição dos filhos dentro da família e dos papéis em relação aos seus filhos. Nesta etapa, os pais não podem mais impor uma autoridade completa. Os adolescentes podem abrir as famílias para um cortejo completo de novos valores. É o momento em que os adolescentes começam a estabelecer seus próprios relacionamentos independentes com a família ampliada, e são necessários ajustes especiais entre os pais e os avós para permitir e estimular esses novos padrões.

Encaminhamento dos filhos e saída deles de casa	A família chega ao meio da vida, proporcionando os recursos e o suporte necessário para que os filhos se tornem independentes e construam seus espaços pessoais e profissionais, dando prosseguimento à trajetória do ciclo de vida familiar. A tarefa básica deste período é encaminhar os filhos adultos e buscar a reestruturação do relacionamento conjugal. Portanto, é fundamental que os cônjuges resgatem o momento inicial de sua vida conjugal, para que possam suportar a ausência dos filhos.
Famílias no fim da vida	A família encontra-se no estágio tardio da vida, ou seja, a etapa em que os genitores ficam idosos ou chegam ao que é cotidianamente denominada “terceira idade”. A tarefa básica é a aceitação da mudança nos papéis geracionais, isto é, aqueles que antes eram filhos passam a ser genitores; aqueles que antes eram genitores passam a ser avós, com o nascimento dos netos exigindo uma adaptação ao novo papel familiar e à consciência do envelhecimento.

Apêndice 04: Desenvolvimento das Fases do Ciclo Vital de Cerveny e Berthoud.

Quadro 7. Caracterização dos estágios do ciclo vital das famílias proposta por Cerveny e Berthoud (2002).

Ciclo Vital	Características
Família em aquisição (Lua nova)	Envolve o nascimento da família, a formação do casal pela união formal ou informal e fases iniciais da família. Ocorre o nascimento dos filhos. É uma fase em que há o predomínio do adquirir aspectos materiais, seja de patrimônio, novas formas de relacionamento pela organização do sistema em função da definição e adoção de novos papéis de cada um dos membros da família, como também os aspectos emocionais.
Família em fase adolescente (Lua crescente)	Engloba o período em que os filhos entram na fase da adolescência, havendo questionamentos de crenças, regras e valores. Acarreta em reorganização da família em termos de relacionamentos e alterações de papéis.
Família em fase madura (Lua cheia)	Dá-se o início quando os filhos do casal atingem a idade adulta, tornando-se independentes dos pais, muitas vezes saindo de casa. Nessa fase, a família passa a vivenciar o período de maturidade, com a tarefa de mudar os relacionamentos entre pais e filhos, que agora são iguais em independência e capacidade de gerenciar as próprias vidas; o que os leva a um novo período de renegociação de regras de funcionamento.
Família em fase última (Lua minguante)	Caracterizada pelo envelhecimento dos pais e por transformações na estrutura familiar. É a fase em que o casal está aposentado e está mais suscetível a doenças. É normalmente nesta fase que um dos cônjuges fica viúvo. As relações quando bem resolvidas nos estágios ou fases anteriores, geralmente o sistema familiar consegue se adaptar às novas demandas que a fase última da vida apresenta. Porém, conflitos trazidos das fases anteriores dificultam as renegociações necessárias neste ciclo vital.