



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



Veronica Gomes Assunção Borges

**Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do
cuidado paliativo domiciliar**

UBERLÂNDIA

2021



Veronica Gomes Assunção Borges

**Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do
cuidado paliativo domiciliar**

Dissertação apresentada para a Defesa de
Dissertação junto ao Programa de Pós-
Graduação em Psicologia – Mestrado, do
Instituto de Psicologia da Universidade Federal
de Uberlândia, como requisito parcial à
obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientadora: Prof. Dra. Renata Fabiana
Pegoraro

UBERLÂNDIA

2021



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.**

B732t
2021

Borges, Veronica Gomes Assunção, 1991-

Tornar-se cuidadora [recurso eletrônico] : relatos de familiares sobre
a vivência do cuidado paliativo domiciliar / Veronica Gomes Assunção
Borges. - 2021.

Orientadora: Renata Fabiana Pegoraro.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.di.2021.5559>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Psicologia. I. Pegoraro, Renata Fabiana, 1974-, (Orient.). II.
Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em
Psicologia. III. Título.

CDU:159.9

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047



Veronica Gomes Assunção Borges

Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do cuidado paliativo domiciliar

Dissertação apresentada para a Defesa de Dissertação junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientadora: Prof. Dra. Renata Fabiana Pegoraro

Banca Examinadora

Uberlândia, 28 de julho de 2021.

Prof. Dra. Renata Fabiana Pegoraro (Orientadora)
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva (Examinador)
Universidade Federal de São João Del-Rei

Prof.^a Dr.^a Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo (Examinadora)
Universidade Federal do Triângulo Mineiro – Uberaba, MG

Dr. Marcelo de Freitas Mendonça (Examinador Suplente)
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

UBERLÂNDIA

2021



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Av. Pará, 1720, Bloco 2C, Sala 54 - Bairro Umuarama, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
Telefone: +55 (34) 3225 8512 - www.pgpsi.ip.ufu.br - pgpsi@ipsi.ufu.br



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Psicologia				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Acadêmico/ número 369, PGPSI				
Data:	Vinte e oito de julho de dois mil e vinte e um	Hora de início:	9:00	Hora de encerramento:	11:00
Matrícula do Discente:	11912PSI026				
Nome do Discente:	Veronica Gomes Assunção Borges				
Título do Trabalho:	Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do cuidado paliativo domiciliar				
Área de concentração:	Psicologia				
Linha de pesquisa:	Processos Psicosociais em Saúde e Educação				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Cuidar em família: ouvindo histórias de familiares que cuidam e recebem cuidados prolongados				

Reuniu-se de forma remota, via web conferência, junto a Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Psicologia, assim composta: Professores Doutores: Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo - UFTM; Alexandre Ernesto Silva - UFSJ; Prof.º Dr.º Renata Fabiana Pegoraro, orientadora do candidato. Ressalta-se que todos membros da banca participaram por web conferência, sendo que o Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva participou da cidade de Divinópolis - MG, a Prof.º Dr.º Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo participou desde a cidade de Uberaba - MG e a Prof.º Dr.º Renata Fabiana Pegoraro e a discente Veronica Gomes Assunção Borges participaram desde a cidade de Uberlândia - MG, em conformidade com a Portaria nº 36, de 19 de março de 2020.

Iniciando os trabalhos a presidente da mesa, Prof.º Dr.º Renata Fabiana Pegoraro apresentou a Comissão Examinadora e a candidata, agradeceu a presença do público, e concedeu à Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(as) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovada.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



SEI/UFU - 2858520 - Ata de Defesa - Pós-Graduação

https://www.sei.ufu.br/sei/controlador.php?acao=documento_imprimir...

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Renata Fabiana Pegoraro, Professor(a) do Magistério Superior**, em 28/07/2021, às 11:15, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Ernesto Silva, Usuário Externo**, em 28/07/2021, às 11:15, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo, Usuário Externo**, em 28/07/2021, às 11:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2858520** e o código CRC **D1F3AD6D**.

Referência: Processo nº 23117.040613/2021-19

SEI nº 2858520



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



*Dedico esse trabalho à minha madrinha Ana Lúcia
(in memorian)*

Agradecimentos

Para chegar até aqui tive mãos que me apoiaram e sou imensamente grata aos que caminharam ao meu lado e me impulsionaram. Aos meus pais, agradeço por todo investimento em minha formação, por acreditarem no caminho que decidi traçar, pelas orações e compreensão dos momentos distantes. Houve uma grande responsável por acreditar que eu deveria traçar o caminho do mestrado e do ensino, que hoje se encontra no meu coração, minha madrinha Ana (*in memorian*); por ela sinto eterna gratidão, pois desde cedo me ensinou a acreditar na caminhada profissional e nos meus sonhos. Ao meu esposo, Germano, agradeço por cada olhar de força, por ter sido suporte, pela compreensão dos altos e baixos e por se manter, de fato, meu companheiro em todos os momentos. Aos meus avós, agradeço a proteção, o amparo e o carinho, que me fizeram seguir confiante.

Para iniciar essa caminhada tive grandes incentivadores, ao Laerte e Jaqueline, se não fosse vocês, naquele momento, provavelmente eu não ia dar esse passo, obrigada!

Ao meu irmão, amigos do serviço e da vida, em especial à Gabriela, minha amiga e irmã de coração, agradeço o apoio, as risadas, momentos de fôlego, de preocupação e escuta.

À minha orientadora Renata, agradeço o acolhimento durante esses anos; por não permitir uma caminhada solitária e por me nortear de forma horizontal, com cuidado e paciência. Tenho-lhe admiração e me espelho em você.

Agradeço também aos profissionais do Melhor em Casa que me auxiliaram na etapa inicial e a cada familiar que abriu a porta de sua casa para uma conversa sobre sua história de vida e cuidado.

Resumo

Ao assumir o papel de cuidador na assistência domiciliar, o familiar assume multitarefas relacionadas ao manejo direto com a pessoa cuidada para as quais não estava preparado. O cuidado domiciliar a longo prazo de um familiar totalmente dependente, demanda de aprendizados, ajustes e novos olhares para si e para o outro. Para auxiliar no processo pós alta hospitalar, o Serviço de Atenção Domiciliar permanece na retaguarda dos cuidados ao paciente e à família, sendo, muitas vezes, o único ponto de apoio destes. Nesse contexto, este estudo teve como objetivo compreender o cotidiano de familiares que vivenciam o cuidado paliativo a longo prazo no domicílio. Foram entrevistadas cinco cuidadoras familiares de pessoas assistidas pelo programa Melhor em Casa do município de Uberlândia-MG. A entrevista foi norteada pela modalidade de história de vida temática, em seguida textualizada e transcrita em um segundo encontro com as participantes, e permitiu compreender a experiência sobre o tema à luz da trajetória de vida de cada uma. A análise do material permitiu a formação das categorias temáticas: (1) O adoecer, a hospitalização e a transição hospital-casa; (2) Estar em casa: a adaptação ambiental, a rotina de cuidados e as exigências da figura do cuidador; (3) Tornar-se e ser cuidadora: as mudanças ao longo do tempo de cuidado domiciliar; (4) Cuidar na pandemia; (5) Rede de Apoio e Suporte; (6) De cuidador para cuidador. O cuidar de alguém esteve presente ao longo da história de vida das cuidadoras, responsáveis por irmãos e pela manutenção da casa desde a infância. As cuidadoras vivenciavam o cuidado entre um e 17 anos no domicílio, eram mães, filhas ou irmãs de familiares com sequelas neurológicas graves, em uso de dispositivos, como traqueostomia ou sonda de alimentação, necessidade de manejo com aspiração, dietas, posicionamento no leito. A condição de saúde do familiar exigia das cuidadoras a percepção sobre vontades e necessidades de quem era alvo de cuidados, para promover conforto e qualidade de vida. Nas categorias foram abordados assuntos referentes ao processo de vivência intrahospitalar e domiciliar, o hospital foi o local onde as cuidadoras aprenderam sobre os cuidados diários necessários e tiveram informações referente ao prognóstico do familiar. No processo de alta hospitalar as cuidadoras esperaram um curso preparatório e apenas uma orientação breve, com isso houve insegurança e medo no processo inicial no domicílio. As cuidadoras demonstram preferência pelo cuidado em casa, que sofreu adequações ambientais para receber o familiar, e foi apontada como local de aconchego do lar, que permite estabelecer uma rotina, cuja intensidade de exigência é amenizada ao longo dos anos. O cuidado acontece de forma solitária sendo o programa Melhor em Casa a principal rede de apoio. Para o cuidado acontecer foram necessárias diversas reformulações, como enxergar uma nova pessoa e aprender a amá-la da forma que está. A convivência com alguém totalmente dependente dos cuidados do familiar torna esse processo de cuidar árduo, com reflexos físicos e emocionais.

Palavras chave: Cuidado Domiciliar; Cuidador Familiar; Cuidado Paliativo.

Abstract

By taking on the role of caregiver in home care, the family member undertakes multitasks related to the direct management of the person who is being cared for, for which they were not prepared. The long-term home care of a totally dependent family member demands learning, adjustments, and new perspectives on oneself and the other. In order to help with the process of hospital discharge, the Home Care Service remains on the rear of patient and family care, being, at many times, their only support system. In this context, this study aimed at understanding the routine of family members who experience long-term palliative home care. Five family caregivers, assisted by the “Melhor em Casa” program in the city of Uberlandia, in Minas Gerais, were interviewed. This interview was guided by the thematic life story modality, then textualized and transcreated in a second meeting with the participants what made possible to understand the experience on the theme in the light of each one's life trajectory. The analysis of the material allowed the formation of the thematic categories: (1) Getting sick, the hospitalization and the hospital-home transition; (2) Being at home: adapting to the environment, the caring routine, and the demands of the caregiver figure; (3) Becoming and being a caregiver and the changes of home care over time; (4) Taking care during the pandemic; (5) Support System and support; (6) From caregiver to caregiver. Taking care of someone who has been present throughout the life history of the caregivers, responsible for siblings and for maintaining the house since their childhood. The caregivers experienced caring between one and 17 years at home, they were mothers, daughters, or sisters of relatives with severe neurological sequelae, using devices such as tracheostomy or feeding tube, needing for management with suction, diets, and bed positioning. The relative's health condition required caregivers to perceive the wants and needs of those who were being cared for, in order to promote comfort and quality of life. The categories addressed issues related to the process of in-hospital and home living, the hospital was the place where the caregivers learned about the necessary daily care and had information regarding the prognosis of the family member. During the hospital discharge process, the caregivers waited for a preparatory course and only a brief orientation, with that there was insecurity and fear in the initial process at home. The caregivers demonstrate a preference for care at home, which has undergone environmental adjustments to receive the family member and was identified as a place of comfort, referred to as home, which allows for a routine to be established, whose intensity of demand is lessened over the years. Caring happens in a solitary way, with the “Melhor em Casa” program being the main support system. For care to happen, several reformulations were necessary, such as seeing a new person and learning to love them the way they are. Living with someone who is totally dependent on the care of the family member makes this process of care difficult, with physical and emotional consequences.

Keywords: Home care; Family caregiver; Palliative Care.

Lista de tabelas

Tabela 1- Equipes do Melhor em Casa implantadas e habilitadas no Estado de Minas Gerais.....	50
Tabela 2- Equipes do Melhor em Casa habilitadas e implantadas no Brasil até fevereiro de 2020 em 612 municípios brasileiros.....	52
Tabela 3- Estimativa do IBGE sobre população brasileira com cobertura pelo programa até fevereiro de 2020.....	52

Lista de abreviaturas e siglas

AD	Atenção Domiciliar
BIPAP	pressão aérea positiva por dois níveis
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CONEP	Comissão Nacional de Ética e Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CPAP	Pressão positiva contínua nas vias aéreas
EMAD	Equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe multiprofissional de apoio
HCU	Hospital de Clínicas de Uberlândia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PMU	Prefeitura Municipal de Uberlândia
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
T.O.	Terapia Ocupacional
UAI	Unidades de Atendimento Integrado
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro
UFU	Universidade Federal de Uberlândia

Sumário

1. Introdução	15
1.1 Cuidar em casa: os domicílios, as famílias, os cuidadores e a necessidade de diálogo com a Atenção Domiciliar	20
1.1.1 Cuidados Paliativos, família e o diálogo com a Atenção Domiciliar	28
1.2 Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS)	33
1.2.1 Marcos normativos da Atenção Domiciliar no Brasil	35
1.2.2 Programa Melhor em Casa: habilitação, implantação e funcionamento	46
1.2.3 Programa Melhor em Casa: o que tem sido pesquisado sobre ele?	55
2. Aspectos metodológicos.....	61
2.1 O contato com as participantes: convite e realização de entrevistas	63
2.1.1 A realização das entrevistas nos domicílios	65
2.2 O processo de análise.....	68
2.3 Aspectos éticos: a experiência com o CEP	69
2.3.1 Frustração em/com o campo: as diversas tentativas de iniciar a pesquisa no hospital e a espera de resposta por parte do município	71
3. Resultados	75
3.1 Apresentação das entrevistadas.....	75
3.2 As histórias de vida das entrevistadas	78
3.3 Temáticas	89
(A) O adoecer, a hospitalização e a transição hospital-casa.....	89
(B) Estar em casa: a adaptação ambiental, a rotina de cuidados e as e exigências da figura do cuidador.....	96
(C) Tornar-se e ser cuidadora: mudanças ao longo do tempo de cuidado domiciliar	104
(D) Rede de Apoio e Suporte	111
(E) Cuidar na pandemia	114
(F) De cuidador para cuidador	116
3.4 Reações à leitura da entrevista transcrita e textualizada	121
4. Discussão	123

4.1 Recomendações aos serviços.....	137
5. Considerações finais	139
Referências.....	143
Apêndice I	154
Apêndice II.....	156
Anexo I	158

1. Introdução

Pretendo, neste texto, apresentar um pouco do caminho que trilhei até o encontro com o tema escolhido para a elaboração da dissertação de mestrado. Este, à propósito, aborda o olhar da família cuidadora sobre sua rotina com o paciente em cuidados paliativos assistido por um programa de Atenção Domiciliar ligado do Sistema Único de Saúde. Além disso, compartilho sobre a vivência única experienciada juntamente ao mestrado: uma pandemia.

Minha caminhada na vida acadêmica e profissional foi trilhada com alguns tropeços, encontros e desencontros. Por vezes em um caminho estreito, mas que me permitiu o desabrochar. Esse percurso teve início em 2009, na graduação em Terapia Ocupacional na UFTM (Universidade Federal do Triângulo Mineiro). Dentre várias vivências, realizei um estágio na clínica médica, onde vi pouco da atuação e muito da dificuldade de ocupar aquele lugar no hospital. O período foi de inquietação e angústia; mas, de certo modo, impulsionou-me a olhar para a questão da reabilitação do paciente, embora pensando na família em segundo plano.

No cursar de algumas disciplinas, descobri que me relacionava bem com a área de oncologia. Gostava do que aparecia em meio à mudança da rotina, dos detalhes do cotidiano que sofrem alteração; e trabalhei o tema no trabalho de conclusão de curso. No desenvolvimento dessa etapa acadêmica, conheci temas pelos quais me interessaria mais tarde: os cuidados paliativos e o luto.

Com a atuação profissional, encontrei gradativamente a calmaria do coração, onde a conversa era vista como terapêutica, onde se pensava “em todo o resto” e não somente no fazer-ação, com órteses, adaptações e recursos. Então, fiz um aperfeiçoamento em Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa pela Educação à Distância da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca e, no ano seguinte, uma Especialização em Saúde

Coletiva pela Universidade Cândido Mendes/Instituto Pró Minas. Com isso, inteirei-me sobre o processo saúde-doença, os mecanismos de ação e o pensar resolutivo dentro do âmbito da saúde. Decidi fazer outra pós-graduação em Terapia Ocupacional Hospitalar no Centro Universitário Claretiano e prestar a prova do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), quando me tornei especialista em Terapia Ocupacional Hospitalar. Esse desenvolvimento ocorreu entre os anos de 2014 a 2018.

Ao final do segundo ano de formada, em 2014, surgiu a oportunidade de ingresso em um Serviço de Atenção Domiciliar no SUS. Desbravei esse caminho em um município do interior de Minas Gerais, vasto em extensão, mas limitado em algumas visões. Ao iniciar a atuação, emergiram questões voltadas à atuação profissional: como trabalhar com desospitalização, se mal entendia a hospitalização? Precisei aprender a me posicionar frente a uma equipe, demonstrar a importância de outros tipos de materiais no cenário hospitalar e, em meio às desconstruções, apropriei-me do que sabia muito bem: sobre as ocupações e papéis, sobre o sujeito e sobre o estar e ocupar seu contexto, com a mudança de perspectiva do fazer. Com o passar dos anos o desenho de uma profissional nesse contexto foi criando forma. E, assim, nasceu o problema de pesquisa que deu origem a esta pesquisa.

Nessa perspectiva, enquanto terapeuta ocupacional, deparava-me com uma alta hospitalar que não acontecia como desejada, no sentido de capacitar a família para a continuidade do cuidado no lar. Ao perceber a quantidade de informações passadas a um leigo, exigências de cuidado e manejos, foi se aflorando a necessidade de olhar para quem cuida, investigar seu cotidiano e descobrir meios de auxiliá-lo em suas necessidades, já que muitas vezes o cuidado não acontece por dias ou semanas, mas por meses e anos.

Acredito na Atenção Domiciliar, em sua potência e impacto sobre os envolvidos e, mais que isso, acredito na possibilidade de um serviço público de saúde integral, no

qual é possível uma pausa para observação do contexto. Isso possibilitaria a compreensão do que o outro necessita e, por consequência, uma ação baseada no acolhimento e no cuidado com a história de vida, não apenas de uma pessoa, mas de um sistema familiar no qual o adoecimento, a dependência e o “cenário hospitalar em casa” estão nas entrelinhas, e, não, no palco principal.

Somado ao contexto de atuação e pesquisa, em 2020 tive mais um desafio: atuar na área da saúde, produzir uma dissertação e vivenciar uma pandemia. Foram dias e meses de muitas angústias, medos e distanciamento de pessoas, mas também de esperança e de força. Falar sobre esse período ainda requer uma respiração profunda. Os meses se passaram e o ano de 2020 se foi como um sopro (ou como uma falta de fôlego que perdurou por meses). Vivenciar a dualidade do serviço em saúde e o mestrado foi intenso, difícil e desafiador.

Não havia o equilíbrio para escrever; por vezes e durante meses, o computador ficava aberto e as ideias não apareciam. Não havia frases, parágrafos e capítulos; no lugar disso, angústia pelo que não se transformava em escrita e pelo que era vivido fora do mestrado. Estar em um serviço de Atenção Domiciliar em meio a uma pandemia foi dramático; não por ver pessoas em situação grave e vivenciar o que é dito dos hospitais, mas por ver descrença, a falta do cuidado que era preconizado e o impacto de tantas mortes, de tantas despedidas.

Estar no âmbito domiciliar não é apenas vivenciar momentos críticos e o estresse diretamente ligado à iminência de morte, mas ver o reverberar que vem desse estresse e vivenciar perdas: de liberdade, de pessoas, de rituais, de vivências e de hábitos. A missão de, ao mesmo tempo, lidar com as demandas pessoais e auxiliar enquanto profissional é árdua, pois as angústias se misturavam, e de ambos os lados havia rupturas.

Estar ao mesmo tempo no mestrado e no SUS durante a pandemia tem sido singular. No meu caso, escrevo sobre um serviço em que atuo, e isso tem suas praticidades como, por exemplo, na forma de acesso, mas tem também suas dificuldades. Existe uma gangorra de motivação e desmotivação e, em meio a tudo isso, a escrita precisa acontecer. As entrevistas foram interrompidas no início da pandemia, as aulas foram suspensas, o encontro com o orientador foi virtual, e em meio a tantas afetações, em diferentes esferas, manter o ritmo de criação e de escrita foi atordoador.

Finalizo essa apresentação pessoal com uma frase que gosto bastante: “um passarinho quando aprende a voar, sabe mais de coragem que de voo” (Lucas Brandão). Isso me valeu para as escolhas e renúncias feitas ao ingressar no mestrado, para a dualidade que vivi nesse ano desafiador.

Ao rastrear estudos sobre cuidadores familiares, os resultados obtidos mantinham a percepção ao decorrer dos anos, com o foco da figura feminina no cuidado, bem como a oferta destes por filhas, esposas e pessoas com vínculo próximo ao sujeito cuidado, além da sobrecarga gerada por esse papel. Esse levantamento bibliográfico será apresentado no capítulo 1, juntamente à apresentação sobre o Programa Melhor em Casa, um serviço de atenção domiciliar que tem sido alvo de pesquisas, as quais permitiram observar o foco na implantação do programa e sua relação com a rotatividade de leitos hospitalares e apontamentos sobre a diminuição de custos com internações; a relação equipe atuante *versus* atendimentos prestados, com o foco na percepção da atuação profissional e do programa. Tem aumentado o número de estudos que abordam a atenção domiciliar como possibilidade de cuidados no SUS, porém os desdobramentos das pesquisas se voltam mais para atenção primária, como foi possível também perceber através da busca inicial em periódicos *on-line*.

Apesar destes resultados, ainda havia inquietações e reflexões de minha parte referentes ao tempo de cuidado domiciliar voltado aos pacientes fora da possibilidade de cura. Ao fazer a busca de artigos relacionando os termos “cuidados paliativos” e “atenção domiciliar”, os resultados voltavam-se à finitude da vida e ao óbito em domicílio e, a grande maioria dos estudos, vinculam os cuidados paliativos a pacientes oncológicos. Na minha prática profissional, o que se observa é o cuidado prolongado, principalmente vinculado a sequelas neurológicas com dependência total, na alimentação, higiene, mudança de posicionamento no leito, dentre outras, permanecendo acamado por meses ou anos, com pouca ou nenhuma interação com meio, com prejuízo em autonomia e tomadas de decisões.

Diante dessa perspectiva, buscou-se com essa pesquisa explorar um foco pouco explorado nas pesquisas, relacionando pacientes em cuidados paliativos, que vivem nessa condição por meses ou anos em cuidado domiciliar, necessitando do apoio de cuidadores familiares. Ao procurar pelo mestrado, o intuito era escutar estes cuidadores sobre a rotina domiciliar e o processo de redação do projeto de pesquisa levou a importância de conhecer também suas histórias de vida e atravessamentos do cuidar de uma pessoa querida, sem a perspectiva de tempo em que este cuidado seria encerrado ou possibilidade de reabilitação.

A busca pelo Programa Melhor em Casa ocorreu pelo fato do Município de Uberlândia ter equipes implantadas e habilitadas atuando. Além disso, a busca bibliográfica inicial sobre o programa nas bases de dados online apontou poucos estudos com foco na rotina de cuidados e vivência do cuidador domiciliar.

A partir do que foi aqui exposto, o **problema de pesquisa** que orientou a condução deste estudo foi: “Como se dá a experiência do cotidiano vivenciado por familiares de pacientes em cuidados paliativos a longo prazo e em contexto domiciliar?”.

Orientado por tal problema de pesquisa, o **objetivo geral** do estudo foi compreender o cotidiano de familiares que vivenciam o cuidado paliativo a longo prazo em contexto domiciliar.

Para a construção dessa dissertação efetuamos uma revisão de literatura que engloba o termo cuidado, a atenção domiciliar no Brasil e o Programa Melhor em Casa e compõem os itens 1.1 e 1.2. Os caminhos metodológicos da pesquisa encontram-se descritos no capítulo 2 e os resultados no capítulo 3, onde apresento as entrevistadas, com apoio em suas histórias de vida, e em seguida os temas que emergiram da análise. No capítulo 4 encontra-se a discussão dos dados e em seguida as considerações finais e referências.

Avaliando o caminho trilhado até o momento desejo que os resultados desta pesquisa possam auxiliar na melhor compreensão da rotina de cuidados e das demandas da vida cotidiana, refletindo para além da finitude e do processo de morrer no domicílio, compreendendo que o cuidado pode se prolongar por meses ou anos e como ele acontece, diante das vozes de quem cuida. Essa reflexão se estende para os profissionais diretamente atuantes na área e para os estudiosos no tema de cuidados paliativos e atenção domiciliar no SUS.

1.1 Cuidar em casa: os domicílios, as famílias, os cuidadores e a necessidade de diálogo com a Atenção Domiciliar

O processo do cuidar em AD está interligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para essa assistência. A AD não é só uma continuidade do procedimento da atenção hospitalar no amplo aspecto da abrangência da saúde humana. (Brasil, 2012, p. 87)

Antes de mencionar sobre as múltiplas dimensões do cuidado, utilizo o princípio de pensar sobre a origem da palavra cuidar, mencionado por Leonardo Boff (2005, p. 29): “as palavras nascem dentro de um nicho de sentido originário, a partir daí, desdobram outras significações afins”. A palavra cuidar tem um significado de cura e era empregada no “contexto das relações de amor e amizade” (Boff, 2005, p. 29), então, “cura queria expressar a atitude do cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada” (Boff, 2005, p. 29).

Nós não temos apenas cuidado, nós somos cuidados. Isto significa que cuidado possui uma dimensão ontológica, que dizer, entra na constituição do ser humano. É o modo de ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado, deixamos de ser humanos. (Boff, 2005, p. 28)

Em concordância, Waldow e Borges (2008) dialogam em seu trabalho sobre o processo de cuidar e a perspectiva da vulnerabilidade. Assim, abordam uma interpretação filosófica do cuidado, caracterizando o ser humano como um ser de cuidado na sua essência, que nasce com um potencial de cuidado, tendo a capacidade de cuidar mais ou menos desenvolvida conforme as circunstâncias da vida. Além disso, os autores se referem ao processo de cuidar da seguinte forma: “acredita-se que procedimentos, intervenções e técnicas realizadas com o paciente só se caracterizam como sendo cuidado no momento em que comportamentos de cuidar sejam exibidos, tais como: respeito, consideração, gentileza, atenção, carinho, solidariedade, interesse, compaixão, etc.” (Waldow & Borges, 2008, p. 2).

Diante da necessidade do cuidado domiciliar, é importante refletir sobre esse espaço, que é um local de convívio e de histórias. Feltman (2002), em sua dissertação, aponta que casa é “lugar de memória e convívio” (p.28) sendo um espaço para vivências, aprendizados, reconstruções e transformações. “A casa do homem é, antes de tudo, lugar

de presença e de construção de histórias" (Feltman, 2002, p. 28). Ao dialogar sobre a casa, Feltman (2002) cita Bechelard, um filósofo francês que aborda conceitos voltados ao espaço construído e seus sentidos, e pontua que a casa é "o primeiro universo do homem" (p. 17). Há uma reflexão importante referente ao conceito de casa, para além do ponto de vista arquitetônico; esse espaço é colocado como fortaleza e um local de transcendência, pois é nele onde se aprende e ensina, onde ocorrem as interações iniciais na vida, onde se busca acalento após um dia turbulento.

De encontro ao tema e ao conceito abordado, Cordeiro (2017) se refere ao termo casa como espaço de construção de vínculos, pois, culturalmente, é o "espaço onde se dão os processos relacionais entre os diferentes membros da família" (p. 42). Para adentrar nesse universo, Cordeiro (2017) traz a conceituação do termo domicílio a partir de sua origem etimológica, do latim, com significado de casa, sendo o conceito referido como um espaço interno de relações e vivências e também externo, pois a casa é situada em uma rua, que por sua vez é carregada de sentidos históricos, culturais, de lazer, dentre outros.

O domicílio e sua complexidade social e cultural, relacionado ao processo saúde-doença, também é retratado por Cordeiro (2017), que aborda o retorno ao domicílio como possibilidade de cuidado a pacientes em condições crônicas e em terminalidade, expondo a dualidade da Atenção Domiciliar, tanto como um espaço íntimo de relações familiares e sociais quanto de possibilidade de atenção em saúde.

De acordo com a experiência profissional, a realidade do contexto domiciliar dos atendimentos vivenciados vai de encontro com o que foi exposto por esses autores, visto que há casas de diferentes estruturas e tamanhos, com espaços urbanos determinados ou rurais, cercados de espaço verde, não habitados (ainda).

Ao analisar o lado simbólico de casa, Cossermelli (1999), retrata em seu estudo intitulado: a casa como símbolo do *self*, traduz o simbolismo do interior deste espaço e o uso de objetos como forma de expressão a partir da teoria Junguiana. Neste estudo também são expostas as influências cultural e social ao comparar-se o externo das casas de uma tribo, por exemplo, cujas semelhanças são possíveis de reconhecer, dando a ideia de identidade coletiva.

Ao utilizar essa consideração da casa como uma forma simbólica de si e associando ao presente estudo, emergem questionamentos relacionados ao contexto domiciliar voltado à saúde e manutenção dos cuidados. Esse espaço permeado de mudanças de objetos e com uma “face hospitalar” modifica o olhar diante da casa e sua representação para quem a habita?

Sendo assim, com o processo do cuidado em saúde transmutado para o ambiente do domicílio ao longo do tempo, houve o processo de designar esse cuidado para uma pessoa, que se configura cuidador. Nas Portarias da Atenção Domiciliar é destacada a necessidade de um cuidador para que se concretize a Atenção Domiciliar. Esse cuidador, de acordo com a Portaria MS825/2016, pode ser uma pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário.

Assim, complementam Savassi e Modena (2013, p.13) sobre o cuidador familiar:

O cuidador pode ser um membro da família ou comunidade que, idealmente, atua como um colaborador para a equipe de saúde e para a família, pois em geral não tem vínculo legal com a instituição que presta assistência domiciliar. As funções do cuidador domiciliar referem-se especialmente à ajuda nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, no uso da medicação, na higiene pessoal, nas atividades externas tais como passeios, entre outros.

A ambivalência do cuidado pelo familiar está presente também no cotidiano da casa, visto que o cuidador não executa apenas o cuidado direto da pessoa necessitada, mas também a gerência do lar. Savassi e Modena (2013) retratam a sobrecarga do cuidado e as múltiplas tarefas realizadas pelo cuidador e destacam a vulnerabilidade deste pela convivência diária com o adoecimento do familiar e, somado a isso, a grande quantidade de tarefas assumidas pelo cuidador que, muitas vezes, tem uma ruptura da vida profissional e restrição de lazer, tendo como resultado o estresse e o cansaço físico e mental.

Pensando nesse cuidado domiciliar, é inevitável relatar sobre a história familiar e cultural presente no ato de cuidar e no imaginário do cuidado, tanto ao elencar quem cuida, como na forma de cuidar. Savassi e Modena (2013) dialogam sobre o lugar ocupado pelos cuidadores e suas relações, apontando para a realidade de que o gênero feminino é vinculado histórica e culturalmente às ações de cuidar, devido ao fato das mulheres geralmente não desempenharem papéis fora do lar, ao menos por um período. Por isso são colocadas como “cuidadoras tradicionais”, sendo culturalmente imposto a elas o exercício do cuidado do lar e da família.

Relacionado à “eleição do cuidador familiar”, Santos e Rifiotis (2003) trazem a reflexão voltada ao parentesco e as relações de intimidade, destacando a questão do gênero como evidente, mas também relacionando sua escolha à “proximidade física”, pois o cuidado é assumido, muitas vezes, pelos que estão mais próximos, que são os que residem na mesma casa ou passam a residir. Os autores também destacam os papéis de cuidado nas relações conjugais e filiais, podendo ser encontrado em uma mesma família cuidadores primários, secundários e terciários, ocupando diferentes posições de cuidado.

Em uma mesma família vamos encontrar as mais diversas configurações de cuidadores, que ocuparão maior ou menor destaque, de acordo com a demanda de

cuidados requeridos pelo portador e/ou condições do cuidador em executá-los. Poderíamos chamar essa estrutura de rede de cuidadores e a dinâmica de posições assumidas pelos diversos cuidadores de balé de cuidadores. Um cenário que, longe de ser totalmente equilibrado e harmonioso, está, como temos procurado mostrar até aqui, marcado também por controvérsias e pela falta de sincronia. (Santos & Rifiotis, 2003, p. 149)

No Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2012), destacado em diferentes capítulos, há reflexões sobre o papel do cuidador e sobre o processo de cuidar *versus* o apoio da equipe de saúde. É citado que a “figura do cuidador não deve constituir, necessariamente, uma profissão ou função formalizada na área da saúde” (Brasil, 2012, p. 24) e é papel da equipe de saúde orientá-lo quanto aos cuidados diários a serem realizados no domicílio. São citadas também as tarefas do cuidador, que são indispensáveis para auxiliar na recuperação dos pacientes, pactuadas entre equipe de saúde, o cuidador e a família, “democratizando saberes, poderes e responsabilidades” (Brasil, 2012, p. 24).

Essas tarefas são listadas da seguinte forma:

[...] ajudar no cuidado corporal (cabelo, unha e pele, barba, banho e higiene oral e íntima), estimular e ajudar na alimentação, ajudar sair da cama ou cadeira e mesa e voltar, ajudar na locomoção e atividades físicas, como, andar, tomar sol, movimentar articulações, fazer mudança de decúbito e massagem de conforto, servir de elo entre o usuário família e equipe de saúde, administrar medicações, comunicar a equipe de saúde as intercorrências e dar suporte psicológico aos pacientes em AD. (Brasil, 2012, p. 25)

Um dos pilares da Atenção Domiciliar é capacitar a família para o cuidado e nessa rotina, são delegadas diversas funções ao cuidador. Ao fazer uma admissão no Serviço de

Atenção Domiciliar (SAD), local que conta com uma equipe multidisciplinar, são realizadas visitas para que os profissionais passem as orientações para o cuidador principal. Assim, o fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermeiro e demais profissionais realizarão as orientações que devem ser seguidas no cotidiano.

Com a quantidade de informações repassadas e demandas existentes no cuidado diário, é possível observar uma sobrecarga de informações e dificuldade no seu seguimento, pois exigem um tempo de adaptação às condições e necessidades diárias, que envolvem reaprender tarefas básicas ou aprender como executá-las para outra pessoa. Apesar de ter a opção do contato telefônico, este é utilizado, em sua maioria, para repassar intercorrências clínicas.

Com a quantidade de informações repassadas e demandas existentes no cuidado diário, é possível observar uma sobrecarga de informações e dificuldade no seu seguimento, pois exigem um tempo de adaptação às condições e necessidades diárias, que envolvem reaprender tarefas básicas ou aprender como executá-las para outra pessoa. É comum observar o cuidador elencar quais orientações seguir diante da dificuldade no manejo diário. Apesar de ter a opção do contato telefônico, este é utilizado, em sua maioria, para repassar intercorrências clínicas e pouco utilizado para tirar dúvidas ou relatar alguma dificuldade no cuidado.

No segundo volume do Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2013), há um tópico referente ao tempo de permanência do paciente na Atenção Domiciliar, que é determinado como: curta permanência, para aqueles pacientes que ficam por dias ou semanas, usualmente caracterizados como transição de cuidado, por ter uma condição aguda de algum quadro de saúde, mas são pessoas funcionais e podem manter o cuidado deslocando-se a uma unidade básica, por exemplo; média permanência, para aqueles que

ficam por semanas ou poucos meses, que também são encaminhados para equipes de atenção básica conforme a necessidade de visita for diminuindo (permanecendo estável) ou, também, para os que são encaminhados concomitantemente para algum centro de reabilitação, por exemplo; longa permanência, para aqueles que permanecem na AD por meses ou anos e podem permanecer em acompanhamento pela atenção básica ou, se necessitarem do apoio da equipe multiprofissional, permanecem com o SAD (conforme os critérios que serão citado posteriormente) (Brasil, 2013).

O tipo de atendimento caracterizado como longa permanência, que é o de interesse neste estudo, é caracterizado da seguinte forma:

Estes pacientes são os grandes incapacitados, com sequelas de doenças crônicas incapacitantes, entre elas, as neurodegenerativas. São mais importantes os processos de cuidado, a instrumentalização da família e o olhar da longitudinalidade, que auxiliará no fortalecimento de vínculos e de confiança, fundamentais para o processo de cuidados compartilhados. (Brasil, 2013, p. 44)

Em aproximação com essa referência de cuidados, principalmente por se tratar de doenças crônicas e incapacitantes, abordam-se os cuidados paliativos. Esse conceito distancia o olhar da abordagem curativa, buscando diferentes formas de acolher, promover bem-estar e cuidar do paciente e da família. A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a primeira definição de cuidados paliativos em meados de 1990 e, desde então, emergiram reflexões e diversos estudos na área, para além dos conceitos em si, visando compreender as possibilidades de cuidado e suas particularidades.

1.1.1 Cuidados Paliativos, família e o diálogo com a Atenção Domiciliar

Desospitalizar está para além da simples retirada da pessoa do hospital, sendo um movimento compreendido como um ato de continuidade das ações iniciadas no ambiente intra-hospitalar, bem como a manutenção da articulação em rede, de forma integrada e humana. (Olário et al., 2018, p. 2)

A definição de cuidados paliativos (CP) feita pela Organização Mundial de Saúde, em 1989, aparece da seguinte forma:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. (Matsumoto, 2009, p. 25)

Considerando a necessidade de reformulações, houve uma redefinição em 2002: Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (Matsumoto, 2009, p. 26)

Ainda de acordo com o conceito de cuidados paliativos, Gomes e Othero (2016) citam uma readaptação feita em 2007:

Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (p. 158)

No Brasil, a história dos cuidados paliativos é retratada a partir da década de 1980. Figueiredo (2006) cita o nome da médica Miriam Martelete como pioneira, com a formação, entre a década de 80 e 90, de vários grupos de CP no Estado de São Paulo, em Florianópolis e posteriormente expandido para os demais locais do território nacional.

Para falar sobre cuidados paliativos é preciso fazer menção aos fundamentos que são a base para os cuidados, que envolvem compreender que a morte é um processo natural e que a abordagem dos CP não a antecipa, sendo essa abordagem feita por uma equipe multiprofissional cuja finalidade é aliviar a dor e outros sintomas, para manter a qualidade de vida e o indivíduo mais ativo possível, influenciando positivamente no curso da doença. “A família deve ser cuidada com tanto empenho quanto o paciente” (Gomes & Othero, 2016, p. 158). Essa frase sintetiza também um dos fundamentos dos CP, e busca pontuar sobre a importância de dar apoio à família durante a doença e o luto, não se encerrando com a morte do familiar.

Visando a melhoria da qualidade desse apoio, é elencado também que os CP devem iniciar o mais precocemente possível, mesmo quando ainda há outras medidas de tratamento (como uma radioterapia, quimioterapia) (Matsumoto, 2009).

Devido à grande incidência estatística, doenças oncológicas tiveram destaque nos cuidados paliativos e da transição de cuidado do hospital para casa. Pacientes oncológicos eram os que tinham mais encaminhamentos e as primeiras associações do cuidado paliativo eram vinculadas a eles, vinculando também os CP à terminalidade. “Os cuidados paliativos iniciaram-se na área da oncologia, em que o prognóstico pode ser determinado pelo conhecimento da fisiopatologia da doença de base” (Maciel et al., 2006, p. 33).

Ao realizar a busca bibliográfica inicial para o desenvolvimento desta pesquisa, foi possível observar muitos estudos vinculando CP e oncologia, o que foi ao encontro do contexto histórico, demonstrando suas raízes (Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009;

Atty & Tomazelli, 2018). Também houve múltiplos estudos que relacionavam a AD no contexto paliativo com a terminalidade. A partir de tais achados emergiram algumas reflexões e desafios que impulsionaram na construção do projeto que deu origem a esta dissertação, pois eram raras as pesquisas sobre cuidados paliativos domiciliares não vinculados à terminalidade e não vinculados à oncologia, recorrentes em minha prática profissional na atenção a pacientes que se enquadravam nos cuidados a longo prazo.

Para dialogar e refletir sobre o espaço de cuidado e a transição do hospital para casa, é importante citar historicamente (e brevemente) o cenário mundial dos cuidados paliativos. Muito se fala sobre Cicely Saunders como referência nessa área, por ser impulsionadora de um movimento denominado “*hospice* moderno”. Os *hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de viajantes. Essas instituições permaneceram no decorrer do tempo, transformando-se quanto espaço e referência de cuidado e acolhimento. Cicely fundou em 1967 o *St. Christopher's Hospice*, na Inglaterra, local onde era ofertada assistência aos doentes e um espaço para realização de estudos relacionados ao cuidar, favorecendo o contato com profissionais de outros países e interessados na área. Houve então o encontro de outro nome muito importante: Elisabeth Kübler-Ross, dos Estados Unidos, em 1970, reconhecida pelo amplo trabalho com a morte, o morrer e os cuidados paliativos (Matsumoto, 2009).

Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS elaborou um grupo para que fossem discutidos o alívio de dor e os cuidados do tipo *hospice* recomendado para pacientes com câncer em todos os países. O termo *hospice* tornou-se referente aos “locais de cuidado intensivo e de terminalidade” (Arantes, 2012, p. 58). Mais especificamente:

O termo latim *hospes* (estranho), que deu origem a *hospitalis*, significa atitude de boas-vindas ao estranho, e *hospicium*, que significa hospitalidade, deu origem inicialmente à palavra *hospice*, que significa estrangeiro e estranho. O termo

hospice é utilizado para designar um local que acolhe e cuida de pessoas com doenças avançadas e incuráveis, com possibilidade de morrer em pouco tempo, ou seja, elegíveis aos cuidados paliativos. (Silva, 2018, p. 23)

Oliveira et al. (2011) dialogam sobre o local da morte e a institucionalização desse momento, referindo-se ao hospital como local onde ocorrem óbitos com maior prevalência, porém, quando há a presença de uma equipe de saúde domiciliar, os óbitos ocorrem no domicílio. Destacam também a importância do apoio ao paciente e à família para a ocasião do óbito domiciliar.

Essa transição do cuidado, do olhar diante do que se considera tratar, cuidar ou curar e do local onde ocorre esse cuidado é permeada de questões culturais, pois é muito comum, principalmente em relação às doenças graves e ameaçadoras da vida ou à terminalidade, a associação do cuidado em saúde com a instituição, no caso, o hospital.

Ampliando o olhar para além da terminalidade e os cuidados paliativos aos portadores de neoplasia, tem-se o cuidado paliativo ampliado às demais doenças crônicas e ameaçadoras:

Para contornar a dificuldade de avaliação prognóstica, foram estabelecidos alguns critérios clínicos para cada doença ou para cada condição clínica, que auxiliam na decisão de encaminhar o paciente aos Cuidados Paliativos. Alguns desses critérios dizem respeito a condições mórbidas específicas, como insuficiência cardíaca congestiva (ICC), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), câncer, esclerose lateral amiotrófica (ELA), demência e outras doenças degenerativas progressivas. (Matsumoto, 2009, p. 24)

O processo de cuidar de pessoas com doenças graves e incuráveis é um desafio para a equipe de saúde e para a família, principalmente quando essa abordagem com

progressão lenta e, muitas vezes, imprevisível, é vivenciada dentro das casas e não no ambiente hospitalar.

Rodrigues (2012) traz uma reflexão sobre os modelos de assistência em cuidados paliativos, tendo a possibilidade de acompanhamento hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Nesse sentido, são abordados os prós e contras da Atenção Domiciliar. Como vantagens se destacam a sensação de conforto e proteção, a disponibilidade dos cuidadores e a possibilidade de atender as necessidades de acordo com a vontade do paciente. Essas vantagens permitem uma reflexão sobre as representações do cuidar em casa: “Simbolicamente, o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, situações que são buscadas pelas pessoas portadoras de doença ameaçadora da vida e que se encontram em situação de vulnerabilidade” (Rodrigues, 2012, p. 90).

Em contrapartida, as desvantagens do cuidado em domicílio envolvem dificuldades de acesso aos medicamentos de forma imediata, as distâncias de alguns locais (como em zona rural) e a emissão do atestado de óbito (Rodrigues, 2012).

Existe também uma estratificação de ações paliativas divididas em cuidados paliativos *precoces, complementares, predominantes e exclusivos*. Na fase dos cuidados paliativos precoces existe um prognóstico de meses a anos, sendo improvável que a morte aconteça devido à doença de base. A prioridade é o tratamento curativo restaurativo, sendo utilizados critérios de benefícios e de autonomia. Nos cuidados paliativos complementares é improvável que a resposta ao tratamento curativo seja de maneira completa ou satisfatória, porém a pessoa ainda pode se beneficiar de tratamentos invasivos que proporcionem melhora de sintomas e qualidade de vida, sendo respeitados os desejos do paciente ou seu representante legal. O prognóstico estimado nesse caso é de semanas ou meses. Já na fase dos cuidados paliativos predominantes o prognóstico

estimado é de dias ou semanas, sendo identificada uma irreversibilidade do quadro da doença grave. As ações buscam proporcionar a melhor qualidade de vida possível e o controle de sintomas desconfortáveis, não adicionando ou mantendo terapias fúteis. Nos cuidados paliativos exclusivos há o declínio rápido e irreversível do estado geral da pessoa, sendo que essa piora pode ser evidenciada pelo comprometimento do nível de consciência e pela instabilidade cardiopulmonar. O prognóstico estimado é de horas a poucos dias (Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, 2014). Independente da fase dos cuidados paliativos: “[...] deve ser prestado apoio aos pacientes e familiares, abordando os diagnósticos, condutas e prognóstico, além do controle rígido da dor e outros sintomas desconfortáveis e assistência psicossocial e espiritual” (Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, 2014, p. 13).

Diante da possibilidade de cuidados que perdurem dias ou anos a pacientes com condições graves de saúde no ambiente domiciliar, torna-se importante a discussão sobre essa modalidade de atendimento consolidada no SUS. Essa vertente de cuidado no Brasil teve início há anos e foi instituída e estruturada através de portarias e normativas e, com isso, ampliaram-se os olhares e estudos diante do cuidado como um todo, do sujeito, sua família e sua morada. A seguir serão abordados alguns marcos da Atenção Domiciliar no Brasil.

1.2 Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS)

Para contextualizar o tema construí, de forma breve, o percurso da Atenção Domiciliar no Brasil, com marcos normativos, transição e evolução dessa modalidade de atendimento (Figura 1).

Figura 1

Linha do tempo com marcos normativos da Atenção Domiciliar no Brasil



Fonte: própria autora.

Oliveira e Kruse (2017) retratam em seu estudo a gênese da Atenção Domiciliar no Brasil, citando o ano de 1893 como início da prática de vigilância sanitária nas casas com a polícia sanitária, verificando higiene e recomendando desinfecção, quando necessário. Havia também nesse período o fiscal sanitário, figura responsável pela orientação dos indivíduos sobre as doenças e, diante da impossibilidade de realizar tratamento em casa, encaminhar ao hospital. Vale ressaltar que, nesse período, a febre amarela e a tuberculose causavam muitas mortes no Brasil.

Esses autores ainda relatam que, nesse período, não se pensava em prevenção. As ações de saúde eram feitas a partir do momento que havia doenças instaladas, visando seu controle, com a hierarquia dos saberes médicos e políticos sobre os conhecimentos populares.

Ainda com caráter higienista, em 1920 houve a regulação da vigilância dos doentes no domicílio por meio do Departamento Nacional de Saúde Pública, que aos poucos foi modificando as ações para o caráter profilático, exercidas pelas enfermeiras visitadoras e repassadas para o médico para conduta dos casos (Oliveira & Kruse, 2017).

A Atenção Domiciliar caminhou juntamente com a reconstrução do modelo de saúde no Brasil. Os primeiros registros citados pelo Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (Brasil, 2012) relatam a primeira experiência domiciliar vinculada ao Ministério do Trabalho, pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência

(SAMDU), no ano de 1949, tendo sequência com um serviço de Assistência Domiciliar de um hospital no Estado de São Paulo, em 1963.

Em 1998 o Ministério da Saúde publicou a Portaria MS 2416/1998 que estabeleceu os requisitos para credenciamento de hospitais, os critérios para realização da internação domiciliar e inclui no sistema de informação hospitalar o procedimento de internação domiciliar.

Posteriormente serão citados os marcos normativos da Atenção Domiciliar no cenário brasileiro, referenciando as portarias e leis que consolidaram a AD, de acordo com a Figura 1.

1.2.1 Marcos normativos da Atenção Domiciliar no Brasil

À medida que a população envelhece e há aumento da carga de doenças crônicas-degenerativas, aumenta também o número de pessoas que necessitam de cuidados continuados e mais intensivos [...] a tendência é a medicalização da vida e do sofrimento (Nogueira, 2003) e, com isso, da institucionalização dessas pessoas, gerando hospitalizações, por vezes, desnecessárias. (Brasil, 2012, p. 9)

A Portaria MS 2416/1998 estabeleceu alguns critérios para realização da internação domiciliar, ainda que não tenha definido esse conceito. Será importante aqui apresentar os critérios para a internação domiciliar delimitados por essa Portaria e acompanhar os diferentes documentos e normas legais estabelecidos pelo Ministério da Saúde. Os critérios prioritários para internação domiciliar estabelecidos pela Portaria MS 2416/1998 foram:

Pacientes com idade superior a 65 anos com pelo menos três internações pela mesma causa/procedimento em um ano; pacientes portadores de condições crônicas tais como: insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica,

doença vascular cerebral e diabetes; pacientes acometidos por trauma com fratura ou afecção ósteo-articular em recuperação: pacientes portadores de neoplasias malignas. (art. 2º)

Além disso, a Portaria abordava a existência de equipe multidisciplinar e o vínculo de trabalho e citava restrições sobre a quantidade de atendimento e de profissionais:

[...] equipe multidisciplinar, para atendimento máximo de 10 pacientes/mês por equipe, composta por profissionais de medicina, enfermagem, assistência social, nutrição, psicologia, própria do hospital ou de Unidade Ambulatorial com a qual o hospital responsável tenha estabelecido sistema de referência e contra-referência. (Portaria MS 2416/1998, art. 1º)

O atendimento e a internação domiciliar foram normatizados como um complemento à lei orgânica nº8080 de 1990 através da lei nº10.424 no ano de 2002, que delimitou o atendimento aos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora. Essa modalidade de atendimento só poderia ser indicada pelo médico, tendo a concordância da família e do paciente. Também é referido nessa lei o atendimento multidisciplinar, incluindo, principalmente, “os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio” (art. 1º).

Apesar de ter uma Portaria publicada em 1998 que estabeleceu os requisitos e os critérios para realização da internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) e uma lei publicada em 2002, uma definição sobre Atenção Domiciliar só foi elaborada em 2006, com a Portaria MS 2529. Essa Portaria definiu a internação domiciliar como: “conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais” (art. 2º). Além disso, delimitou as *equipes multiprofissionais de Internação Domiciliar*, cuja composição

mínima deveria contar com médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem, e *equipes matriciais de apoio*. A revogação dessa Portaria ocorreu pela publicação da Portaria MS 2029/2011, que instituiu a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabeleceu as normas para cadastro e habilitação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) e os valores de incentivo.

Partindo da regulamentação da Portaria MS 2529/2006, que instituiu a Internação Domiciliar no âmbito do SUS, outras portarias foram estabelecidas para regulamentar a Atenção Domiciliar no Brasil:

- Portaria MS 2029 e 2527 de 2011- instituiu e redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS;
- Portaria MS 963 de 2013- Redefiniu a Atenção Domiciliar no SUS;
- Portaria 825 de 2016- Redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS.

As Portarias MS 2529, 2029 e 2527 foram revogadas.

A Portaria MS 2029/2011, artigo 2º, apresentou três definições importantes: Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), Atenção Domiciliar (AD) e cuidador, sendo estas descritas a seguir:

I - O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) como um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP);

II - Atenção Domiciliar como nova modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em

domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde; e

III - cuidador como a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana;

A EMAP deve ser composta por: médicos, enfermeiros, fisioterapeuta ou assistente social e auxiliares/técnicos de enfermagem, e constituída por, no mínimo, três profissionais de saúde: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional (Portaria MS 2029/2011).

São descritas, ainda na Portaria MS 2029/2011, as modalidades de atendimento e níveis de complexidade, os chamados AD1, AD2 e AD3:

Art. 12. A modalidade AD1 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, que necessitam de cuidados com menor frequência e menor necessidade de recursos de saúde [...].

Art. 16. A modalidade AD2 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção [...].

Art. 20. A modalidade AD3 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde.

As especificações sobre o perfil das pessoas assistidas por cada modalidade indicam que a modalidade AD1 é destinada para cuidado por equipes da atenção primária, ou seja, os pacientes que se enquadram nessa modalidade devem ser assistidos por equipes de Unidades Básicas de Saúde tradicionais ou de saúde da família. O cuidado deve ocorrer “por meio de visitas regulares em domicílio, no mínimo, uma vez por mês” (Portaria MS 2029/2011, art. 13). Já a prestação de assistência à saúde nas modalidades AD2 e AD3 são de responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar, que possui a EMAD e EMAP.

Como o local da pesquisa foi o Serviço de Atenção Domiciliar, através do Programa Melhor em Casa, serão discutidas as experiências de cuidado de familiares de pacientes nas modalidades AD2 e AD3. A Portaria MS 2029/2011 descreve como critérios para inclusão de pacientes na modalidade AD2 como:

[...] a existência de, pelo menos, uma das seguintes situações: demanda por procedimentos de maior complexidade, que podem ser realizados no domicílio, tais como: curativos complexos e drenagem de abscesso, entre outros; dependência de monitoramento frequente de sinais vitais; adaptação do paciente e /ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia; adaptação do paciente ao uso de órteses/próteses e ao uso de sondas e ostomias; reabilitação de pessoas com deficiência permanente ou transitória, que necessitem de atendimento contínuo, até apresentarem condições de frequentarem serviços de reabilitação; uso de aspirador de vias aéreas para higiene brônquica; necessidade de atenção nutricional permanente ou transitória; necessidade de cuidados paliativos, necessidade de medicação endovenosa ou subcutânea, dentre outras. (art. 19)

Já para a inclusão na modalidade AD3 (Portaria MS 2029/2011), enquadram-se os seguintes casos: “existência de pelo menos uma das situações admitidas como critério

de inclusão para a AD2 e necessidade do uso de, no mínimo, um dos seguintes equipamentos/procedimentos: oxigenoterapia e suporte ventilatório não invasivo, pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP), pressão aérea positiva por dois níveis (BIPAP), concentrador de O₂, diálise peritoneal e paracentese” (art.23).

O interesse em pesquisar a rotina de cuidados, especificamente desta população caracterizada nas modalidades AD2 e AD3, veio através da experiência profissional e do contato breve com essa rotina, permeada de “cuidados especiais” como: pacientes acamados e totalmente dependentes, uso de sonda de alimentação, uso de traqueostomia, com necessidade de aspiração de secreção por aparelho, alguns pacientes em uso de ventilação mecânica. Somado a isso, há o fator do ambiente domiciliar modificado, com uso de cama hospitalar, com cadeira de rodas ou de banho, além dos demais aparelhos de uso rotineiro. O cotidiano dessas famílias assistidas pelo programa também sofre interferências pela presença da equipe, pois não há programação prévia de visita para o cuidador principal, o que o obriga a estar em casa rigorosamente, para repassar suas necessidades para a equipe e relatar as atividades da semana, ou ainda para ouvir orientações e dar suporte para a assistência de algum profissional.

Diante dessa realidade e de anos em contato com esse público, houve a percepção de que os pacientes geralmente iam para casa em uma condição de saúde agravada e com sequelas graves decorrentes de acometimentos neurológicos como acidente vascular encefálico, traumatismo craniano, entre outros. Com isso, o cuidado se estendia por meses ou anos, sem visar um período de término ou uma reabilitação total da pessoa cuidada. O conjunto das observações e reflexões da rotina profissional diária formaram o conteúdo desta pesquisa.

A Portaria MS 2529/2006 trata ainda sobre a habilitação do SAD:

Para a Habilitação dos Serviços, criação de equipes e/ou ampliação de equipes de serviços já habilitados nas modalidades AD2 e AD3, o gestor deverá enviar ao Ministério da Saúde o detalhamento do Componente Atenção Domiciliar (AD) do Plano de Ação Regional da Rede de Atenção às Urgências, aprovado pela Comissão Intergestores Bipartite (CIB) ou Colegiado de Gestão da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e pela Comissão Intergestores Regional (CIR), de acordo com os seguintes requisitos: especificar o número de serviços e/ou equipes EMAD e EMAP, que estão sendo criados ou ampliados com o impacto financeiro, observando o critério populacional de 100.000 habitantes para cada EMAD e, no mínimo, 300.000 habitantes para cada EMAP; descrever a inserção do SAD na Rede de Atenção à Saúde, incluindo a sua grade de referência, de forma a assegurar a retaguarda de especialidades, métodos complementares de diagnóstico, internação hospitalar e remoção do usuário dentro das especificidades locais (transporte sanitário, SAMU); apresentar a proposta de infraestrutura para o SAD, incluindo área física, mobiliário, equipamentos e veículos para locomoção das equipes EMAD e EMAP; informar o estabelecimento de saúde inscrito no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (SCNES) em que cada EMAD deverá estar alocada.

(anexo II)

Em 2013 foi publicada uma nova Portaria, que mantém o conceito de Atenção Domiciliar, porém propõe algumas redefinições. A Portaria MS 963/2013 coloca como objetivo da Atenção Domiciliar:

[...] a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou

redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários. (Portaria MS 963/2013, art. 3º)

Também são definidos os requisitos para que os municípios implementem o SAD (Portaria MS 963/2013, art. 6º):

Apresentar, isoladamente ou por meio de agrupamento de Municípios, conforme pactuação prévia na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) e, se houver, na Comissão Intergestores Regional (CIR), população igual ou superior a 20.000 (vinte mil) habitantes, com base na população estimada pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE);

Estar coberto por Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192);

Possuir hospital de referência no Município ou região a qual integra.

Sobre o financiamento, ficou definido nos termos dessa Portaria o incentivo financeiro de custeio mensal para manutenção do SAD, que será especificado pelo Ministro de Estado da Saúde e repassado mensalmente do Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiário (município).

Por fim, a última Portaria sobre Atenção Domiciliar apresentada aqui, MS nº825, publicada em 2016 pelo Ministério da Saúde, redefine a AD no âmbito do SUS e atualiza as equipes habilitadas, buscando a qualificação da Atenção Domiciliar e também o ajustamento da normativa devido a mudança de gestão federal, a fim de garantir as equipes que já estão em funcionamento.

A primeira reformulação proposta pela Portaria MS 825/2016 que precisa ser destacada é a inclusão do termo *palição* na descrição das ações da AD, definido na Portaria como: “modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças,

reabilitação, paliação e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados” (art. 2º). O termo paliação se refere à ação em cuidados paliativos, cuja temática será abordada e contextualizada no item 3.

Além da inclusão da paliação, é importante destacar a menção da AD integrada à rede de atenção à saúde e também a reformulação da descrição do SAD como um “serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar” (Portaria MS 825/2016, art. 2º). Anteriormente, com base na Portaria MS 963/2013, o SAD era delimitado apenas como “serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial” (Portaria MS 825/2016, art. 2º).

Anteriormente mencionado nesse capítulo, a definição de cuidador estava em vigor desde 2011, sendo reformulada a partir da Portaria MS 825/2016 para: “pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar” (art. 2º). As portarias anteriores utilizavam a definição citada em 2011.

Ao citar sobre a organização da Atenção Domiciliar, na Portaria MS 825/2016 esclarece qual a indicação da Atenção Domiciliar (informação ausente nas demais portarias mencionadas neste capítulo):

A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a Atenção Domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, paliação, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. (Portaria MS 825/2016, art. 5º)

A EMAD, segundo a Portaria MS 825/2016, passa a ser distribuída em tipos 1 e 2, com diferentes constituições quanto à equipe e carga horária. Sendo assim, a EMAD tipo 1 deve contar com:

[...] profissional(is) médico(s) com somatório de carga horária semanal (CHS) de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe, profissional(is) enfermeiro(s) com somatório de CHS de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe, profissional(is) fisioterapeuta(s) ou assistente(s) social(is) com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho por equipe e profissionais auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe. (Portaria MS 825/2016, art. 17)

Já a EMAD tipo 2 é formada por:

[...] profissional médico com CHS de, no mínimo, 20 (vinte) horas de trabalho, profissional enfermeiro com CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho, profissional fisioterapeuta ou assistente social com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho e profissionais auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de carga horária de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho. (Portaria MS 825/2016, art. 17)

Por fim, a composição da EMAP passa a ter, pelo mesmo documento:

[...] o mínimo de 3 (três) profissionais de nível superior, que são escolhidos seguindo a listagem e estabelecido que a soma da carga horária de seus componentes será de, no mínimo, 90 (noventa) horas de trabalho. Os profissionais listados são: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico ou terapeuta ocupacional. (Portaria MS 825/2016, art. 18)

Os requisitos para habilitação do SAD nos municípios citados na Portaria MS 825/2016 foram mantidos idênticos àqueles apresentados pela Portaria MS 963/2013. Na seção voltada ao “Conteúdo e fluxo do projeto para criação ou ampliação do SAD”, que descreve os dez itens que devem constar no projeto de solicitação feito pelo gestor (como objetivo, descrição da infraestrutura e do funcionamento, com garantia de cobertura de 12 horas diárias, entre outras), a Portaria MS 825/2016 estabelece que o financiamento deve ser de: “R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) por mês para cada EMAD tipo 1, R\$ 34.000,00 (trinta e quatro mil reais) por mês para cada EMAD tipo 2 e R\$ 6.000,00 (seis mil reais) por mês para cada EMAP” (Portaria MS 825/2016, art. 34).

As portarias aqui apresentadas e publicadas de 2006 a 2016 fazem referência ao Serviço de Atenção Domiciliar no Brasil com a delimitação das equipes de EMAD e EMAP. No ano de 2011 um programa relacionado ao cuidado domiciliar no Brasil foi criado e sua constituição e funcionamento serão apresentados no item a seguir.

Há ainda uma resolução da Anvisa (RDC 11/2006) que “dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar”, tanto no serviço público como no privado. Nesse documento é feita a distinção entre Assistência Domiciliar, Internação Domiciliar e Serviço de Atenção Domiciliar. Devido a isso se faz importante citar essa resolução antes do item sobre o Programa Melhor em Casa.

De acordo com a resolução RDC 11/2006, Internação Domiciliar é definida como: um “conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada” (item 3.7). Já a Assistência Domiciliar é definida como: um “conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio” (item 3.4). O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é definido como:

“instituição pública ou privada responsável pelo gerenciamento e operacionalização de assistência e/ou internação domiciliar” (item 3.9).

Nesse âmbito, foi criado pelo governo federal um programa denominado Melhor em Casa, o qual atua no contexto domiciliar no SUS e é composto por diversos profissionais para apoio às pessoas que necessitem de cuidados mais intensivos e não possam deslocar-se para a unidade. Os cuidados prestados pela equipe podem ser feitos a curto, médio e longo prazo, sendo esse cuidado realizado diretamente pelo cuidador familiar e norteado pela equipe de saúde que realiza a capacitação no manejo com o paciente (Brasil, 2011). No próximo item serão destacadas algumas especificidades do Programa Melhor em Casa.

1.2.2 Programa Melhor em Casa: habilitação, implantação e funcionamento

O Melhor em Casa é um serviço indicado para pessoas que apresentam dificuldades temporárias ou definitivas de sair do espaço da casa para chegar até uma unidade de saúde, ou ainda para pessoas que estejam em situações nas quais a Atenção Domiciliar é a mais indicada para o seu tratamento. A Atenção Domiciliar visa a proporcionar ao paciente um cuidado mais próximo da rotina da família, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo o risco de infecções, além de estar no aconchego do lar. (Brasil, 2021)

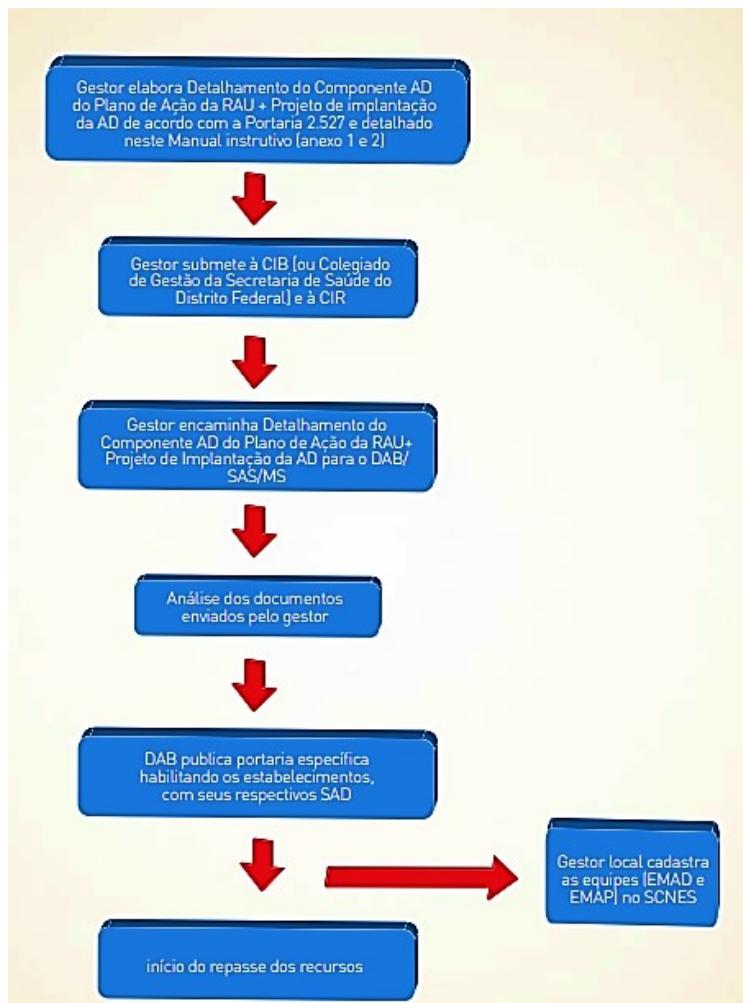
O Programa Melhor em Casa foi criado pelo governo Federal em novembro de 2011, sendo reforçado como um componente da Rede de Atenção à Saúde, exigindo uma articulação entre os pontos de rede, seja na atenção básica, em unidades ambulatoriais especializadas, hospitalares, entre outros. Também é colocado como componente da Rede de Atenção às Urgências e Emergências (Brasil, 2011). O mesmo documento cita a inclusão da Atenção Domiciliar pelas equipes de AD como uma forma de reorganizar a

assistência e diminuir a sobrecarga, tanto na atenção básica como em hospitais, refletindo na melhora da eficácia e eficiência da assistência à população (Brasil, 2011)

Para implantar o Programa Melhor em Casa em um município são utilizados os critérios citados nas portarias referentes à Atenção Domiciliar vigentes. A Figura 2 demonstra o fluxograma de implementação que consta no “Manual Instrutivo do Melhor em Casa” (Brasil, 2011, p. 16):

Figura 2

Fluxograma de implementação do Melhor em Casa



(Fonte: Brasil, 2011, p. 16.)

Para compreender o funcionamento do Melhor em Casa será utilizado como base o que está exposto no Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (Brasil, 2012), pois nele se encontram os fundamentos e aspectos organizacionais do programa. No capítulo “Gestão do Serviço de Atenção Domiciliar”, destaca-se a implantação do Melhor em Casa que:

A decisão técnico-política de implantar a AD e a clareza do arranjo que se quer montar a partir de princípios e diretrizes norteadores das ações provocam a capacidade de diálogo entre o conjunto de serviços e trabalhadores que compõem a rede, garantindo a qualificação da assistência prestada e o trabalho de forma integrada entre os serviços, segundo as necessidades do usuário. (Brasil, 2012, p. 51)

Nesse capítulo também é tratado o papel do coordenador e sua importante atuação, desde o processo de implantação do serviço até a garantia de seu funcionamento, ficando definidos pontos importantes dos aspectos organizacionais. Com a finalidade de esclarecer sobre alguns pontos da logística, a atuação cotidiana do coordenador do SAD é descrita como aquele que estabelece e pactua fluxos com os pontos de atenção da rede. Essa atuação é tida como fundamental devido ao fluxo assistencial entre o SAD e os demais pontos, promovendo assim acesso a medicamentos, insumos e serviços necessários, como suporte de urgência e emergência, atenção básica, centros de referência em assistência social, entre outros.

Além disso, são abordados o acolhimento e o acesso ao usuário do SAD no que concerne à concordância clara entre a classificação das modalidades e a origem das solicitações para Atenção Domiciliar, que podem ocorrer nas unidades básicas, em hospitais, unidades como ambulatórios, consultórios, SAMU ou mesmo em requerimentos, como demandas judiciais. Na prática, o que se vê é a demanda chegando

de hospitais e unidades básicas, prioritariamente. Em Uberlândia existem as Unidades de Atendimento Integrado (UAI) que contam com serviços de internação e ambulatório, pelas quais as solicitações são enviadas, em sua maioria, devido a internação na unidade.

Analizando criticamente o capítulo “Gestão do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)” do Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2012), existem subcategorias colocadas como função do coordenador, que foram citadas acima. Apesar do caráter organizacional e de planejamento ser o papel do coordenador, para execução diária, é papel da equipe também atuar nos processos de fluxos. A EMAD e EMAP, por exemplo, fazem o encaminhamento do paciente para especialidade ou o referenciamento de alta para unidade básica, assim como a equipe administrativa atua no registro e gerenciamento telefônico de admissão ou encaminhamento de exames específicos, cumprindo um papel importantíssimo para a funcionalidade diária.

Sobre a necessidade de manter protocolos assistenciais, o capítulo menciona a finalidade de manter uma conduta uniformizada de admissão, encaminhamentos, condutas clínicas, altas e óbitos, além do gerenciamento telefônico e computadorizado:

atualmente, no Brasil, os serviços públicos de AD procuram adotar o monitoramento por meio de anotação em livro próprio e de controle diário pela equipe de todas as ligações e solicitações ocorridas na sede; leitura e encaminhamento de e-mails referenciados ao serviço diariamente; checagem diária e rotineira de todas as demandas oriundas de telefone, porta do serviço, fax e e-mails com os devidos encaminhamentos e verificação de execução das ações referentes a essas solicitações. (Brasil, 2012, p. 57)

Além de apontar os temas acima, são mencionadas também as condições do SAD de “absorver os encaminhamentos de pacientes dos serviços solicitantes” (Brasil, 2012, p. 58), sendo de suma importância a análise das informações produzidas pelas equipes de

AD, como, por exemplo, a quantidade de internações e reinternações hospitalares e domiciliares e a quantidade de medicamentos usados no âmbito domiciliar (em diferentes vias: oral, venosa ou muscular). Igualmente importante é a possibilidade de realizar levantamentos relativos às demandas sociais ou agravos epidemiológicos, informando sobre altas, óbitos, transferências e desligamentos, possibilitando assim uma análise efetiva das assistências e outros parâmetros referentes à população assistida.

Esse funcionamento do SAD é homogêneo em todo o país. É importante no âmbito desta pesquisa apresentar o número de equipes de Atenção Domiciliar existentes no Estado. Em 2019, existiam 118 equipes do Melhor em Casa implantadas no Estado de Minas Gerais, segundo informações obtidas junto à Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, em fevereiro de 2019. Nessa oportunidade nos foi repassado um quadro com os dados detalhados sobre os municípios em Minas Gerais onde foram implantados os serviços do Melhor em Casa (Quadro 1).

Em abril de 2020 foram solicitados novamente à coordenação de atenção hospitalar e domiciliar dados referentes ao cenário nacional e ao estado de Minas Gerais. Os dados obtidos se referem à última atualização, que ocorreu no mês de fevereiro de 2020. Além dos dados referentes às equipes habilitadas e implantadas, foram-nos repassados dados referentes à população de acordo com a estimativa do IBGE de cada município, bem como a população coberta pelas equipes habilitadas e implantadas, além de discriminar EMAP tipo I ou II de acordo com cada município. Como são dados amplos, optou-se por compilar esses dados para apresentação e compreensão conforme sua relevância para este estudo.

Quadro 1

Municípios do Estado de Minas Gerais com o Programa Melhor em Casa implantado até dezembro de 2018

UF	IBGE	Município	Proponente	EMAD I Habilitadas	EMAD 2 Habilitadas	EMAP Habilitadas	Data de habilitação das Equipes(EMAD e EMAP)	População (estimativa IBGE 2018)	População cobrada pelo Programa
MG	310160	ALFENAS	Municipal	1	0	1	27/12/2018	79.481	79.481
MG	310560	BARBACENA	Municipal	1	0	1	25/04/2016	136.392	100.000
MG	310620	BELO HORIZONTE	Municipal	24	0	8	27/12/2017	2.501.576	2.400.000
MG	310670	BETIM	Municipal	4	0	1	25/04/2016	432.575	400.000
MG	310740	BOM DESPACHO	Municipal	1	0	1	25/04/2016	50.166	50.166
MG	311340	CARATINGA	Municipal	1	0	1	25/04/2016	91.503	91.503
MG	311860	CONTAGEM	Municipal	7	0	3	25/04/2016	659.070	659.070
MG	312230	DIVINÓPOLIS	Municipal	2	0	1	28/12/2018	235.977	200.000
MG	312670	FRANCISCO SA	Municipal	0	1	1	25/04/2016	26.181	26.181
MG	312980	IBIRITE	Municipal	1	0	1	25/04/2016	179.015	100.000
MG	313330	ITAOBIM	Municipal	0	1	1	25/04/2016	21.096	21.096
MG	313505	JAIBA	Municipal	0	1	1	25/04/2016	38.413	38.413
MG	313580	JEQUITINHONHA	Municipal	0	1	1	25/04/2016	25.305	25.305
MG	313670	JUIZ DE FORA	Municipal	5	0	2	25/04/2016	564.310	500.000
MG	313760	LAGOA SANTA	Municipal	1	0	1	25/04/2016	63.359	63.359
MG	314310	MONTE CARMELO	Municipal	1	0	0	25/04/2016	47.682	47.682
MG	314330	MONTES CLAROS	Municipal	4	0	1	25/04/2016	404.804	400.000
MG	314480	NOVA LIMA	Municipal	1	0	1	25/04/2016	93.577	93.577
MG	314710	PARA DE MINAS	Municipal	1	0	1	25/04/2016	93.101	93.101
MG	315120	PIRAPORA	Municipal	1	0	1	30/12/2016	56.208	56.208
MG	315180	POCOS DE CALDAS RIBEIRAO DAS	Municipal	1	0	1	25/04/2016	166.111	100.000
MG	315460	NEVES	Municipal	2	0	0	21/12/2017	331.045	200.000
MG	315700	SALINAS	Municipal	1	0	1	30/12/2016	41.349	41.349
MG	316370	SAO LOURENCO	Municipal	1	0	1	25/04/2016	45.488	45.488
MG	316553	SARZEDO	Municipal	0	1	1	25/04/2016	32.069	32.069
MG	316800	TAIOBEIRAS	Municipal	0	1	1	25/04/2016	33.858	33.858
MG	317010	UBERABA	Municipal	2	0	1	25/04/2016	330.361	200.000
MG	317020	UBERLANDIA	Municipal	7	0	3	25/04/2016	683.247	683.247
MG	317070	VARGINHA	Municipal	1	0	1	25/04/2016	134.477	100.000
MG	317120	VESPASIANO	Municipal	1	0	1	25/04/2016	125.376	100.000
				72	6	40			

Fonte: Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, 2019.

Na Tabela 2 se encontram os dados referentes aos municípios de Minas Gerais, com equipes habilitadas e implantadas no decorrer dos anos, no período de 2016 a 2019. Observa-se, por exemplo, que no ano de 2016 foram 21 os municípios que contaram com equipes habilitadas, sendo que destes, alguns fizeram solicitação de mais de uma equipe. Na terceira e quarta colunas estão os números referentes às somatórias das equipes habilitadas e implantadas nesse mesmo ano.

Tabela 1

Equipes do Melhor em Casa implantadas e habilitadas no Estado de Minas Gerais

Ano	Municípios	Equipes	Equipes
		habilitadas	implantadas
2016	21	57	55
2017	1	32	32
2018	3	15	15
2019	38	73	51
Total	63	177	153

Fonte: Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, 2019.

Equipe habilitada se refere àquela que, segundo a coordenação de Atenção Domiciliar, tem a Portaria e ainda não foi implantada, ou seja, ainda não está funcionando. Já uma equipe implantada se refere àquela que está com a Portaria e em funcionamento.

Pode-se observar que, no Quadro 1, não há a distinção entre equipes habilitadas e implantadas, e por isso a impossibilidade da comparação entre o ano de 2018 e 2019 com a mesma perspectiva. Porém, é possível notar a somatória de municípios das tabelas, que mostra que em 2018 havia 30 municípios com equipes habilitadas, e em 2019 havia 63 municípios, o que demonstra interesse e busca maiores pelo serviço de Atenção Domiciliar.

Os dados referentes ao recorte populacional repassados pela consultora técnica da Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (D. B. Ferreira, 8 de junho de 2020) foram compilados, os quais indicam: (a) 27 municípios com até 50mil habitantes que somaram 38 equipes implantadas; (b) 17 municípios com até 100mil habitantes com 24 equipes implantadas (dos quais dois tinham população de aproximadamente 90 mil habitantes, sem equipes implantadas, porém com duas equipes habilitadas); (c) 12

municípios com população com até 200 mil habitantes com 15 equipes implantadas (destes, cinco não tinham equipe implantada, somente habilitada; (d) 11 municípios acima de 200 mil habitantes, que somavam 81 equipes implantadas).

Nas Tabelas 3 e 4, referentes ao cenário nacional, notam-se 612 municípios com equipes habilitadas, sendo 699 EMAD tipo I implantadas, 181 EMAD tipo II e 479 EMAP implantadas, com cobertura de 68.281.881 pessoas. De acordo com a Coordenação, em todos os estados brasileiros há equipes do Melhor em Casa, habilitadas e/ou implantadas.

As Tabelas 2 e 3 expõem os dados da cobertura do programa de acordo com a estimativa da população brasileira para o ano de 2019, indicada também por equipe habilitada e implantada. Essa informação é relevante para nortear quantitativamente o cenário nacional quanto à cobertura do programa, já que foi indicado pela Coordenação que em todos os estados há equipes atuantes.

Voltando-nos para o local da pesquisa, o município de Uberlândia conta com sete EMADs tipo I e três EMAPs habilitadas e implantadas. De acordo com os dados passados pela Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, toda a população do município conta com a cobertura das equipes. Ao fazer a busca no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), o Melhor em Casa aparece caracterizado como atividade ambulatorial, com níveis de atenção de complexidade básica e média. A mantenedora é citada como a Prefeitura Municipal de Uberlândia (PMU), com profissionais das equipes vinculados à PMU e com data de ativação em 2013. A data de habilitação da EMAD e EMAP no Quadro 1 é 2016, havendo, portanto, uma discrepância do que é apontado no CNES. Sobre as equipes, são citadas no CNES quatro EMADs tipo I e duas EMAPs vinculadas à PMU.

Tabela 2

Equipes do Melhor em Casa habilitadas e implantadas no Brasil até fevereiro de 2020 em 612 municípios brasileiros

Município	
EMAD I habilitadas	805
EMAD II habilitadas	208
EMAP habilitadas	544
EMAD I implantada	699
EMAD II implantadas	181
EMAP implantada	479
EMAD I habilitada e implantada	106
EMAD II habilitada e implantada	27
EMAP habilitada e implantada	65

Fonte: Fonte: Coordenação Geral de Atenção Hospitalar e Domiciliar/CGAHD/DAHU/SAES/MS, 2020.

Tabela 3

Estimativa do IBGE sobre população brasileira com cobertura pelo programa até fevereiro de 2020

População (estimativa IBGE 2019)	População coberta pelo programa (habilitada)	População coberta pelo programa (implantada)
117.389.429	78.904.231	68.281.881

Fonte: Coordenação Geral de Atenção Hospitalar e Domiciliar/CGAHD/DAHU/SAES/MS, 2020.

Existem, no município de Uberlândia, dois programas atuantes, um vinculado à Prefeitura e um vinculado ao Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Como esse dado não apareceu ao realizar a busca no CNES, foram procuradas no site do Hospital de Clínicas as informações referentes ao programa. As informações foram publicadas em julho de 2019, que indicam que o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)

existe desde 1996, sendo que em 2013 passou a integrar o Melhor em Casa. O SAD-HCU-UFU é composto por uma psicóloga, um assistente social, cinco fisioterapeutas, três enfermeiros, sete técnicos e auxiliares de enfermagem, quatro médicos, uma nutricionista e três funcionários administrativos (Hospital das Clínicas, 2019).

1.2.3 Programa Melhor em Casa: o que tem sido pesquisado sobre ele?

Foram apresentados anteriormente o início do funcionamento da Atenção Domiciliar no Brasil e o funcionamento do Programa Melhor em Casa. A partir disso, é importante apresentar pesquisas que foram desenvolvidas sobre esse programa. Os estudos identificados foram publicados em 2014, 2017, 2018 e 2019, sendo alguns artigos científicos (Araújo et al., 2018; Castro et al., 2018; Silva, Freitas, & Goyanna, 2018; Nishimura, Carraca, & Freitas, 2019; Oliveira & Kruse, 2017; Pozzoli & Cecílio, 2017; Silva et al., 2017), uma tese de doutorado (Oliveira, 2014) e uma dissertação de mestrado (Maldonado, 2019).

Oliveira (2014) buscou “problematizar o acontecimento da Atenção Domiciliar, para conhecer os saberes e as condições de possibilidades que sustentam sua rede discursiva” (p. 19). Seu discurso se baseia em Foucault, o qual questiona a Atenção Domiciliar como estratégia biopolítica analisando o seu percurso histórico, discutindo sobre vários estudos voltados à Atenção Domiciliar e suas vertentes de cuidados, contrapondo conceitos que colocam a AD como favorável ao sujeito, como também a relação entre a redução de custos da AD para os hospitais e o aumento de custos para a família, devido a necessidade de saídas de emprego, afastamentos, dentre outros.

O estudo traz, além da contextualização da Atenção Domiciliar, uma análise voltada à vigilância do Estado dentro do espaço do domicílio, como uma estratégia biopolítica. O estudo visa destacar a necessidade de estratégias para pacientes com condições crônico-degenerativas, devido ao aumento populacional e a longevidade do

cuidado desses pacientes, sendo esse cuidado, muitas vezes, de baixa tecnologia e possível de ser realizado no espaço domiciliar (Oliveira, 2014).

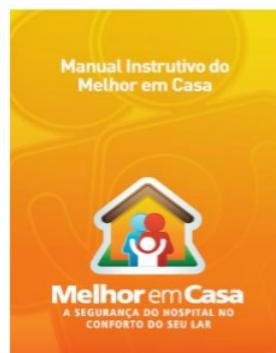
Há também uma análise do *slogan* do Melhor em Casa em que Oliveira (2014) cita criticamente alguns pontos interessantes para reflexão:

A segurança remete à equipe que irá visitar e acompanhar o paciente, com seus rituais meticulosos, instrumentos tecnológicos, saberes e poderes. O conforto remete ao "lar doce lar", aquele espaço familiar, lugar que uma "liberdade" parece existir. Liberdade essa, somente ao paciente, conforme foi identificado no estudo de Oliveira (2010), pois, na visão dos cuidadores, a internação domiciliar permite a liberdade ao paciente em relação ao horário de higiene, alimentação, medicação, mas prisão e privação para si mesmos, sendo o contrário em internações hospitalares. Nessas, o aprisionado é o paciente, e o cuidador é quem tem liberdade de sair do cuidado e retornar, já que tem uma equipe que realiza o cuidado nesse confinamento. (p. 126)

A ilustração escolhida para análise mostrada na Figura 3 se refere à capa do manual instrutivo do Melhor em Casa e é a logomarca do programa, sobre a qual é feita a reflexão colocada acima (Oliveira, 2014).

Figura 3

Capa do manual instrutivo do Melhor em Casa e logomarca utilizada pelo programa



Fonte: Brasil, 2011.

O estudo de Oliveira e Kruse (2017) teve como objetivo “problematizar a Atenção Domiciliar como dispositivo de segurança, proposta pelo Programa Melhor em Casa, para conhecer os saberes e as condições de possibilidade que sustentam sua rede discursiva” (p. 2), levantando categorias de análises, como: “do hospital para o domicílio” e “Atenção Domiciliar: segurança para o paciente ou para o Estado?”. O estudo também levanta críticas sobre a desospitalização e os procedimentos de cuidado no domicílio, importantes para compreender o processo histórico de cuidado e influências políticas e econômicas nesse meio. Sobre a desospitalização, o estudo traz uma reflexão sobre a redução de custos e material humano, e a visão de humanização no cuidado em contraposição à redução de exposição à infecção hospitalar. Além disso, expõe que a AD possui “um caráter político do governo das populações” (Oliveira & Kruse, 2017, p. 5), em que o profissional de saúde é moldado na lógica de valorização do cuidador, auxiliando o Estado na produção desse “sujeito útil”, o qual tem um papel importantíssimo na manutenção do paciente em casa.

Pozzoli e Cecílio (2017), Silva et al. (2017) e Araújo et al. (2018) trazem em seus estudos a perspectiva do usuário e cuidadores sobre o Melhor em Casa. Pozzoli e Cecílio (2017) tiveram como objetivo “evidenciar experiências do cuidar e ser cuidado e apresentar a visão de cuidadores familiares” (p.1119), abordando a visão do cuidador sobre o programa de Atenção Domiciliar e sobre o cuidado prestado aos familiares, que muitas vezes é tido como solitário. Em sua pesquisa os autores realizam a coleta de dados em um SAD e elencam os critérios de elegibilidade citados nas portarias, além de uma breve descrição do funcionamento do Melhor em Casa. Na entrevista, cita os questionamentos feitos aos cuidadores, tais como a forma pela qual tinham conhecido o SAD, a frequência e o funcionamento das visitas, além de solicitar sugestões para o

serviço. Silva et al. (2017) tiveram como objetivo de sua pesquisa “analisar as perspectivas dos usuários sobre o atendimento de suas necessidades pelo serviço de Atenção Domiciliar” (p.2). O estudo ocorreu em Minas Gerais e destaca a importância da Atenção Domiciliar, colocando-a como um facilitador na rede de atenção à saúde. Inicialmente é traçado o perfil da população atendida, de acordo com a elegibilidade citada nas Portarias (AD1, AD2 e AD3), e posteriormente a Atenção Domiciliar na atenção básica e no SAD é considerada especialmente no aspecto da dificuldade de o usuário ter acesso à rede. Assim, ao colocar a AD como facilitadora, os autores fazem referência ao conforto no lar e, além da assistência com recursos como materiais e insumos, são citados o apoio e recursos humanos possíveis na atenção ao cuidador.

Já Araújo et al. (2018) abordaram o universo masculino no domicílio, tendo como objetivo “verificar o atendimento das necessidades de saúde na perspectiva de homens usuários do programa de Atenção Domiciliar” (p.2). O estudo explorou as percepções do homem quanto à saúde e suas demandas e quanto as facilidades no domicílio. Esse estudo é parte de um projeto intitulado: “Assistência domiciliar aos homens: na perspectiva do Melhor em Casa”, no qual foram questionados homens que eram acompanhados pelo Programa Melhor em Casa. Nas falas foram percebidas demonstrações de dependência das esposas ou cuidadores e o não reconhecimento do problema de saúde também foi destacado. Além disso, a Atenção Domiciliar também foi posta em questão aos entrevistados, os quais não identificaram nenhuma dificuldade e evidenciaram a agilidade e qualidade do serviço prestado.

Refletindo sobre a organização da Atenção Domiciliar conforme o Programa Melhor em Casa, Castro et al. (2018) tiveram como objetivo do seu estudo “compreender os modos de organização da Atenção Domiciliar no contexto da atenção à saúde ofertada por municípios que aderiram ao Programa Melhor em Casa, no Estado de Minas Gerais”

(p. 2). A pesquisa teve como foco as atividades dos coordenadores do programa e gestores de saúde. Nesse estudo é feita a descrição sobre as complexidades e fluxos necessários para a implantação do serviço, conforme descrito no capítulo anterior, destacando, posteriormente, o processo de sensibilização dos gestores e adequação do Programa de acordo com a demanda local de saúde, visando uma conciliação com o gestor local acerca dos recursos financeiros. Sendo assim, os repasses são de responsabilidade do Estado e do Município, de forma complementar. Além disso, o estudo salientou a importância da integração entre gestão e assistência, chamando atenção para a necessidade da qualificação dos profissionais na área da AD, visto a complexidade da demanda nesse cenário.

Silva, Freitas e Goyanna (2018) realizaram um estudo específico para o município de Sobral, Ceará, que teve como objetivo “caracterizar o perfil socioeconômico e clínico dos usuários do Programa Melhor em Casa em Sobral-CE” (p. 25). Trata-se de uma pesquisa documental, com dados relativos à idade, sexo, patologias e cuidados especializados dos usuários, que reforça a importância de traçar um perfil desses usuários para a melhoria do atendimento prestado. Os dados refletem o perfil sociodemográfico dos usuários, nos quais consta uma maioria de usuários casados e do sexo feminino. Grah (2018) reflete sobre as repercussões do cuidado em saúde nas famílias do programa Melhor em Casa de Santa Catarina, destacou a realidade de alguns programas em determinados municípios, constatando que cada local tem sua forma de organização e pontua criticamente o cenário nacional do SUS com algumas equipes desconfiguradas em algumas localidades. Além disso, buscou compreender as demandas dos usuários para o serviço.

Nishimura, Carraca e Freitas (2019) retrataram o efeito do Programa Melhor em Casa em relação aos gastos hospitalares, tendo como objetivo “verificar se o programa

conseguia reduzir os custos com internações hospitalares” (p.2). É um estudo quantitativo, que afirma que a diminuição das despesas hospitalares é efetiva, principalmente de grupos de risco e de maior vulnerabilidade, como grávidas e idosos. O estudo afirma ainda que o programa tem uma política pública eficiente.

Em sua dissertação de mestrado, Maldonado (2019) buscou “compreender a experiência dos profissionais atuantes no Programa Melhor em Casa” (p.13), traçando reflexões sobre a resiliência do profissional diante da prática de atendimento domiciliar. Nessa perspectiva do profissional, o estudo discute as questões de vulnerabilidade e fragilidades expostas pela atuação, destacando a carência de cuidados pessoais e de autoconhecimento destes profissionais diante dos desdobramentos da prática profissional.

Diante desse breve levantamento, é possível apontar que o Melhor em Casa é um programa ainda pouco explorado pela literatura científica, mesmo sendo um espaço com múltiplas possibilidades de exploração, desde a relação entre o profissional e o cuidador, relação do cuidado para quem cuida até os recursos na rede de saúde, etc.

A partir do que foi exposto até aqui, esta pesquisa se justifica pela possibilidade de conhecer, a partir da ótica de familiares, os cuidados realizados a pessoas dentro dos domicílios acompanhadas pelo Programa Melhor em Casa, sem diagnóstico oncológico e com necessidade de respaldo a longo prazo de cuidadores familiares. A pesquisa busca tratar sobre os diálogos com as equipes de cuidado no intuito de preservar as melhores condições de acompanhamento e qualidade de vida de quem recebe os cuidados.

2. Aspectos metodológicos

Esta pesquisa foi desenvolvida como um estudo qualitativo, cuja tema consiste nas histórias de vida de cuidadoras familiares diante da rotina de cuidados.

A modalidade da história de vida temática utiliza a discussão em torno de um assunto central definido, porém considera e busca “a variante considerada legítima de quem presenciou um acontecimento” (Meihy & Holanda, 2007, p. 40). O depoente ou entrevistado fala sobre sua história de vida e refere-se a eventos e acontecimentos de acordo com sua experiência (Meihy & Holanda, 2007). O entrevistador deve ter alguma familiaridade com o tema que o auxilie construir um roteiro que oriente o encontro com o entrevistado, de tal forma que a entrevista permita a compreensão do tema investigado no contexto da trajetória de vida do depoente. A entrevista se torna, assim, uma etapa fundamental no método da história de vida, pois é através dela que o indivíduo expressará sua experiência que pode ser caracterizada como “o retrato de uma pessoa cuja trajetória é significativa para a compreensão de eventos, períodos e de práticas culturais e históricas” (Silva & Barros, 2010, p. 71). Silva e Barros (2010, p. 69) dizem ainda que nem sempre o processo da narrativa é consciente, pois ele “contém continuamente dimensões que escapam ao próprio narrador”.

A entrevista de história de vida temática requer, portanto, que o participante da pesquisa coloque em palavras a sua experiência sobre determinado tema à luz de sua trajetória de vida. Aqui vale refletir sobre o conceito de experiência segundo Bondía (2002, p. 27):

O saber da experiência é um saber particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal. Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma

experiência. O acontecimento é comum, mas a experiência é para cada qual sua, singular e de alguma maneira impossível de ser repetida.

Em diálogo com a reflexão anterior, vale destacar que a história de vida utilizada como metodologia não busca uma única verdade ou um itinerário lógico. O que se busca é a versão individual de determinado acontecimento que ocorre através da narração das experiências de uma determinada pessoa (Silva & Barros, 2010). Meihy e Holanda (2007) afirmam que a entrevista de história de vida temática tem aproximação com os procedimentos comuns das entrevistas tradicionais, destacando-se apenas quanto ao “ato da apreensão da entrevista” (p. 35). Segundo os autores, destacam-se como peculiaridades:

A palavra dita e gravada não existe como fenômeno ou ação isolada. Muito do que é verbalizado ou integrado à oralidade, como gesto, lágrima, riso, silêncios, pausas, interjeições ou mesmo as expressões faciais podem integrar os discursos que devem ser trabalhados para dar dimensão física ao que foi expresso em uma entrevista oral. (Meihy & Holanda, 2007, p.14)

No caso da presente pesquisa, optou-se pela construção de um roteiro de entrevista de história de vida temática, cujo tema consistiu nos cuidados prestados pelo familiar a um paciente assistido pelo Programa Melhor em Casa. O roteiro (ver Apêndice 1) foi composto por três etapas: (i) inicialmente perguntas voltadas ao conhecimento sociodemográfico, como: idade, sexo, vínculo do cuidador, diagnóstico do paciente e quanto tempo está em casa; (ii) a história de vida do cuidador/entrevistado, da forma como ele a contou; (iii) perguntas norteadoras sobre o contexto do cuidado prestado pelo entrevistado junto ao paciente e como o cuidador percebe o “estar em casa”.

Diante disso, alguns cuidados — para que a entrevista ocorra da forma como sugerida nas leituras sobre história de vida temática — são indispensáveis. Na trajetória

desta pesquisa foi discutido o roteiro da entrevista, a forma como seria feito o agendamento com o familiar e em qual horário ocorreria a ida ao domicílio, para que o entrevistado estivesse confortável em seu espaço de fala e de expressão (Meihy & Holanda, 2007).

2.1 O contato com as participantes: convite e realização de entrevistas

O contato com os participantes, conforme aprovado pelo CEP, foi feito inicialmente pelos profissionais. Após a anuênciá verbal por parte do familiar houve o repasse do número do telefone para a pesquisadora, que entrou em contato para apresentação e realização do convite à pesquisa. Foi marcado um dia e horário para ida ao domicílio para que pudessem ser feitos esclarecimentos e apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2) e, finalmente, a entrevista.

Todas as entrevistadas receberam a pesquisadora no dia marcado, sem necessidade de remarcação. Não houve negativa de participação da pesquisa e todas as entrevistas foram gravadas, sem intercorrências. Apesar de perceber, inicialmente, alguns olhares direcionados para o aparelho gravando, as entrevistadas não demonstraram incômodo com a gravação. Apenas uma entrevistada pontuou sobre os cuidados paliativos, verificando se ela entendia de fato o conceito. O esclarecimento foi feito sem prejuízo para entrevista.

A primeira entrevista ocorreu no mês de agosto/2019 e a última no mês de fevereiro/2020. A entrevista mais longa durou uma hora e trinta minutos e a mais curta cinquenta minutos.

Ao chegar nessas casas foi possível observar uma sutil tensão com relação ao que iria acontecer e iria ser conversado. Ao fazer a leitura conjunta do termo de consentimento, houve uma quebra da tensão inicial, apesar de perceber olhares atentos e

receosos quando foram colocadas questões para falas abertas, que foram amenizados conforme o tom de conversa era direcionado.

Todas as residências das entrevistas foram visitadas alguma vez pelo profissional do programa, então não houve dificuldade na recepção para entrevista. A vivência enquanto pesquisadora em um ambiente que já era conhecido em outro papel causou, inicialmente, estranheza, pois o reconhecimento enquanto profissional do programa não foi desvinculado por parte das entrevistadas. A experiência de conhecer o cuidador para além do cuidado prestado é muito rica. Por mais que em conversas informais haja exposição de fatos e da vida pessoal do cuidador, poucas vezes a fala é feita a partir de sua história de vida e de sua perspectiva. Enquanto pesquisadora, a receptividade nesse ambiente domiciliar para entrevista foi facilitada, por ser um local de trabalho, mas é uma experiência dual, pois também exige um afastamento desse papel para não interferir nas falas e colocações sobre o tema.

Um segundo contato foi feito pela pesquisadora com as entrevistadas. A partir de uma emenda submetida ao CEP, foi adotado o processo de transcrição das entrevistas, detalhado na etapa de análise (Item 2.2). Em maio de 2021, após aprovação do comitê de ética, foi feito contato novamente com as cuidadoras para realização de uma nova conversa. Devido a pandemia covid-19 esse contato foi feito via ligação em um dia previamente combinado para conversar sobre o material enviado para leitura referente à transcrição textualizada da primeira entrevista.

Após apresentar o material transscrito, foi questionado sobre a experiência de ler suas próprias histórias e se gostariam de acrescentar ou suprimir algo. Nenhuma cuidadora quis realizar alterações, e disseram nunca ter lido ou escutado sua história. Referiram-se à experiência como algo “diferente”, mas em um bom sentido, por verem sua história de vida e de cuidado numa outra perspectiva que era de fato verdadeira. Todas

repararam nos detalhes, como gestos, entonação da fala, risadas, citando que esses detalhes deram vida ao texto e passou a impressão de eu estar atenta à conversa. Foi perguntado também às cuidadoras sobre a rotina de cuidado na pandemia e como perceberam que tinham se tornado cuidadoras. As respostas dessas perguntas serão tratadas particularmente no capítulo de resultados.

Foi solicitado a elas que escolhessem como gostariam de ser apresentadas na dissertação e todas escolheram ser chamadas pelo próprio nome, reforçando que a história contada é verdadeira e fazia parte delas. Ao explicar sobre o comitê de ética e a impossibilidade de utilizar o próprio nome, a primeira cuidadora entrevistada sugeriu o uso de uma característica pessoal para designá-la na dissertação. Dada a dificuldade das demais em escolher outra forma que não o próprio nome, foi sugerido que escolhessem uma característica que as definisse. As características escolhidas, na ordem em que as entrevistas ocorreram, foram: Guerreira, Vencedora, Resiliente, Perseverante e Superação, e assim as cuidadoras serão apresentadas no Capítulo 3: Resultados.

Como o contato para a primeira entrevista foi feito na residência, houve um estranhamento na realização da entrevista via telefone, além de um tempo de entrevista menor, em média de 15 minutos. Após as ligações, foi feita a transcrição das novas entrevistas.

2.1.1 A realização das entrevistas nos domicílios

Como descrito anteriormente sobre a casa como um espaço de memórias, após realizar as entrevistas e as supervisões, foram feitas descrições de memórias visuais e ambientais dos domicílios para agregar às histórias de quem habita esse espaço. Essa descrição é um olhar da pesquisadora, que viveu a experiência de realizar as entrevistas nas residências das famílias.

Entrevista 1, local onde vencedora mora. O ambiente da casa: A casa é de portão de grade, com abertura manual, simples. Na porta já se nota a varanda, de cimento, com um pequeno pedaço coberto. Ao entrar no ambiente interno, está a sala, com sofá e televisão. A pessoa cuidada fica em um dos quartos. No ambiente do quarto tem a cama hospitalar, uma mesa para suporte dos materiais de curativo, aspiração, troca de fralda e no quarto contem uma janela, que fica para área externa, que é aberta, tem canteiro de plantas e é possível observar o céu. No outro ponto, ao sair da sala, tem a cozinha. A entrevista ocorreu no ambiente da sala, que é separada do quarto da pessoa cuidada por um corredor. Um ambiente simples, com móveis simples e que transmite conforto. A entrevistada não mora no local, apesar de ser um espaço comum, era possível sentir o deslocamento e cuidado com o ambiente,

Entrevista 2, local onde perseverante mora: A casa é um sobrado, a porta da rua é de ferro e vidro, ao adentrar se depara com uma escada. O ambiente da casa minuciosamente organizado e limpo, na porta da sala os calçados ficam do lado de fora. A entrevista aconteceu na sala, que é o primeiro espaço ao subir as escadas, nela tinha uma mesa de jantar. Saindo da sala para o interior da casa tem um corredor onde ficam os quartos e a cozinha mais à frente. Não há varanda ou espaço externo / aberto. O ambiente é calmo, não ouvia um barulho, mas alguns familiares estavam nos quartos, bem discretos e quase imperceptíveis. E assim é o ambiente no geral, discreto e quieto.

Entrevista 3, local onde guerreira reside. O ambiente da casa: Em um espaço de “casas de colônias”. É um espaço pequeno, a área externa é coletiva, ao entrar no portão de grade há um largo corredor de chão acimentado. Assim que se passa pelas casas, chegamos à porta principal, que é a entrada da sala. Poucos móveis, poucos detalhes. Na casa só há um quarto, que é dividido pela cuidadora e o filho cuidado. Espaço que contrapõe uma cama de solteiro comum e um guarda-roupa, com uma cama hospitalar e

um móvel para posicionar o aparelho de ventilação mecânica. A entrevista foi feita na sala. Sentadas no sofá de três lugares, de um lado uma cuidadora acanhada, receosa e perceptivelmente envergonhada. Apesar disso, fala sobre sua história sempre olhando o ambiente ao falar sobre si. Um lugar tranquilo, apesar do ruído do aparelho de ventilação. Assim aparentou o local, com pouca movimentação.

Entrevista 4, local onde resiliente reside: A entrevista ocorreu no quarto. Ao lado da paciente. Assim a filha preferiu. Essa residência é um pequeno apartamento no último andar de um dos vários blocos de um condomínio popular. A casa miúda tem a entrada pela sala, onde tem um móvel com várias fotos. Um dos quartos é da paciente, no outro dorme a filha e a neta. No quarto tem a cama hospitalar e uma cama comum. Sentadas nessa cama comum fizemos a entrevista. É possível notar os materiais alojados no armário, como fralda, materiais para dieta- frasco e equipo. Nessa pequena casa também há dois cachorros, um fica por perto, embaixo da cama o outro precisa ficar trancado no quarto. Um ambiente calmo, com sinais de cansaço por alguns cantos, assim como passa a impressão da cuidadora.

Entrevista 4, casa de superação. O ambiente da casa: Uma pequena casa onde a sala virou quarto da paciente. Esse é o primeiro cômodo ao entrar nesse ambiente. De um lado, cama hospitalar, do outro, um sofá e na frente, no meio dos dois, uma cômoda com a televisão. Nela contem alguns porta retratos com foto da filha e dos filhos da patroa, que ela foi babá. Na cabeceira da cama hospitalar fica a janela e aos pés da cama tem a cozinha, logo ao lado o banheiro e outro quarto. A frente da casa é compartilhada, um largo corredor leva às demais casinhas. É um ambiente simples, sem muitos detalhes além de bastante travesseiros, espumas e rolos de posicionamento para a acamada. Para entrevista, a cuidadora escolheu conversar na sala, colocou a mãe sentada em uma cadeira

de rodas reclinável e ali ficamos, como se tivesse na roda de conversa, nós três. O ambiente transmite uma tranquilidade rodeada de solidez.

2.2 O processo de análise

A pesquisa com entrevistas de história de vida ocorre a partir de algumas etapas, que se iniciam antes da entrevista ocorrer e dão sequência com as etapas de transcrição. Ao finalizar a gravação de uma entrevista tem início o processo de transcrição literal.

Devido à rotina de trabalho associada ao mestrado, o processo de transcrição das entrevistas foi árduo. Foram feitas muitas interrupções, pausas forçadas, e, com isso, levou-se mais tempo do que o desejado. O cuidado necessário nessa etapa elevou a exigência de atenção e de memória por parte da entrevistadora, pois, ao fazer a transcrição da fala verbal, também foram pontuadas expressões corporais e de entonação das falas, como também presença de risadas, sorrisos e emoções.

Posteriormente à transcrição, realiza-se a textualização, isto é, a leitura da transcrição literal para a remoção das perguntas, dos erros gramaticais e o reparo das palavras, com o intuito de deixar o texto mais claro, fluido e limpo (Meihy & Holanda, 2007). Além desse cuidado com a forma, a textualização final deve englobar a atmosfera da entrevista, seu ritmo e, principalmente, a comunicação não-verbal nela inclusa:

[...] emoções do depoente como riso ou choro, entonação e inflexão vocal, gestos faciais, de mãos ou mesmo do corpo. O texto ainda não pode abandonar a característica daquele originalmente falado, devendo ser identificado como tal para o leitor. (Meihy & Holanda, 2007, p. 156)

Em pesquisas qualitativas não há separação entre o processo de coleta e de análise, não sendo preciso finalizar uma etapa para iniciar a outra. Isso pode ser percebido no

momento da transcrição. Ao fazer a transcrição, emergiram questionamentos e levantamentos das questões importantes, que auxiliaram na construção dos temas de análise desta pesquisa.

A partir de leituras e releituras das transcrições foi construído um texto de apresentação da história de vida de cada participante. Esse material foi lido e comentado com as entrevistadas, dando a possibilidade de modificar, alterar ou acrescentar alguma informação de sua vontade; possibilita também o contato com o que foi dito, com sua história de vida e cuidado. Esse segundo momento de contato com as entrevistadas pode ser definido como uma forma colaborativa de pesquisa.

O material transscrito e textualizado foi lido algumas vezes para a identificação dos temas abordados. Nesse momento observou-se falas que se repetiam nas diferentes entrevistas, em torno dos mesmos temas e subtemas, com inspiração em Bardin (1977). Os temas identificados foram: o adoecer, a hospitalização e a transição hospital-casa; estar em casa: adaptação ambiental/rotina de cuidado/demandas da rotina e exigências da figura do cuidador; (re)significação do cotidiano; cuidar na pandemia; rede de apoio e suporte; de cuidador para cuidador.

2.3 Aspectos éticos: a experiência com o CEP

No projeto de pesquisa submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos (CAAE 12910519.5.0000.5152) havia a intenção de convidar para participar do estudo familiares de pessoas assistidas pelo Programa de Atenção Domiciliar do Hospital de Clínicas de Uberlândia e pelo Programa Melhor em Casa da Prefeitura Municipal de Uberlândia. Os seguintes critérios de inclusão foram utilizados: famílias assistidas pelo programa, com pacientes em cuidados paliativos domiciliares há

pelo menos 3 meses; ser o cuidador familiar principal do paciente; participante com idade maior de 18 anos e que tenha concordado em participar da entrevista.

O processo de experiência com o Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) foi permeado por dificuldades e limitações, pois houve correções, reajustes e indicações de reformulação que não condiziam com a necessidade real — na visão da pesquisadora e orientadora — para iniciar a aprovação do projeto e execução de uma pesquisa. Isso adiou o início das entrevistas, conforme previsão inicial.

Em abril de 2019 foi feita a submissão do projeto de pesquisa tendo o HCU como coparticipante. Ele foi devolvido ainda na fase de checagem documental. Foram apontados questionamentos referentes ao convite e contato via telefone com os cuidadores. Os questionamentos eram sobre a pesquisadora entrar em contato com os cuidadores do programa através da obtenção do telefone via prontuário, o que foi apontado, no parecer, como inviável.

Esse parecer nos levantou certa dúvida, pois foi feito sem ter sido designado e avaliado por parecerista. Compreendemos que a checagem de documentos e a solicitação de algumas modificações na parte metodológica, sobre as entrevistas e cartas-convite, estavam sendo realizadas por outros que não o parecerista. Nessa oportunidade a orientadora esteve pessoalmente no CEP buscando entender o problema do protocolo apresentado, pois o motivo da recusa registrado na Plataforma Brasil era dúvida.

Assim, após nova submissão, em maio de 2019, o projeto foi aceito pela secretaria do CEP e designado a um primeiro parecerista, que recusou a avaliação. O projeto foi então encaminhado para outro parecerista, que fez pontuações que nos geraram ainda mais dúvidas, como o questionamento sobre o contato inicial feito com a equipe, pois o termo “equipe”, que estava descrito na etapa de coleta de dados, não vinha acompanhado de “equipe de saúde”. O parecer dava a entender que poderia ser outra equipe senão uma

equipe de saúde. Além disso, foi solicitada justificativa sobre o número máximo de participantes, sendo necessário explicitar o motivo de 10 participantes, o que denota uma ligação intrínseca entre o olhar do parecerista e as pesquisas com caráter quantitativo e biomédico, distante do campo das ciências humanas.

Ainda sobre o contato inicial com a família, somente foi aprovado o protocolo de pesquisa quando se inseriu a informação de que a equipe de saúde efetuaria o primeiro contato com a família, solicitando autorização verbal para que posteriormente a pesquisadora pudesse realizar um contato. Um dos questionamentos do parecerista ocorreu em relação ao convite ser efetuado quando a família estivesse no serviço de saúde, o que raramente ocorreria num Serviço de Atenção Domiciliar.

Em função desses trâmites do projeto no CEP, foi procurada a CONEP, via *e-mail*, que não pontuou como necessário esse primeiro contato da equipe com a família. Há, portanto, uma divergência entre a compreensão da CONEP e do CEP local sobre este ponto.

Tal etapa influenciou diretamente no desenvolvimento da pesquisa, pois além de depender do profissional para entrar em contato com a família, foi necessário relembrá-los constantemente sobre essa etapa ser crucial para que a pesquisa ocorresse, levando tempo e redobrando os esforços antes mesmo da ida à campo.

2.3.1 Frustração em/com o campo: as diversas tentativas de iniciar a pesquisa no hospital e a espera de resposta por parte do município

As instituições coparticipantes que assinaram os documentos na etapa prévia de envio do projeto ao CEP foram o HCU-UFU e a Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Uberlândia. Contarei sobre o percurso e a tentativa árdua de diálogo com ambas.

Inicialmente o projeto foi encaminhado ao CEP-UFU com apenas o HCU-UFU como coparticipante e, no final de maio de 2019, foi aprovado pelo CEP, quando foi feito contato com a gestão acadêmica do HCU-UFU. Em julho de 2019, após as dificuldades de iniciar a pesquisa no Melhor em Casa vinculado ao HCU-UFU, foi solicitada inclusão da Secretaria de Saúde de Uberlândia, sendo então procurado o núcleo de pesquisa da Secretaria de Saúde nesse período, encaminhando cópia do parecer favorável do CEP e solicitando autorização para iniciar a pesquisa. Em agosto, após autorização para início da fase de campo por parte das duas instituições, foi realizado contato com os coordenadores do Programa Melhor em Casa do HCU (novamente) e da Secretaria de Saúde de Uberlândia para entregar cópia do projeto de pesquisa e do parecer do CEP. Foi agendado um dia para conversar com cada equipe de saúde, que faria o contato com as famílias que tivessem o perfil para participar do estudo e, caso a família concordasse, a equipe repassaria o contato telefônico para a pesquisadora.

Apesar da autorização da gestão acadêmica do HCU, houve dificuldades referentes à iniciação da pesquisa. Em junho de 2019, após aprovação do CEP, foi feito contato inicial com o coordenador do programa e então realizada a conversa inicial com a equipe para compreensão dos critérios de inclusão dos participantes da pesquisa para o convite aos cuidadores. Em julho houve uma troca de coordenação, necessitando novo contato para explicar novamente sobre a pesquisa, apesar das informações já repassadas para a equipe. No mês de agosto a coordenação foi novamente alterada. Mais uma vez procurei o coordenador para explicar sobre a pesquisa, tendo feito mais uma tentativa de contato com a equipe, pois não haviam elegido nenhum participante com o qual poderiam verificar se a pesquisadora poderia fazer contato para efetuar o convite. Em março de 2020, após ausência de respostas, a coordenação foi novamente procurada para relembrar a pesquisa e a importância da coleta de dados. No final desse mesmo mês foi repassado o

contato de um cuidador, porém foi solicitado que não houvesse a visita naquele momento, devido à pandemia do covid-19 que estava iniciando. Portanto, não houve coleta de dados no HCU-UFU até o momento, tendo em vista que a pandemia persiste.

Além do contato via telefone e presencial, foi deixado para a equipe do HCU e enviado para todos os coordenadores que assumiram a unidade um resumo sobre a pesquisa, contendo objetivos e critérios de inclusão de cuidadores, além dos pontos principais sobre o roteiro de entrevista. A necessidade de um contato inicial da equipe com a família para repassar o contato do cuidador criou uma barreira significativa para o desenvolvimento da pesquisa.

Além disso, alguns membros da equipe questionaram alguns tópicos, como a quantidade de participantes na pesquisa qualitativa e o perfil do paciente paliativo. Apesar deste tópico não ser abordado na entrevista e não buscar a interpretação do cuidador sobre a abordagem paliativa, suscitou resistência por parte da equipe. Foi então necessário realizar uma discussão, juntamente com o primeiro coordenador do programa, em um desses encontros com a equipe, para tratar do levantamento desse tema com a família.

No Melhor em Casa do HCU há o atendimento de crianças em ventilação mecânica, totalmente dependentes, muitos dos quais portadores de síndromes em condições de saúde agravadas e que não visam a cura. Esses pacientes dependem do cuidador integralmente e poderiam se enquadrar nos critérios de inclusão da pesquisa. Porém, foi preciso um diálogo com os integrantes do programa que respondem pelos cuidados em pediatria sobre a possibilidade de entrevistar mães, pois os profissionais alegaram que no título da pesquisa constava “cuidados paliativos”, cuja abordagem nunca haviam discutido diretamente com as mães.

Já na Prefeitura, antes da autorização do CEP, o Núcleo de Estágio e Pesquisa da Secretaria de Saúde do município também precisa aprovar o projeto, o que ocorre por

meio de um parecer confeccionado dentro do prazo de cerca de um mês após envio por *e-mail*. Houve, inicialmente, um longo período de espera para que a pesquisa fosse avaliada dentro da Secretaria de Saúde, etapa necessária para a assinatura de carta de coparticipante. O envio dos documentos para análise do projeto pelo Núcleo foi feito em fevereiro de 2019, e a assinatura da declaração de instituição coparticipante foi realizada em maio de 2019, cumprindo o prazo de trinta dias.

Como o CEP liberou o parecer de aprovação do protocolo de pesquisa em julho de 2019 (CAAE 12910519.5.0000.5152 – Apêndice 3) tendo como coparticipante o HCU-UFU e a prefeitura de Uberlândia, em agosto foi feita a liberação pelo Núcleo de Estágio e Pesquisa da prefeitura. Foi realizada então a reunião com a equipe (Melhor em Casa prefeitura) e iniciado o processo para identificação dos participantes e coleta dos dados, que foram também interrompidos em março de 2020, após o início da pandemia covid-19.

Diferentemente da equipe do HCU-UFU, essa equipe prontamente apontou algumas famílias que se enquadrariam na pesquisa. Houve uma maior facilidade no fluxo de contato inicial da equipe e aprovação do repasse do telefone para a pesquisadora. Contudo, foi observado que algumas famílias sugeridas eram descritas como aquelas que apresentavam algumas dificuldades, seja na aceitação da paliatividade, seja na comunicação com a equipe ou com o cuidador, que se apresentava choroso e em negação.

Após perceber tal movimentação, foi conversado com a equipe e novamente reafirmado o objetivo da pesquisa, sendo então repassados casos conforme a descrição dos critérios de inclusão.

3. Resultados

3.1 Apresentação das entrevistadas

O Quadro 2 contém uma breve descrição dos participantes, todos cuidadores eram do sexo feminino, com idade mínima de 39 e máxima de 49 anos, o vínculo familiar era de filhas, mães ou irmãs do paciente. Das cinco entrevistadas, duas conciliavam trabalho formal com o cuidado, duas tinham companheiro e apenas uma não tinha filhos. A escolaridade informada foi de ensino superior completo, uma participante, ensino fundamental completo e ensino médio. Apenas uma não mora na mesma residência que o paciente.

No Quadro 3 estão descritas algumas características das pessoas que estão sob cuidados, tais como: idade entre 17 e 72 anos, todos com sequelas neurológicas graves, o tempo de permanência em casa entre um ano e meio e dezessete anos. Também foi informado sobre o uso de: gastrostomia (para alimentação), traqueostomia (para auxílio da respiração) e BIPAP (aparelho respirador mecânico).

Quadro 2 – Caracterização geral das entrevistadas

	Entrevistada 1	Entrevistada 2	Entrevistada 3	Entrevistada 4	Entrevistada 5
Gênero	F	F	F	F	F
Idade (anos)	49	41	41	39	44
Escolaridade	Ensino superior completo	Ensino fundamental incompleto	Ensino fundamental incompleto	Ensino médio completo	Ensino médio completo
Tem companheiro (a)	Sim	Sim	Não	Não	Não
Trabalha atualmente	Educadora infantil	Não	Não	Não	Doméstica
Parentesco com o paciente	Irmã	Mãe	Mãe	Filha	Filha
Tempo que se tornou cuidador	3 anos	1 ano e meio	17 anos	2 anos	5 anos
Mora no mesmo domicílio	Não	Sim	Sim	Sim	Sim

Quadro 3 – Caracterização geral dos familiares que recebem cuidados por parte das entrevistadas

	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5
Idade	47	22	17	57	72
Diagnóstico	Traumatismo crânioencefálico grave- atropelamento	Traumatismo crânioencefálico pós grave- acidente de ônibus	Paralisia Cerebral	Acidente Vascular cerebral hemorrágico	Acidente vascular cerebral isquêmico
Permanência internado	3 Meses	3 Meses	7 Meses	2 Meses	Não internada
Tempo do cuidado domiciliar	3 anos	1 ano e meio	17 anos	2 anos	5 anos
Vínculo com cuidador	Irmã	Filho	Filho	Mãe	Mãe
Uso de sonda ou outros dispositivos (no período da entrevista)	Gastrostomia e traqueostomia	Gastrostomia	BIPAP, traqueostomia e	Gastrostomia e gastrostomia	Gastrostomia

Apresentaremos a seguir as histórias de vida das entrevistadas e as categorias temáticas.

Ao referir suas histórias de vida, as cuidadoras contaram como o cuidado aparece ao decorrer de suas vidas de diferentes formas e como tornaram cuidadoras de forma indireta, pois referem sobre a internação e o processo de alta, que é quando assumem o cuidado integral.

3.2 As histórias de vida das entrevistadas

Vencedora (49 anos, irmã)

Vencedora: Meu... minha?

Não nasci aqui. Sempre morei com meus pais. Saí de casa com 29 [dúvida], 28 anos. Fui morar sozinha... arrumei meu companheiro, terminei... Pedagogia, fui trabalhar como professora, mas trabalhava como doméstica, como secretária, depois fui trabalhar com criança pequena. E, assim, tenho dois filhos e marido, né?! O que mais que eu posso te falar? É... não teve muita coisa, muita mudança na minha vida, não. Tenho um filho de 18 e um de 14, então praticamente eles fizeram faculdade comigo. Sou uma pessoa até calma, gosto muito de conversar, mas acho que ando muito cansada, então acho que estou conversando menos. E assim, em relação à família, eu acho que família é isso que a gente é aqui. Somos pobres, humildes, mas minha mãe sempre ensinou para gente que a gente sempre tinha que cuidar uma da outra. Minha mãe morreu de uma forma muito trágica. Depois que ela faleceu parece que ficamos mais agarradas ainda umas com as outras. Tirando os dois irmãos que davam trabalho... A gente sempre foi muito unido, né?! Agora, depois do acidente dela, a gente ficou mais unido. Eu e minha irmã mais a família.

[A infância] foi bem difícil. Eu falo que era difícil, mas a gente era feliz. A gente era muito pobre, muito pobre, minha mãe era doméstica, meu pai trabalhava de cerâmica. Quando a gente veio para Uberlândia, a gente morou até em barraquinho de lona, então sempre foi muito assim, muito difícil, mas a gente era feliz [fala pensativa], porque tinha minha mãe, tinha meu pai perto, né? Foi uma infância difícil, mas foi uma infância muito boa, muito boa mesmo. Não posso falar que foi ruim, foi difícil, foi, mas não foi ruim. Aqui não tinha casa, morava no barraquinho. Aqui não tinha asfalto nessas ruas. Meu pai mora é esse que mora do lado, não tinha asfalto, tinha era só terra, então a gente podia descer até lá na lagoa, voltar, e era muito menino nessa rua, a gente sempre... então assim, brincava demais, subia em árvore. Eu falo que menino hoje não tem infância, mas foi muito bom. Eu cuidei dela nem [refere-se à irmã acamada]. Então assim minha mãe foi trabalhar, né? Então ela [mãe] entregou ela [irmã] para mim. Porque ela foi trabalhar fora, ela [irmã] estava com seis meses, então assim, eu fui mãe, irmã e hoje cuido dela de novo. Cuidei dela, cuidei da [outra irmã], porque eu sou a mais velha das mulheres. Minha mãe quando deixou em casa para cuidar deles, eu ia fazer oito anos. Então, assim, foi bem pequena. Para fazer comida eu subia no tamboretilho, para conseguir fazer comida no fogão. Então sempre a responsabilidade da casa ficou para mim. Cuidava dos três. Então assim sempre tive esse papel de maezona, então hoje... eu lavava as roupas, limpava a casa e “ai” se ela chegasse e a casa não tivesse arrumada... aí minha filha... o negócio pegava. Com 13 anos eu trabalhava de babá, estudava na parte da manhã e já chegava já pegava esse menino e ficava com meus irmãos e com esse menino. Cuidava com 13 anos de idade, então sempre foi bem puxado o meu lado [risada], mesmo assim eu te falo que não era difícil, não era ruim, realmente era muito feliz, apesar de toda dificuldade. [O cuidado aos outros] sempre esteve nas minhas mãos, hoje eu falo para ela: cuidei, lavei sua bunda quando você era pequena, nem, hoje lavo de novo, mas faz parte, né? Deus não ia colocar na mão da gente se a gente não desse conta.

Perseverante (41 anos, mãe)

Perseverante: Você fala sobre o G.? A minha história de vida? De solteira até casar? Como que é?

Fui mãe bem novinha, aí fui expulsa de casa. Fui morar com um irmão, ficava passando de casa em casa. Aí depois de um bom tempo meu pai foi apegando ao meu menino e eu voltei. Ele aceitou de volta. Só que aí engravidéi de novo, fui expulsa de novo de casa, depois voltei de novo, do mesmo jeito [risada]. Conheci meu marido e, com oito meses de namoro, fui morar com ele e “ta aí” junto até hoje [pausa]. “Ta aí” [risada].

[A infância] Foi dureza. Tenho 10 irmãos. Dureza. Meu pai era alcóolatra, brigava muito dentro de casa. Corria “com nós” para a rua. Foi triste. Minha mãe sofreu muito. As meninas... muitas foram embora de casa cedo, as mais velhas foram criadas na roça e muitas iam embora para cidade trabalhar. Sou de [nome do município], minha mãe era gari, ela saía cedo e chegava de noite e nós na “peleja” com esse pai bêbado. A gente ficava mais na rua do que dentro de casa, com medo dele. Eu e meu irmão caçula foi cuidando um do outro. Quando conheci meu marido foi... foi um [pausa], nossa senhora, foi um alívio para sair daquela vida! Meu irmão ficou, depois ele casou também e só ficou a minha mãe. [Casei] acho que tinha uns 21, acho que era 21, por aí.

[A infância] Na roça era até bom. Nós brincávamos, fazia aquelas bonequinhas de sabugo [risada], mas depois que foi pra cidade, foi muito ruim. Meu pai sempre foi gerente de fazenda, tinha uma vida boa, não faltava nada. Quando foi pra cidade, ele foi ficando mais velho, foi ficando só na cachaça e minha mãe foi trabalhar, aí foi dureza. Passamos até fome. Triste. Tenho muita lembrança boa, não, tenho mais é ruim mesmo. Depois que todo mundo casou, passou um tempo minha mãe foi morar em [outro município] onde eu morava e meu pai

adoeceu e ficou um bom tempo em Belo Horizonte e faleceu lá mesmo. Minha irmã que ia cuidando dele, naquela época o G. [filho] estava dando trabalho, mexia com droga e eu não podia deixar meus meninos sozinhos, meus pequenos com ele. Minha mãe está viva até hoje. Meu marido ficou desempregado e aí ele teve a ideia de vir pra cá [Uberlândia] trabalhar de Uber e nós viemos. Foi rapidinho, foi bem rápido, antes de um/dois meses que eu estava aqui, aconteceu o acidente com o G. O meu marido veio primeiro. Falei “Leva o G. porque ele vai me dar muito trabalho aqui” e eu fiquei [no município onde residia anteriormente]. Ele veio primeiro para ver como seria, se daria para pagar aluguel, para viver. Ele veio, com um mês, eu vim aí “cacei” a casa, achei essa, voltei para arrumar as coisas e voltei de novo. Nós viemos para cá, antes de um mês aconteceu a coisa do G. Foi bem rápido. A mudança foi até que boa. Não importei não.

Guerreira (41 anos, mãe)

Guerreira: É, assim... você fala assim... antes de eu ter o G. ou depois? Depois, né?

Antes de eu ter o G. [filho] eu trabalhava, normal. Depois que eu tive ele, parei, não trabalhei mais, minha vida parou “em função para ele”. Até quando ele estava com uns seis, cinco anos (dúvida), trabalhei ainda, ele era “pequeninho” aí minha mãe olhava ele para mim. Minha mãe olhava e eu trabalhava, mas aí ele foi crescendo, né? Aí eu parei. Sou de [nome do município], Goiás, nós somos seis [irmãos], aqui mora só uma, ali no bairro ali para baixo. As outras todas moram lá [referenciando cidade de origem]. [Antes de ter filho] é, saia... Ia pra Caldas Novas [município turístico de Goiás], passeava até. Acho que eu aproveitei muito, sabe? Agora é hora de ficar quieta e cuidar do G., e eu acho até bom porque a gente descansa. Fico pensando, nossa se fosse para eu, na idade que estou, ficar do jeito que era, passeava todo final

de semana, parece que a gente tem que sair quando é novo. Tem que ir para uma festa. Fico pensando, nossa é tranquilo assim, você vai e cuida. É minha obrigação, depois eu descanso. Nossa, é bom demais.

[Na infância] Cuidava, minha mãe trabalhava e largava nós sozinhos, trabalhava e nós ficávamos lá. Os mais velhos cuidavam dos mais novos. Meu pai e minha mãe trabalhavam. Meu pai colocou os irmãos homens para trabalhar cedo e minha mãe colocou, nós mulheres, para trabalhar cedo. Com 12 anos, ela arrumou um neném, um “menininho”, para eu olhar [risadas]. Minha mãe pensava assim, vai trabalhar, porque se ficar na rua brincando... Ela não gostava que a gente ficasse na rua. Estava nova, com uns 14 anos, e já trabalhava nas casas. Eu acho que estava trabalhando de doméstica e tinha uma colega minha que falava assim: “nossa, sua mãe, você não pode sair de um serviço que ela já arruma outro para você, uai, sua mãe não quer que você fica brincando na rua”, só que eu achava bom, porque eu ganhava um dinheirinho e dava valor. O dinheirinho que eu ganhava, eu ia lá e comprava uma roupa. Nossa, eu fui feliz demais! Aproveitei muito, brincava demais. Trabalhei cedo, mas foi muito bom. Eu até agradeço minha mãe porque a gente aprende as coisas, a fazer as coisas. Eu aprendi tudo de casa, assim, fazer comida, foi tudo trabalhando. Desde novinha. A mulher me contratou só para brincar com o bebê, não era para trocar, para vestir roupa não, era só para brincar com ele mesmo. Porque eu era novinha, eu achei bom. Meu primeiro emprego foi esse, que ela me contratou pra brincar com ele, mas assim, foi bom. Pensava até que minha mãe era má, colocava nós para trabalhar cedo, mas agora não. Ela fez certo, porque hoje em dia não tem nenhuma pessoa que desviou do caminho, tudo mundo é certo [risadas]. Foi muito bom, nossa. Por isso que eu falo que eu tinha uma infância assim, que eu aproveitei muito e antes de ter o G. Nossa, aproveitava, aproveitei bastante mesmo. As festas, tudinho. Passeava. Acho que até foi bastante [risadas]. Não sinto falta também não, hoje o passeio é diferente. Você vai em algum barzinho. Não é igual antigamente [risadas]. É diferente, mas é bom.

Resiliente (39 anos, filha)

Resiliente: Você fala em respeito da doença e tudo?

Desde o meu nascimento a gente luta muito. Para nossa vida, nossas coisas. Porque a gente nunca teve recurso financeiro, então [quem] não tem dinheiro, luta mais que os outros. Não pode parar. A gente sempre foi muito insistente, eu sou uma pessoa insistente, nunca desisti, apesar das lutas, eu tenho a minha... Mantenho a fé, coragem, alegria. Me classifico como uma pessoa corajosa, por que a gente cresceu em um lar muito conturbado, meu pai alcoólatra e mesmo assim a gente seguiu, seguiu em frente e sendo corajoso, buscando nossas coisas. Fiz o que eu queria fazer mesmo, sempre gostei de comércio, fiz o curso que eu queria, estava trabalhando no que eu queria, então considero isso bom. Tenho dois irmãos, tenho meus filhos, eu sempre quis ter meus filhos. Família é bom. Sou a irmã mais velha. Nós somos quatro irmãos, nossa diferença [de idade] é muito pouca. Sempre ajudei minha mãe a criar meus irmãos, são quatro filhos de escadinha, então eu “garrei” firme no serviço desde cedo. Com sete anos já cozinhava, arrumava a casa, cuidava dos meus irmãos mais novos como se eles fossem meus, principalmente o mais novo, eu nem considero irmão, considero como se fosse meu filho, porque era o tempo todo comigo, eu que cuidava dele, dava banho, dava comida. Então para mim é um filho meu. Considero mais filho. Sou muito apegada aos meus irmãos devido a isso mesmo. Minha mãe praticamente, praticamente não, nos criou sozinha, porque meu pai, com muita dificuldade, coitado. Ofereceu o que deu conta porque também tinha as coisas dele. Então eu ajudei minha mãe a cuidar dos meus irmãos, sempre. Então eu tenho esse afeto nem só de irmã, acho que é um pouco de mãe mesmo. Eu sou muito maternal, na verdade. Eu sempre me senti assim, desde criança eu sempre tive essa coisa de cuidar, acho que eu me classifico assim. Acho que é desde criança que eu me lembro disso, de criar meus irmãos, meus primos menores,

cuidando dos meus irmãos. Acho que tenho um pouco de cuidar do outro, acho que tenho isso. Isso eu gosto, me sinto bem assim. Fazendo o que eu dou conta. Trabalhava, fazia minhas coisas. A gente viajava, trabalhava. Trabalhei fora, depois era autônoma e estava muito bom, eu que criava meus horários, meus dias de trabalhar. Então, para mim, estava muito bom, não era ruim não. Tinha só minha menina [filha], estava tudo “encaminhadinho”, para mim estava tudo bem. Eu, ela [mãe] e meus irmãos sempre fomos juntos, nós nunca vivemos separados. Então, mesmo eu com casa separada, morava do lado da casa da minha mãe, era vizinha dela, então não separou. Pertinho. Sempre foi ela ali, não separava, não separou. Então, junto até hoje.

Superação (44 anos, filha)

Superação: Minha história de vida... Desde o início?

A gente nasceu em roça, na fazenda. Minha mãe e meu pai e nós somos seis filhos. Meu pai era alcoólatra. Os dois brigavam muito. Depois saímos dessa fazenda e fomos para um pequeno povoado e eles conseguiram comprar uma casinha lá. Assim que fomos para esse povoado, comprou a casa. Eu com 12 anos, sou a quinta filha. E minha mãe resolveu separar do meu pai e vir para Uberlândia. Então, ela abandonou. Praticamente assim, falo que minha mãe abandonou a gente [risos]. Eu com 12 anos e minha irmã mais nova com seis, temos essa diferença assim de idade, de dois em dois anos, só a mais nova que é cinco anos de diferença minha. Comecei a ser, mesmo sendo umas das irmãs mais novas, passei a ser praticamente a dona da casa. Ela veio para Uberlândia e tinha 39 anos [risos], mais nova do que a idade que eu tenho hoje. E nós ficamos lá. Nessa época também meu pai saiu de casa, ficou um ano fora.

Ficamos sós mesmo, irmãos. Minha avó e meu tio que moravam do lado, sempre ajudando, não era todo dia, mas nós tomado conta de nós mesmos, eu e meus irmãos. Não lembro assim como foi, parece que pega até um trauma [risos]. Não lembro quando ela saiu de casa, parece que aquilo lá foi apagado. Tinha 12 anos, era para eu lembrar, mas apagou isso. Sempre gostei muito mesmo da minha mãe. Não importa que ela veio embora. De todos os filhos, eu sempre ficava esperando quando ela ia lá, demorava um pouco, ela não ia sempre, todo mês não. Demorava uns três, quatro meses para ela ir lá ver a gente. Quando ela chegava, eu era a que estava lá esperando ela chegar. Ela não ficava lá em casa, ficava na minha avó, a mãe dela. Hora que a condução parava, já estava lá na minha avó. Minha avó falava que eu gostava muito, porque os outros iam lá depois e eu já estava na espera. Se ela ficasse o final de semana, eu queria ficar junto. Então eu tenho isso, o fato dela estar aqui hoje, falo comigo, que isso é desde aquela época. Eu sempre quis ficar junto dela. Com 15 anos eu vim para Uberlândia, porque eu queria ficar perto da minha mãe. Minha mãe já tinha casado, tinha meu padrasto e tinha que fazer a tentativa e vim [risos], mas fiquei com muita saudade dos meus irmãos, porque a gente era muito grudado, porque a gente ficou muito grudado quando meus pais se separaram. E eu que tomava conta deles, então fiquei só dois meses e voltei de novo. Quando eu fiz 18 anos, eu falei: “agora eu consigo ficar”. Ela arrumou para eu morar uns tempos com ela até conseguir um trabalho para morar, mas foi difícil, foram seis meses até conseguir um trabalho para morar aqui em Uberlândia, mas a minha vontade de ficar perto dela foi maior. Ela sempre falou que morar com ela não queria. Veio para cá e ela tinha a vida dela e não queria que nenhum filho morasse com ela [risos]. Nossa história é muito engraçada, a mãe que deixou e mesmo eu vindo tentando recuperar essa proximidade, ela não queria [risos]. Lembrei que tinha dias que ela falava para mim que não queria que morasse com ela, para não atrapalhar a vida dela com o meu padrasto. Fui assim de emprego em emprego, até o dia em que eu consegui um para morar, uma casa de família. Até foi ela que conseguiu e eu consegui esse emprego para morar. É onde

eu estou até hoje, eu estou assim com a filha da minha primeira patroa. Vai fazer 26 anos que estou no mesmo emprego. Sempre fui muito família, então lá era para tomar conta da casa, ela não parava aí e os filhos dela já eram todos grandes, mais velhos que eu, mas era para tomar conta, o que eu fazia com meus irmãos. Uma coisa que deu certo. A mãe todo dia passava lá, porque ela trabalhava lá perto, no sábado à tarde eu vinha ou no domingo de manhã. Ficava contando os dias para poder ficar perto da minha mãe. Ela diz que eu desde criança sempre fui grudada com ela. Eu me lembro disso. Ela ia para as fazendas trabalhar e eu ia com ela, os outros não iam. Ela falava: “eu não vou te carregar”. Até lembro que eu ia de chinelinho e na roça tem aqueles caminhos no meio do pasto, mas eu ia com ela porque tinha medo, como era fazenda, eu tinha medo do gado que poderia pegar ela. Tinha ponte para ela atravessar, tinha medo dela cair e não voltar. O meu medo era de perder a minha mãe. Mesmo criança. Ia com medo de perder ela. Tinha tantas pedras, geralmente eu tropeçava, saia sangue nos meus pés, nos meus dedinhos, mas não pedia para ela me pegar e nem chorava, porque senão no outro dia ela não me levava e eu queria ir. Não chorava, mesmo saindo sangue, ia caminhando com ela, sem falar nada. Minha mãe me fez forte para cuidar dela. Me ensinou que aquelas pedras me machucavam, mas eu consegui passar por elas. E eu não caía da ponte [risos], consegui. A vida, ou ela mesma, sem saber, estava me fazendo ser o que eu sou hoje para cuidar dela. Passar por todos os obstáculos que viria no futuro. Para eu ter esse sorriso no rosto que tenho hoje cuidando da minha mãe, é porque vim desde criança aprendendo que as dores vêm, mas como eu era criança e eu passei, agora adulta, o que é isso para mim hoje passar? Isso que me dá força para cuidar dela. Fui a primeira a vir atrás dela e depois veio minha outra irmã mais nova. Veio também e não foi morar com a minha mãe, foi morar em casa de família, trabalhar. Depois de certo tempo fui para o Rio de Janeiro. Nessa época, minha irmã já estava aqui, fiquei seis meses trabalhando no Rio. Sonhava em conhecer o Rio de Janeiro, desde criança eu via na televisão e era apaixonada. Onde eu trabalhava, tinha uma mulher em frente que trabalhava lá, na casa de

um pessoal que morava no Rio, a mulher estava precisando de alguém e eu fui. Minha mãe me ligava todo dia e minha antiga patroa me ligava todo dia querendo que eu voltasse. Acabei voltando para cá. Fui no ano 2000 para lá. Assim que eu voltei, minha irmã já estava aqui fazia uns anos e nós fomos morar na casa com três amigas nossas. Ficamos quase três anos com essas amigas. Aí conseguimos um lugar só para nós duas morarmos, eu e minha irmã. E minha mãe sempre perto. A gente ia para casa dela no final de semana, nós íamos todo dia ver ela. Almoçava, jantava lá na casa dela, mas nunca morar com ela. Tinha meu namorado, faz três anos que ele faleceu. Ele ficou doente. Ele “deu” câncer, mas o dele foi nove meses desde a descoberta até ele morrer. Nós estávamos juntos há cinco anos. Até nisso também eu sou muito forte nisso. Perdi ele e minha mãe nesse estado. Ele vinha para cá, a gente fazia aqui nosso churrasquinho ainda, ele comia, até beber a cervejinha dele também na época. A gente foi muito feliz. Eu não tenho por que ficar chorando, não tenho por quê. A gente tem que continuar vivendo. Então sou muito firme nisso, porque tento ser. Estou com a minha mãe e é claro que eu vou perder ela, mas eu tenho que estar consciente que a minha vida vai continuar e todo mundo aqui tem a sua missão, sua passagem aqui, ninguém vai durar para sempre. Quando chegar a hora, a pessoa vai partir mesmo, é triste, é dolorido, mas a vida e a morte são duas coisas que andam juntas na nossa vida. Sou muito tranquila quanto a isso. O importante é o que estou fazendo por ela aqui. Nunca tive filhos, nunca quis ser mãe, porque no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade na minha vida. Porque filhos é uma responsabilidade. Eu sempre fui, sempre fui de ser mãe e também eu nunca quis sofrer. Pensava que se eu tivesse filhos, ele vai sair para a rua e qualquer coisa acontecer, eu vou ficar sofrendo. Vou sair para trabalhar e ele vai estar em uma creche ou alguém cuidando e não vou ficar tranquila no trabalho. Então nunca optei por ter filhos com medo de eu sofrer. Sofrer também a perda, o filho morrer e você passar por aquilo de perder o filho. Tudo bem que eu fui babá, mesmo assim eu sofri muito, sofro até hoje, com os meninos que já estão grandes, adolescentes, quando eles saem. Mas não

era um sofrimento, não era uma responsabilidade minha o tempo todo, porque eles tinham pai e mãe. Então nunca pensei que teria isso com a minha mãe. Tenho com ela isso que eu fugi, talvez a vida inteira, coisa que as vezes eu não poderia ter fugido. Não casei também, porque sempre fugi das coisas. Não casei porque tinha medo do marido vir a morrer ou ele me largar, então são coisas que eu fugi e que vieram para mim. Perdi meu namorado, que morreu, eu tive o L. e a L. [as crianças que cuidou como babá], aprendi a trocar fralda com eles. E foi bom porque troco a da minha mãe. A comida, tudo que eu fiz, os cuidados com eles, de dar banho, secar, dar leitinho, tudo isso eu aprendi com eles, hoje faço com a minha mãe. Penso nisso e levo para a comédia. Sou superação [risos]. Sou sempre a superação. As pessoas falam que eu sou louca, que eu não sofro com as coisas, [mas] isso não é loucura, isso é superação. Chorar não é uma coisa que você está demonstrando seu sentimento. Eu tenho saudade [do namorado], as coisas boas que a gente viveu, a gente tem que superar as coisas. Tem que superar. Não tem um motivo para sobreviver. Já busco essa superação. Nós estamos aqui para buscar.

Como pode ser observado, a trajetória de vida das entrevistadas foi marcada pelo cuidado ao outro desde a infância, pela responsabilidade com os irmãos menores e pela realização de tarefas domésticas, que garantiam a sobrevivência do grupo familiar. Destacam-se, ainda, uma infância transcorrida na roça ou em municípios de menor porte e a existência de pais que faziam uso prejudicial de bebidas alcoólicas ou uso de substâncias psicoativas por um dos filhos.

3.3 Temáticas

(A) O adoecer, a hospitalização e a transição hospital-casa

Os diagnósticos das pessoas cuidadas indicavam sequelas neurológicas. Dois apresentavam um traumatismo cranioencefálico pós acidente automobilístico, um tinha nascido com paralisia cerebral com sequelas graves e duas foram acometidas com acidente vascular cerebral. Ao falar sobre sua história de cuidado, algumas cuidadoras referiram-se brevemente sobre a história de vida e adoecimento do familiar. As questões temáticas do roteiro de entrevista utilizado permitiu o aprofundamento sobre esse aspecto. Perseverante, que é mãe, contou a história do filho, antes usuário de drogas; Superação, que é filha, contou sobre a dependência de cuidados por parte de sua mãe e sobre seu declínio físico e funcional:

Ela começou tendo dificuldade para andar, muita fraqueza nas pernas. Ela foi perdendo tudo aos poucos. A última que ela perdeu foi a fala. E atrofiar, foi atrofiando.

(Superação, 44 anos, filha)

Antes o G. já estava me dando muito trabalho. Ele viveu tudo que tinha para viver de uma vez, sabe? Ele viveu tudo que tinha para viver, mas foi de uma vez [fala com intensidade]. Assim, é triste vê-lo assim? É, mas o jeito que ele estava para mim era pior (Perseverante, 41 anos, mãe)

Guerreira contou a descoberta sobre a gravidade das sequelas de filho e o sofrimento:

Eu pensava: demorou, eu sofri e ele também, mas eu pensei que não ia acontecer nada. Quando ele nasceu, eles falaram que ele precisa de uti aí ele foi pra Goiânia. Aí no outro dia mesmo, uns dois dias depois ou no outro dia, eu fui também. Eu fiz cesárea, mas eu fui assim mesmo. Aí eu fui porque ele precisava de mim, porque ele estava na uti e eles tiravam leite para dar para ele, aí eu fui. Eu não sabia (ênfase) que a sequela

ia ser tão grave ne, aí os médicos de lá falou pra mim: ele teve uma demora de parto e deu anoxia durante o parto, ele vai ficar com uma “sequelinha”, só que eu não sei se é só no andar, só não escutar, só não falar... Assim que eu recebi alta, uns dois meses, aí eu peguei o número do Sara, lá de Brasília, para levar ele. Liguei lá e eles pegaram e chamou ele com quatro meses. Aí lá que fez os exames tudo detalhado, ressonância, tudinho. Aí eles falaram para mim assim: Nossa, seu menino... Eles demoraram demais a fazer cesárea, destruiu a maior parte do cérebro do seu menino. Aí me mostrou no computador e eu vi na telinha lá, tudo... Sobrou só um “tamanhinho” de um grão de feijão. Aí na hora eu desesperei, a gente desespera ne? [Guerreira, 41 anos, mãe]

O diagnóstico, no caso da mãe de Resiliente, não foi um processo rápido:

É... Desde o início a internação da minha mãe foi um erro, por que... É, o pronto atendimento não estava preparado para receber, então ela foi piorando, foi rebaixando junto comigo, vendo a situação dela se agravando muito, devido à falta de preparo, porque hoje eu sei que foi... Porque ela chegou com quadro já, e ninguém identificou... Ela ficou uma semana na UAI esperando, esperando ninguém sabia o quê. Então, quando ela entrou em coma que ela foi transferida, então... É. Toda essa situação me gerou também bastante estresse, bastante indignação, porque eu não podia fazer nada (enfática), minha família não podia fazer nada (enfática), então isso foi um desgaste. Mas depois que a gente foi transferida lá para... No caso foi a medicina, eu só elogio o tratamento que a gente recebeu lá, sabe. É... Eles não esconderam nada, desde o princípio, quando ela pôs o pé lá, falaram que era muito grave, a situação dela. As dicas, como eu sou muito falante, eu perguntava. [Resiliente, 39 anos, filha]

O tempo de internação variou, apenas uma participante referiu não ter ficado internada, mas foi ao pronto atendimento, as demais internações variaram de 2 meses a sete meses.

Quando ficou os 3 meses lá e foi outro sofrimento. Eu fiquei só a linha, emagreci pra caramba, de ficar de “cá pra lá”. Quando ele estava na UTI foi difícil, vou falar que foi fácil não. Porque na uti eu não acostumava. Minha vontade era de ir lá na UTI e sacudir ele até acordar aí na cirúrgica [setor do hospital] eu fui acostumando, porque eu ficava mais com ele. [Perseverante, 41 anos, mãe]

Tem um ano que ele não interna. Ele ficou esse tempo lá, teve uma pneumonia e ficou grave na UTI. [Guerreira, 41 anos, mãe]

Desde o início a internação da minha mãe foi um erro, por que o pronto atendimento não estava preparado para receber, então ela foi piorando, foi rebaixando e eu vendo a situação dela se agravando muito, devido à falta de preparo, porque hoje eu sei que foi. Toda essa situação me gerou também bastante estresse, bastante indignação, porque eu não podia fazer nada [enfática]. [Resiliente, 39 anos, filha]

Ao relembrarem a internação hospitalar, as cuidadoras trouxeram a observação sobre como a equipe dava o banho, como se manipulava um paciente acamado, e essas experiências foram inicialmente referidas com apreensão:

Eu via aqueles cuidados deles [equipe hospitalar] e fala assim: eu não vou dar conta, meu Deus, não vou. Tanto que aspirar, eu saía do quarto porque eu não gostava de ver aquele sofrimento, né? Hoje já faço ele sem problema, sem nada. A gente aprender a cuidar, porque eu antes não conseguia mexer, se falasse que eu tinha que mexer com sangue, acho que para mim ainda é difícil, mas hoje se colocar um idoso na minha mão ou uma outra pessoa para eu cuidar [vencedora, 49 anos, irmã]

Quando ele foi para a cirúrgica (um setor do hospital), eu fui acostumando ver ele daquele jeito né? Porque na uti eu não acostumava, minha vontade era de ir lá na UTI e sacudir ele até acordar aí na cirúrgica eu fui acostumando, porque eu ficava mais

com ele, fui adaptando ver ele daquele jeito, ele não abria nem o olho. Aí dois dias antes de dar a ele a alta, ele abriu o olho. A enfermeira estava dando banho nele e eu “vendo elas” para já aprender né? [Perseverante, 41 anos, mãe]

No caso da hospitalização de recém-nascido os relatos não apontaram que a cuidadora presenciou procedimentos médicos, mas que tinha conhecimento sobre sua realização:

Quando ele nasceu foi direto para UTI né? Porque ele passou da hora de nascer e faltou oxigenação no cérebro aí mandaram ele para Goiânia, só que não tinha UTI na hora aí os médicos já intubaram ele, reanimou, intubou, para manter ele, até conseguir uma vaga na UTI materno/infantil. Lá ele ficou dois meses, aí ficou dois meses lá e depois recebeu alta aí é depois é só médico... Porque aí quando sai assim, tem que levar para tratamento, um monte de coisa aí... foi... (fala pausada). No começo era médico, muito médico, agora não, está tranquilo, agora graças a Deus não... [Guerreira, 41 anos, mãe]

Neste relato a apreensão deu lugar à observação durante dois meses, possibilitando à futura mãe-cuidadora preparar-se para que, quando em casa, apenas ela fosse a responsável por alguns procedimentos:

Foi mais de 2 meses, eu acompanhei tudo porque almoçava, jantava, dormia lá. Então... Eu conheço cada detalhe do que aconteceu, mas a gente era bem tratada também. Esse quesito assim de enfermagem, médicos... Eles eram muito humanos, porque o estado muito grave dela, mas eu considero que lá, era... profissionais muito bons, porque acompanhava a gente, tinha gente até para acompanhar para conversar, se precisasse. Então, eu acredito que isso fez uma diferença, a gente sabia que o quadro dela era terrível, mas de certa forma ajudou ne, eles... Eu aprendi tudo, muita coisa lá dentro também, porque como eu dormia e acordava lá, eu vi os enfermeiros fazerem

tudo, então as rotinas de cuidado de troca de fralda, dar banho no leito, tudo foi lá dentro. E eu não saía de lá, então eu fui vendo como ia ser feito, sabia que quando chegasse em casa ia ser só eu [Resiliente, 39 anos, filha]

As passagens pelo pronto-atendimento também foram recordadas por Superação:

Ela nunca ficou internada. Ela começou tendo dificuldade para andar, muita fraqueza nas pernas e levávamos no pronto socorro. Aí eles medicavam com soro, sempre soro ne. É a medicação deles (risos) e mandava para casa. quando a gente ia para o pronto socorro e ficava o dia todo, era cansativo. Porque ali é uma correria, é gente... é chegando pessoas, é muita gente ali, então... você nunca vai estar sossegado ne. E tem também assim... vem as outras coisas. Pessoas igual minha mãe ficar no hospital não é bom, para pegar... tem muitas coisas ali, tem muitos pacientes ne, nesse ambiente hospitalar. Mas aqui em casa assim, é outra coisa [Superação, 44 anos, filha]

No processo de internação, quando ocorreu a alta, as entrevistadas destacaram receio de não conseguir realizar os cuidados diante da complexidade destes, em concomitância, foi citado sobre o prognóstico, abordado de forma objetiva pela equipe, porém, para quem cuida, é recebido como “um choque ou um susto”:

Quando ele falou assim: olha a gente vai dar alta para a A. eu falei assim: nossa, doutor não pode! (fala com ênfase) como a gente vai cuidar dela? A gente não da conta. [Vencedora, 44 anos, irmã]

Da alta foi desespero, eu estou: “meu Deus, eu não vou dar conta de cuidar dele assim, em casa”. [...] Eles foram bem claros né? Foi isso. foi fácil não, quando ele estava na UTI foi difícil, vou falar que foi fácil não. Quando falaram né? Que ele não ia voltar mais, foi bem sofrido, não é fácil não. Foi um choque, até hoje é um choque, para quem conhecia ele antes, do jeito que ele era, não é fácil não. [Perseverante, 41 anos, mãe]

Aí comecei a chorar e peguei desesperei, porque até então eu não sabia o que tinha acontecido com a cabecinha dele ne. Aí eles falaram para mim: não fica assim não... o que você está achando? que vai ser difícil de cuidar? Aí eu falei: não... É porque você mostra aí para mim que destruiu o cérebro dele, com essas palavras, a gente assusta ne? Aí a médica pediu desculpas para mim: desculpas ter falado assim, mas a gente tem que falar claramente. Aí ela falou o que ele não ia andar, que não ia falar nada. Aí, ela falou assim: você vai ver, não vai ser difícil não, você acha que ele vai ser triste porque ele não vai andar, não vai falar. Mas você é sempre feliz? Você anda, você fala, você conversa... você é sempre feliz? Eu falei: não. Ela falou: então, então você fica tranquila e me acalmou ne? Aí foi encaminhando tudo, as coisas. Aí eu fui... ele foi crescendo... ele era “diferentinho” mas assim, a gente tem um amor tão grande, que você tem um prazer de cuidar... até a mais ne, eu acho [Guerreira, 41 anos, mãe]

Então... Eu tive medo de algumas coisas, mas quando um presente desses chega em casa, tudo é um susto. Porque você tem medo até de dormir longe deles, eu dormia do lado da minha mãe, eu tinha medo dela... Parar de respirar ou acontecer alguma coisa e eu não ouvir, por causa de cansaço, de sono, eu dormia do lado dela e alimentação, tudo é no susto, você não sabe... Você vai fazendo, porque não tem como eles falarem: ah, vai ser assim, assim e assim. Quando chega em casa... Eu fui adaptando... Adaptando o que dava certo, o que não deu. Ia perguntando... [Resiliente, 39 anos, filha]

A preparação para alta hospitalar ocorreu através de uma capacitação feita pelos profissionais, diante da necessidade de cada paciente, portanto, foi ensinado aos cuidadores técnicas e manejos necessários, como aspiração de secreção, curativo, dentre outras. Foi

relatado por E1 sobre a expectativa do treinamento e o aprendizado adquirido através da vivência e observação nesse espaço:

No início, o dia que falaram que ia ter o curso, pensei “nossa vai ter uma semana de curso”, aí a moça falou assim: ‘amanhã as meninas vêm para ensinar vocês a cuidar’. Então assim, foi um dia, um dia de curso, mas como a gente estava dormindo todo dia lá, a gente se acostumou com isso [vencedora, 49 anos, irmã]

Além disso, houve uma reflexão referente ao suporte que é dado dentro do ambiente hospitalar, com profissionais disponíveis para assumir intercorrências e demandas agudas, comparado ao ambiente domiciliar, onde a tomada de decisão é feita pelo cuidador, que não tem experiência e formação:

[...] a questão de melhor e pior, eu acho muito complicado. É complexo, porque lá [hospital] é tenso, você não sabe o que vai te acontecer, mas em casa você também não sabe. A gente também não tem como saber o que vai acontecer, não sabe o dia, não sabe nada. Mas você tem que ir vivendo, mas sem pensar muito nisso também. Porque ficar pensando também não vai resolver. Mas a questão do melhor na questão do hospital, é que as pessoas pensam que lá tem os enfermeiros ne, lá tem os médicos, tem os enfermeiros, e em casa se acontecer alguma emergência, o primeiro médico, primeiro enfermeiro é nós, até chegar o profissional. Então, pode ser um pouquinho mais assustador mesmo, você está sozinho, né?. E aí você fala: ‘mas eu não sou médico, não sou enfermeiro’, mas acho que o hospital dá esse conforto. Você estar lá no meio dos médicos, dos enfermeiros, se acontecer alguma coisa aqui, eles vão, né?... eles vão nos atender. Em casa não, ne, em casa não tem não, você tem que esperar chegar [Resiliente, 39 anos, filha]

(B) Estar em casa: a adaptação ambiental, a rotina de cuidados e as e exigências da figura do cuidador

Apenas uma entrevistada não morava na mesma casa que a pessoa cuidada, mantendo uma rotina com idas e vindas até a residência da irmã, na qual acontece o cuidado:

ficou diferente porque a tarde eu estou na casa da minha irmã e não na minha casa, para mim essa mudança teve né? Mas não teve essa mudança radical não. [vencedora, 49 anos, mãe]

No caso das outras entrevistadas, as mudanças na residência para receber o familiar e as alterações foram distintas, como mudança de familiares de um quarto para outro, adaptação de tomadas e da organização espacial prévia da casa:

A gente teve que assim, empurrar todo mundo [lá na cama da minha irmã]. O sobrinho para o quarto da outra sobrinha, porque o quarto era dele e colocou a A. lá e depois a gente foi adaptando com a situação. É claro que se tivesse um quarto maior para ela [refere à irmã cuidada.], para gente conseguir uma cama maior, mas infelizmente não tem. [vencedora, 49 anos, mãe]

No quarto inclusive tinha que ter espaço para tudo, porque precisa entrar com a maca. A sala eu tive que deixar só esse sofá. O quarto assim, tem que ter todo espaço, tem só o guarda-roupa, a cama dele e a cama minha. Mas quando eles [equipe do melhor em casa] vieram olhar, eles falaram que eu tinha que virar o guarda-roupa. Até quase que tirou minha cama, mas eu falei: se tirar só tem um quarto, uai, onde eu vou dormir, lá na sala? [risadas]. [Guerreira, 41 anos, mãe]

Além dessas alterações dos ambientes, foi possível perceber a necessidade de adaptar alguns itens, como a introdução da cama hospitalar:

Eu nunca imaginei uma cama hospitalar na minha sala [risos], eu até me divirto, eu rio com isso. É... é uma mudança. Por exemplo, eu saí do meu quarto para vir dormir aqui [na sala]. É, eu trago... tem outro colchão. Eu monto ele aqui na sala, trago minhas roupas de cama e monto aqui. E... é coisa que a gente não imagina, que a gente não... a gente tem um lar ne? Não sou aquela pessoa que fica assim: 'nossa, eu nunca imaginei uma cama hospitalar na minha casa'. Tem gente que pensa isso e fica triste, deprimido porque tem uma cama hospitalar e eu não, eu sou sempre alegre

[Superação, 44 anos, filha]

[...] eu fui atrás das coisas, atrás da cama [hospitalar], essas coisas aí o dia que estava tudo arrumadinho para ele vir, não deu para vir. Até que essa hora chegou.

[Perseverante, 41 anos, mãe]

Apenas uma entrevistada, ao falar sobre a mudança ambiental, destacou que, após a morte do familiar que é cuidado, ela entende que mudanças na residência ocorrerão. Ela comparou esse momento futuro, no qual terá que se desfazer das coisas, com a preparação de organização para receber a pessoa em casa:

Aí hoje eu já penso, às vezes assim, vai chegar a hora que eu vou ter que desfazer de tudo e eu também já tenho que estar preparada para isso, para quando chegar, eu já estar preparada. Ela pode durar cinco anos, como também pode cinco dias, um dia, vai saber. A gente nunca sabe, mas eu já tenho que pensar assim, se eu já vou ter que pensar no desfazer também. Porque como... a gente tem que estar desse jeito já, então... até hoje mesmo eu já pensei que vai chegar a hora que eu vou ter que desfazer de tudo. Mudar novamente, mas isso aí eu sempre gostei de fazer, eu sempre trocava as coisas da minha casa de lugar, até com minha mãe aqui eu já troquei.

[Superação, 44 anos, filha]

Após a alta e com as mudanças no ambiente para acomodar o familiar e demais residentes, as entrevistadas deparam-se com o “estar em casa”. No lar o processo de cuidar era “tranquilo”. Ao demonstrar a preferência pelo cuidado domiciliar, todas compararam essa situação com a experiência vivida ao longo da rotina de internação hospitalar:

Ela estando em casa? Acho que é tranquilidade, eu acho que essa é a palavra certa, tranquilidade. Porque quando estava no hospital você tinha aquela tensão, aquele tanto de aparelho, um paciente aqui, outro paciente aqui no corredor, aquele tanto de médico, aquele tanto de gente passando mal, aqueles cuidados que eles faziam, em casa parece que você faz é... com tranquilidade e você faz, eu vou falar, que você faz com mais amor, né? [vencedora, 49 anos, irmã]

Ah, hoje é bom, hoje é bem mais tranquilo, não tem aquela correria do hospital, né? Hoje eu cuido dele de boa, hoje é melhor ele estar em casa [Perseverante, 41 anos, mãe]

Estar com ele aqui em casa? Nossa, é outra vida, né? Nossa, mas hospital é ruim demais. E em casa, nossa... é muito tranquilo. [Guerreira, 41 anos, mãe]

Melhor do que hospital. Eu faço de tudo para ela não ter que ir para o hospital [risos]. Por isso assim, quando a médica fala, ‘faz isso para evitar dela ir para o hospital’, eu faço. Sabe... porque acho que em casa é melhor. Enquanto puder manter em casa, mesmo que seja a médica falar assim: ‘oh, se está desse jeito, você prefere que vá’. Eu vou sempre preferir que fique. Eu acho que... é melhor para nós, os cuidados, é melhor para descansar, quem está cuidando [Superação, 44 anos, filha]

Algumas falas compararam ao cuidado prestado pelo cuidador familiar e pela equipe de saúde, pontuando sobre os componentes de carinho e calma ao realizar as demandas de cuidado:

[...] todas as vezes que elas [as fisioterapeutas ou enfermagem] iam aspirar, elas arrancavam sangue. E a gente nunca fez, nunca aconteceu aqui. Então ela em casa para gente foi tranquilidade, eu poderia falar para você que ficou mais difícil, né? Mas não, é tranquilidade. Por que a gente pode fazer com calma, né? A gente faz, se divide, se organiza, sem precisar ir para o hospital, dormir para ficar lá naquele ambiente do hospital [vencedora, 49 anos, imrã]

Também houve uma pontuação referente ao contato com a família, com pessoas que tem vínculo afetivo e não somente profissionais:

E eu não acredito que uma pessoa acamada esteja melhor longe de um familiar do que perto. Eu não acredito nisso. Nossa! Como você vai viver seus dias de vida, vendo rostinhos de enfermagem e nenhum familiar, nenhum vínculo? É... mesmo que a gente não saiba o grau de consciência da pessoa, a gente até falou disso. Mas eu acredito que a pessoa sinta sim algo familiar, aí você mantem longe, não... [Resiliente, 39 anos, filha]

Ao falarem sobre organização e as demandas cotidianas de cuidado em casa, as entrevistadas apontaram a sobrecarga física que é vivenciada ao cuidar de uma pessoa que depende totalmente de alguém para se alimentar, trocar, usar medicações:

Ah, exige um pouco de organização, porque você precisa levantar cedo, não tem tempo para ficar nem sentado, você tem que pensar em tudo que tem que ser feito: é uma comida para pensar, é limpeza geral dela, nada pode passar da hora, ela depende de nós para tudo. Então, alimentação, higiene pessoal, nosso dia tem que ser praticamente cronometrado, e se a gente atrasar uma coisa vira uma bagunça na outra. Então... Eu tenho mesmo que cuidar da alimentação dela na hora certa, ela tem remédio para tomar, tem o banho para tomar, fralda, então eu acho que exige muito...

É... Da nossa... Do nosso físico exige bastante, porque a gente quase não pode descansar, porque senão nós descansamos e alguma coisa perde a hora. Então, o nosso dia a dia é cheio, tipo... Não dá para descansar não. Nós paramos para descansar, alguma coisa acontece. Então nós... Não tem como eu ficar parada, sem eu pensar no que eu tenho que fazer, não... (Resiliente, 39 anos, filha)

Não saio. Cem por cento com ela. É só aqui mesmo, nós duas. Feriado, entende... Quando eu tenho que trabalhar eu passo nos lugares que já tem que passar, resolver... Loteria, supermercado, eu faço antes ou saio mais cedo do trabalho, passo, para chegar aqui para a cuidadora ir embora. Mas sábado e domingo... não peço também. Sábado e domingo eu coloco ela na cadeira. Às vezes quando o tempo está bom e ela está melhorzinha a gente vai lá para fora, vai passear na rua no domingo. Então assim, eu converso com ela o tempo todo, porque eu gosto muito de conversar. Ela não fala... [risos] os vizinhos devem pensar assim, 'ela fala com a mãe e a mãe nem pode responder'. [Superação, 44 anos, filha]

Os cuidados são acompanhados por um sofrimento que precisou ser “engolido” para dar atenção às necessidades do familiar:

O G. viveu tudo que tinha para viver de uma vez, sabe? Ele viveu tudo que tinha para viver, mas foi de uma vez (fala com intensidade). Assim, é triste vê-lo assim? É, mas o jeito que ele estava para mim era pior, olha o mundo que ele estava... Ah, no começo, igual eu falei para você, foi bem difícil né? De ver ele assim, essas coisas, mas fazer o que, eu tive que engolir minha dor para cuidar dele né? Aí foi isso que aconteceu... mas hoje, é colocar na mão de deus, não tem o que fazer né? É colocar na mão de Deus e seguir. não, de boa... não tem assim, aquele ar de tristeza, você entende? [Perseverante, 41 anos, mãe]

A rotina do cuidador fica voltada para as necessidades da pessoa cuidada, e são abandonados momentos de descanso e atenção às suas dores físicas e emocionais:

Eu termino uma coisa e já estou pensando em outra, ne. Isso demanda o dia todo. exaustiva. Tem dois anos, então eu já estou bem desgastada já, estou bem cansada, estou me sentindo um pouco abalada, em alguns momentos do dia porque o cansaço faz a gente ficar um pouco abalada. Mas, enfim... Tem dias ruins e dias melhores, então vai tocando o barco. [Resiliente, 39 anos, filha]

A exceção a esses relatos que envolvem cansaço e dor é Superação, que vê sempre tudo de forma positiva, talvez tendo definitivamente realizado o desejo de estar sempre com a mãe, cuja companhia sempre buscou desde a infância. Ela conta que as melhores férias aconteceram junto à mãe já acamada:

Eu fui para Porto Seguro uma vez de férias, mas eu falo assim que as melhores férias da minha vida foram essas que eu passei com minha mãe. [...] Não preciso sair da minha casa para divertir, porque as coisas que eu gosto, os negócios que eu gosto... eu gosto de ouvir uma música sábado e domingo, gosto de ouvir uma musiquinha, gosto dos meus programas da televisão, os que eu gosto eu vou assistir, sábado e domingo. [...] Claro que eu sei que... a hora certa. Por exemplo, durante o dia eu tenho que ter mais cuidado, cuidar dela, da alimentação dela, das coisas dela... mas aí então, deu tantas horas, por exemplo... deu umas oito horas, ela em torno das seis horas da tarde já está dormindo. Era sim. Não mudou. [...] Igual eu falo, a doença... eu... a morte dele e a doença da minha mãe não me impediam de eu viver a minha vida, de fazer o que eu gostava de fazer. [Superação, 44 anos, filha]

Dentre as entrevistadas, apenas uma possui uma cuidadora contratada, intercalando a rotina de trabalho externo com o cuidado noturno, no final de semana e feriados. A comparação

com o cuidado feito por profissionais, como o cuidador contratado ou assistência de espaços e serviços da enfermagem, também foram referidos ao pontuar sobre a rotina de cuidados, evidenciando novamente que o familiar cuida de forma diferenciada, com mais zelo, mais cuidado, sendo pontuado em alguns momentos como uma obrigação:

Eu acho que pessoas assim, independente de ser minha mãe, acho que os filhos têm realmente que cuidar da mãe, do pai. É igual a mim... Pai e mãe tem que cuidar dos filhos, tudo bem. então... como é que eu vou, o que eu vou... maltratar, eu não vou cuidar, sendo que eu estou bem [risos]. E mesmo se eu não estivesse isso não interfere... porque eu falo assim, ela me carregou nove meses. Ela não... ela me ensinou a falar, quando eu não sabia, ela estava com nós, estava com meus irmãos, dando comida. hoje ela não dá conta de fazer nada, como nós vamos deixar uma pessoa dessas, assim [...] O que não ama, não vou falar... olhar é uma coisa, vamos supor: tem a cuidadora, a cuidadora ou outras pessoas, elas olham a pessoa, eu cuido! Eu não olho a minha mãe, eu cuido da minha mãe. Tem diferença entre o cuidar e o olhar [Superação, 44 anos, filha]

Esse cuidado é permitido por um refinamento no olhar do entrevistado, ao perceber que há necessidades a serem supridas para o maior conforto de quem recebe o cuidado e que apenas o convívio mais próximo e em família permitem revelar:

São os detalhes! Porque o grosso eu sei que a pessoa vai falar assim: 'eu troquei a fralda dela, eu dei a comida dela', mas e os detalhes? Os detalhes são mais preocupantes, não sabe se ela estava com dor, se ela estava querendo beber água. Aí eu acho que é detalhe. O grosso eu acho que as pessoas fazem, eu acredito que a pessoa faz. Ela não vai se negar a fazer, mas os detalhes eu acho que a pessoa não faz. Faz é quem está no dia-a-dia. Isso com certeza é assim [...] Você sabe que você

está fazendo o que deve ser feito, o que dentro dá para fazer, pronto. Isso já dá... já deixa a gente mais sossegado. Não fica muito agoniado, não. Fica tranquilo. Claro que eu gostaria de fazer mais, a gente sempre quer fazer. Se eu pudesse, minha mãe estaria melhor instalada. Eu penso nisso. Mas dentro do cuidado que eu penso básico, geral, eu considero que está bom. Ela se alimenta direitinho, a gente se preocupa com isso, a gente se preocupa com a medicação, essas coisas.... [...] De alguma forma tem isso, porque eu percebo que ela se sente segura comigo e com a G. Então quer dizer que ela já se acostumou com isso. Eu, eu... eu penso que a pessoa em clínicas, é uma coisa mais fria. É uma coisa mais desumana. Você está bem cuidado, mas é mais frio, eu acredito. Estar com o familiar, eu acho melhor. Por mais que gera desgaste, sofrimento e cansaço, ainda sim eu acredito que a pessoas tem que ficar junto com a família. [Resiliente, 39 anos, filha]

Além disso, foi referido sobre a sobrecarga física do cuidador com relação aos cuidados práticos implica em responsabilidade diante da vida da pessoa cuidada, o que leva a uma sobrecarga emocional com a qual é preciso lidar:

[...] minha irmã mesmo fala, a que não mora aqui: ‘a mãe está assim até hoje porque você... por causa do seu amor a mãe está viva ainda’. Eles falam que é por causa dos meus cuidados com ela, mas assim... igual eu falo, enquanto eu puder, o que eu puder fazer, eu vou fazer. [Superação, 44 anos, filha]

A gente se sente sobrecarregada. É... você tem uma vida nas mãos, praticamente. E eu sei que se eu não vier aqui dar uma comida, se eu não limpar, ela vai ficar a mercê aqui. Então, é uma responsabilidade grande. Não é fácil, eu saio para fazer qualquer coisa, meu pensamento está sempre aqui. Se está tudo certo, se não está, se aconteceu alguma coisa [...] Então, acho uma responsabilidade muito grande, não é pouca

coisa, é muita. Essa questão do... de não ficar tão apavorada com os cuidados, fica.
[Resiliente, 39 anos, filha]

(C) Tornar-se e ser cuidadora: mudanças ao longo do tempo de cuidado domiciliar

O segundo contato com as entrevistadas, durante a pandemia da Covid-19, para discutir a primeira entrevista, foi perguntado às cuidadoras quando elas perceberam que tinham se tornado cuidadoras. Nessa opor, elas referiram essa percepção após a alta ou no processo da dependência delas na vida cotidiana, seja no declínio funcional da mãe ou no processo de desenvolvimento do filho:

Pensei sobre, sabe quando? Quando tudo passou e eu já estava com ele em casa, mais calma. Pensei: “é, me tornei uma cuidadora, me tornei enfermeira.” Foi nesse momento que pensei sobre isso. Mas também foi só isso, é melhor não ficar pensando demais não.
(Perseverante, mãe, 41 anos)

Percebi que eu era cuidadora quando o G. era pequeno ainda, ele usava fralda, foi crescendo e não parava de usar fralda. Os cuidados com ele eram diferentes. As comidas que fazia para ele eram diferentes. Os cuidados que tinha com ele era diferente das outras crianças. Foi aí que eu vi que eu era cuidadora (Guerreira, mãe, 41 anos)

Descobri que me tornei cuidadora da minha mãe quando ela foi ficando mais dependente de mim, necessitando mais de ajuda para fazer as coisas aí da maneira que ela foi ficando mais frágil e a doença avançando mais, ela necessitava de mim e eu fui percebendo que ela necessitava totalmente de cuidados. Foi assim que eu passei a ser cuidadora da minha mãe, que eu descobri que estava cuidando. Hoje ela é totalmente dependente de mim para tudo. Eu tenho que descobrir se ela está com calor, com fome,

com sede. Tenho praticamente pensar como ela está se sentindo para cuidar dela (Superação, filha, 44 anos)

Quando questionadas sobre a mudança ocorridas nas ações de cuidado ao longo do tempo, as cuidadoras referiram que ocorreram, evidenciando que inicialmente foi mais difícil e, mesmo com as demandas de cuidado mantidas com relação às tarefas cotidianas, como banho, alimentação, trocas de fraldas, no decorrer do tempo sentem amenizar:

[...] os cuidados ele “não é fácil”, no início não era fácil, hoje também não é fácil, não vou te falar que é fácil, porque não é, porque mudou, mudou muita coisa [vencedora, 49 anos, irmã]

Ah, no começo foi bem difícil, no começo foi difícil, mas hoje... hoje não. Hoje dá tempo de cuidar dele, cuidar de mim, sair um “tiquim” porque precisa sair um “tiquim. A única diferença é que não pode sair mais todo mundo junto, sempre tem um que tem que ficar com ele, apesar que meus meninos mais novos não gostam muito de sair [Perseverante, 41 anos, mãe]

No começo era até mais difícil, agora está bem melhor, foi facilitando bem mais, porque antes era mais trabalho, assim, no começo ele chorava demais, sabe? Os médicos não descobriam, ele dava muita crise convulsiva aí ele ficou mais velho e foi descobrindo. Agora ele é muito bonzinho, dorme a noite inteira, de dia fica acordado de noite ele dorme [Guerreira, 41 anos, mãe]

A rotina muda com os anos. Muda. É toda uma estrutura de família que você muda. Eu vivia de um jeito e hoje eu vivo de outro. Tive que adaptar tudo. É uma nova... Uma vida nova. Hoje a gente tem outro jeito de viver, porque tudo tem que encaixar com o que dá certo para ela [Resiliente, 39 anos, filha]

A responsabilidade grande pelo bem estar do familiar vai, com o tempo, tornando-se menos pesada e a cuidadora se permite adaptar algumas ações, preservando seu próprio corpo e respeitando seus limites, e ainda assim garantindo a qualidade de vida do familiar:

A gente já começa a acostumar, a gente acostuma que se não deu banho no chuveiro, dá banho no leito, todo jeito vai estar, vai estar limpinha. Porque nosso desgaste também era todo dia no chuveiro, o corpo vai exigindo muito. Hoje eu sinto que as minhas costas doem, meus braços perdem a força, então... eu não tenho que me obrigar a pegar todo dia e colocar no chuveiro. No banho de leito também está limpinha, então vamos revezar. Não vamos ficar naquela angústia: 'ah, tenho que ir para o chuveiro; ah, tenho que... Não!' Se eu hoje estou muito, muito desgastada, muito cansada, eu não vou levar ela para o chuveiro, vou dar banho aqui mesmo. Vou evitar maiores problemas, porque se a gente for fazer também o desgaste todo dia, todo dia... a gente também fica doente ou acontece alguma coisa, quem vai cuidar também? Vai ter que ter outra pessoa para aprender tudo de novo. Então hoje a gente está aprendendo isso, sabe. Que não precisa estar nessa agonia, a gente ficava muito angustiada [Resiliente, 39 anos, filha]

Apenas uma cuidadora referiu sobre o cuidado realizado a longo prazo sem perspectiva de cura, sem prazo, e a tristeza e ansiedade que essa situação traz:

É sofrido, é. Porque ninguém quer ver o outro sofrer, sem poder fazer nada. Porque na verdade, nós não podemos fazer nada, a gente não pode mudar o quadro. A gente pode dar um conforto para a pessoa, que é o que estamos fazendo. Não tem grandes coisas para pensar: vou fazer isso que vai melhorar, não... Hoje em dia a gente já sabe, a gente não mexe, não fica inventando, não fica pensando nada. Faz o que nós temos que fazer, não fica sonhando, ah é isso... não! Vamos trazer o que nós temos

que trazer e pronto. Nós não ficamos nessa angustia, nessa agonia, não... não. [...] Conviver com esse tipo de problema, é tristeza todos os dias, dizer que a gente é alegre, não tem como. Viver uma coisa dessas, é uma coisa que... que mexe com a mente da gente, porque tem dia que a gente quer saber, assim... o porquê de a pessoa viver assim, ficar desse jeito, ne. E sem uma perspectiva de melhora, então a gente não saber quando ou a gente nem espera mais a melhora mesmo. [...] [Resiliente, 39 anos, filha]

Esse cuidado a longo prazo, rotineiro e sem perspectivas de melhora coloca dúvidas sobre sua identidade enquanto pessoa, sua forma de se ver dentro do universo do cuidar, “perdendo-se” na rotina dirigida ao bem estar do outro:

É uma crise de identidade. Você se perde também, você não sabe quem é você. Então, muitas vezes eu... eu me perco, me acho. Ai sou uma pessoa que... é, eu penso assim: ‘nossa, eu me tornei o quê? Uma inútil?’ É uma crise de identidade. Você tem todo um caminho, e de repente você não trilha mais ele. Aí você para, mas você também pode se pegar pensando e depois desse caminho? Você não tem um caminho. Então, eu não digo que essa parte ameniza não, você vai ter sempre essa crise de identidade aqui, você não sabe bem. Oscila. O que eu vou fazer depois? Não sei. A gente acha... Acaba que é uma história que entra tanto na gente, que a gente não sabe o que vai ser depois daqui. Isso oscila, isso... tem dias que dá angustia ne, me dá tristeza, porque você era um ser humano, você se tornou outro. Então, essa parte eu não acredito, que no meu caso, amenizou. Mas eu me acostumei. Amenizar, vamos dizer que não é palavra, mas você se acostuma [Resiliente, 39 anos, filha]

Ao falar sobre essa mudança ao longo do tempo e o processo de cuidar, as cuidadoras referem também como lidam com isso na rotina, colocando o cuidado executado com amor,

carinho, paciência como primordial, tendo uma preocupação em como a pessoa se sente, mantendo suas preferências e cuidados anteriores.

Até meu irmão quando veio aqui, depois que o G. estava assim, falou ‘nossa, C., nem parece que o G. está assim dentro de casa’ eu perguntei ‘como assim?’ ele falou assim ‘que não mudou, assim a rotina, a alegria da casa, essas coisas... não mudou. Está uma casa que você vê que tem alegria, está uma casa cheirosa’, ele falou né? Ele falou assim: O G. está cheiroso, o quarto cheiroso. Eu falei ‘graças a Deus e vai ser assim’. Porque tem umas casas que cheira... mas tem, né? [...] sempre que tem uma casa assim com uma pessoa acamada. Se não cuidar, fica aquele cheiro estranho, que tem, não tem? porque se a gente não cuidar... não é porque está ali acamado que não precisa de um perfume, de um talco, de um creme.... [Perseverante, 41 anos, mãe]

Então, assim, é igual uma rotina minha, sabe? Acorda cedo, escova os dentes, eu escovo os dentes dele, limpa o rosto. Só que tudo lá na cama, porque agora ele está usando o BiPAP (aparelho “respirador”), troca fralda, limpa o rosto, arruma ele arrumadinho na cama... aí vê os horários dos remédios tudo, da água, tem tudo de horário... Aí eu estou usando só dieta, só Nutren, fica melhor, porque ele fica só na cama né? E ele está muito pesado. Tenho medo de levar ele para o banheiro e ele cair, às vezes desequilibra. Aí é isso, tudo que faço para mim, eu faço para ele, só que na cama. Eu ando, vou lá, escovo meus dentes e ele não. O mesmo que faço para mim, faço para ele. [Guerreira, 41 anos, mãe]

O cuidado domiciliar prolongado permite que o cuidador aguace sua capacidade de compreender a necessidade do familiar sem palavras para indicá-las:

Então assim, é...mudança pra todos, mas não é difícil não, a gente lida com essa mudança bem automático mesmo e com amor, porque eu acho que, acaba que você

sente que o amor que você sentia, porque eu praticamente fui mãe dela, parece que aumenta mais ainda do que já era [...] A pessoa que está ali deitado em uma cama, ela não precisa sentir que ela é um peso ou que ela é uma dificuldade na sua vida. Ela tem que sentir que ela é amada, porque já é tão difícil estar ali, não é? Aí ela vai sentir que você vai pegar nela e dá aquele arranco forte, 'Ah não é possível já fez xixi de novo', 'está fazendo cocô, né?' Então você não tem que passar esse sentimento, tem que passar que é amável, que isso é normal. Ele não precisa sentir que ele é um peso, que ele é uma sobrecarga ali naquele ambiente né? [vencedora, 49 anos, irmã]

[...] ela se sente à vontade comigo. Porque tem isso, eu sei se ela quer que o pescoço fique mais alto, a cabeça, eu entendo se ela quer do jeito assim, aí eu pego e passo para cuidadora: 'Olha E. vamos fazer desse jeito, porque eu acho que ela gostou desse jeito, porque eu abaixei um pouquinho e ela dormiu na mesma hora', então quer dizer que aquilo lá estava incomodando e ela não estava conseguindo dormir. E isso são coisas que vamos aprendendo, mas isso aí, eu falo que é quem ama que entende o que a pessoa quer. [Superação, 44 anos, filha]

Ao referir sobre o cuidado e o ato de cuidar, foi referido que houve mudanças com relação à forma de enxergar os outros, as ações humanas, com caráter espiritual:

Então assim, eu acho que eu mudei bastante minha visão de cuidado, de cuidar de uma pessoa. Tanto que eu já achava que a gente tinha que cuidar bem das crianças, hoje eu olho eles e falo assim 'não, a criança precisa receber mais carinho ainda'. Então acho que mudou muita coisa, acho não, tenho certeza [com ênfase], essa visão com relação aos cuidados. Então era porque ela tinha que estar, não é? Então eu acredito que quem somos nós para questionar com Deus, né? Ela tinha que estar aqui, com a gente, dessa forma, né? Mérito dela e mais mérito da gente ainda [risada, fala

tranquila, orgulhosa] de resgatar aquilo que a gente não fez. [vencedora, 49 anos, irmã]

Eu aprendia muita coisa cuidando da minha mãe e ela fica... aprendi até ser um ser humano melhor, porque às vezes a gente é muito egoísta, a gente é muito ambicioso, não tem humildade, porque eu falo coisas que eu era, eu podia ser mais humilde, não só com a minha mãe, mas com os outros também, porque a gente às vezes é muito nariz em pé. Então, eu aprendi muita coisa com a doença da minha mãe. Porque são coisas assim que a gente aprende, que tem pessoas que precisam da gente. Igual assim... eu falo assim... hoje eu ainda tenho a minha mãe, mas se um dia ela faltar, eu já penso assim em ajudar quem realmente precisa, porque tem gente que ajuda quem precisa. Eu falo que eu não queria que minha mãe estivesse assim, porque filho nenhum quer que a mãe esteja dependendo, em cima de uma cama ou em uma cadeira de rodas, mas eu falo que Deus me deu o presente de eu poder cuidar dela, porque foi um presente, a gente aprende muita coisa [Superação, 44 anos, filha]

Também houve comparação entre o cuidado do familiar e o cuidar de um bebê, tanto do ponto de vista do familiar, como de pessoas próximas:

Ele é muito bonzinho. Igual as pessoas moram aí falam, nossa parece que nem mora menino aí, uai, ele é caladinho. As vizinhas ali chamam ele de neném, falam vou lá ver o neném [risada] [Guerreira, 41 anos, mãe]

É como cuidar de um menino. Esse cuidado acaba que fica igual os cuidados quando você tem um filho. Eu falo que ela é um bebezão, só que com mais cuidados [risada sutil, com cuidados mais minuciosos [vencedora, 49 anos, irmã]

Eu nunca pensei... eu nunca tive filhos, e eu nunca quis ser mãe, porque assim no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade, eu acho, na minha vida. Porque filhos seria... é

uma responsabilidade. Eu sempre fugi, sempre fugi de ser mãe e também eu nunca quis sofrer. Então eu nunca pensei que teria isso com a minha mãe, que eu tenho com ela isso que eu fugi, talvez a vida inteira, coisa que as vezes eu não poderia ter fugido. Aprendi a trocar fralda com eles [refere ao serviço como babá], trocando a deles. E foi bom porque aí eu troco a da minha mãe. A comida, tudo que eu fiz, os cuidados com eles, de dar banho, secar, dar leitinho, tudo isso eu aprendi com eles e hoje eu faço com a minha mãe. Então claro que isso aí às vezes eu penso nisso, eu levo para a comédia. [com relação a cama hospitalar] levo tudo na brincadeira, mas... eu tenho um berço de ferro (risos)

[Superação, 44 anos, filha]

(D) Rede de Apoio e Suporte

Nos relatos sobre as atividades de cuidado as entrevistadas indicaram que realizam de forma solitária o atendimento das necessidades dos familiares. Destaca-se que, para as entrevistadas, as famílias ajudam pouco por morarem em outra localidade:

Para ajudar? Que vem ajudar a gente? Não. Tem minha tia que às vezes vem, então ela sempre vem, mas assim de suporte não tem não. Porque é outro Estado, ela precisa cuidar dela lá. [vencedora, 49 anos, irmã]

[...] eu tenho aqui duas irmãs e outro irmão, mas meu irmão está com depressão, depressão brava e minha irmã mora longe e todo lugar que vai tem que pagar, para pegar ônibus ou uber. Aí eu falei “é, vai ser eu mesma” aí minha mãe foi embora e foi eu mesma. [Perseverante, 41 anos, mãe]

Minha filha, aqui sou só eu e minha filha mesmo, aí uma reveza com a outra, quando eu tenho que sair um pouquinho aí quem fica é ela. E assim nós vamos fazendo.

[Resiliente, 39 anos, filha]

Houve também destaque para ajudas que inicialmente tinham e, ao longo do tempo, deixaram de receber, tanto na rotina inicial hospitalar, como na rotina domiciliar:

Lá no hospital era só eu [para acompanhar]. Aí no começo a minha tia ela ia lá todo sábado, porque ela trabalha. Aí ela ia lá e ficava para mim. [Guerreira, 41 anos, mãe]

No início um dos meus irmãos me ajudava bastante. Eu durante o dia e ele durante a noite, mas também foi pouco tempo. [Resiliente, 39 anos, filha]

[...] eu até pedia as vezes... minha irmã para eu ir ao supermercado, ou ir à loteria. Ou o meu sobrinho, só que assim... as pessoas não vêm fazer. [Superação, 44 anos, filha]

Inicialmente foi relatado por uma cuidadora uma troca de ajuda feita pelos acompanhantes no ambiente hospitalar, sendo que, na transição desse cuidado para casa, reforça que é apenas ela que o faz:

Uma menina estava com o marido internado lá e ele até faleceu, ela me ajudava, os dois ficaram no mesmo quarto, ela falava “pode ir C. eu fico aqui olhando ele, se acontecer alguma coisa, eu te ligo” aí ela ficava lá olhando ele e eu vinha aqui fazer minhas coisas aí como ela não é daqui, eu retribuía ela. Trazia as roupas dela para lavar, era assim, uma ajudando a outra, e foi assim até ele sair do hospital foi essa rotina aí. Então tinha que ser eu mesma. [Perseverante, 41 anos, mãe]

Além de referir sobre a família como possibilidade de apoio, foi relatado que o programa de atenção domiciliar é um suporte na rotina, sendo demonstrado que a confiança de permanecer em domicílio, vem dessa “garantia de presença” da equipe de saúde na retaguarda:

A gente vai dando um jeito. Não tem ninguém, mas a gente vai dando um jeito. “Se desdobra” nós mesmos, mas nosso apoio e porto seguro, é o Melhor em Casa. [vencedora, 49 anos, irmã]

Eu sabia que eu ia ter esse acompanhamento em casa. Foi muito importante! Os profissionais vir em casa é muito importante. Eu considero importantíssimo.
 [Resiliente, 39 anos, filha]

Tem dia que ela está boa, tem dia que está ruim e aí você tem que o quê? Você tem acompanhamento médico, igual o Melhor em Casa. Eu ligo, pode ser alguma coisa simples, mas eu não sei se é simples, nunca aconteceu comigo. Então eu ligo e eles vêm e falam que é simples, aí eu fico tranquila. [Superação, 44 anos, filha]

Todas as entrevistadas referiram o Melhor em Casa como único ponto de suporte na rede de saúde. Além desse suporte externo à família, foi referido por algumas entrevistadas doações e ajuda pontual de vizinhos ou amigos.

Aqui em Uberlândia tem muita gente boa, doa fralda para ele, às vezes ele precisa de um medicamento mais caro que lá não fornece, aí pede e eles te ajudam. Porque paga aluguel, água, energia... água e energia é mais barato. Mas eu ganho o salário dele e o presente da pensão do pai dele e só. Tem uma mulher que quando eu vou resolver as coisas, por exemplo vou no banco, essas coisas que são mais demoradas... aí ela fica para mim, mas ela fica só por conta das dietas, ela vai retirar a água, põe a dieta... mas se for para trocar fralda, ela não dá conta sozinha... Eu já acostumei. A vizinha que mora ali na frente, ela é dona das casas aqui. Ela também me ajuda, só que assim... por exemplo, eu vou no açougue ou vou no mercadinho, ela olha para mim. Aí eu falo só se desconectar [referente ao aparelho respirador que pode sair da traqueostomia], você põe para mim [Guerreira, 41 anos, mãe]

(E) Cuidar na pandemia

No segundo contato com as cuidadoras para apresentar a primeira entrevista textualizada e realizar a transcrição, a pesquisadora teve oportunidade de dialogar sobre os cuidados durante a Pandemia da Covid-19. Já se passara quase um ano desde o início da Pandemia nesse momento, ocorrido no início de 2021.

Perseverante continuou trabalhando com ensino infantil, mas de modo remoto. Sobre os cuidados à irmã contou que:

[...] o que mudou é que teve que ter mais restrições. Eu ia da escola e não tinha o cuidado de trocar o uniforme, às vezes eu ficava com a blusa de uniforme mesmo. Agora tem que ter esse cuidado, mesmo se eu não for da escola, chego troco a roupa, lavo os braços até o cotovelo [Perseverante, 41 anos, mãe]

As visitas, já raras, assim se mantiveram. Uma conhecida que antes ia à casa para orar não estava indo. A companhia mais frequente era o medo:

Eu tenho muito medo. Às vezes eu falo para minha irmã "tomara que não seja a gente que leva essa doença para dentro de casa, para A. [Irmã cuidada]" Esses dias ela deu febre e eu já fiquei pensando se foi eu, porquê eu ando de ônibus, né?! Poucas vezes eu vou de carro, quando ele me leva [se refere ao esposo]. Então você fica naquele medo, não de cuidar dela, mas de levar coisas que não deveria. As outras coisas não mudou [...] Uma mulher veio trazer umas coisas para A. [Irmã] esses dias e eu peguei na mão dela e me deu aquela coisa ruim, lavei a mão, passei álcool e ela falou assim: parece que a gente está ficando é fraca. Você não sabe quem está ou não. E até mesmo dentro da sua família [...] Muita gente indo embora, a gente perdeu várias pessoas que a gente conhece. [Perseverante, 41 anos, mãe]

Resiliente teve medo no início da pandemia e depois acostumou-se:

No início da pandemia foi bem mais tenso, depois a gente vai acostumando. Eu fiquei muito assustada, com medo de passar alguma coisa para ela, quando começou falaram que eram as pessoas idosas e pessoas com mais fragilidade que pegavam, e tantas mortes. Fiquei bem preocupada. Depois foi vendo que não era bem assim. E a gente não sai de casa e tal e foi passando, não fiquei com tanto medo, fico preocupada, mas não com medo. [Resiliente, 39 anos, filha]

Quando teve Covid-19, Resiliente manteve distanciamento e teve apoio da filha para cuidar da mãe:

Fiquei 20 dias ruim. A minha filha que ficou tomando conta da minha mãe, eu ainda amamento, então eu ficava de máscara o tempo todo, dormia de máscara. Não ficava entrando no quarto, tocando nela. Fiquei com medo de passar para eles. A gente tem medo. [Resiliente, 39 anos, filha]

Guerreira também estava muito atenta à higiene e observou mudanças na rotina da família:

Mudou. Aumentou, agora tem mais cuidado. Por exemplo, para ir no portão eu já uso máscara e lavo as mãos quando volto. Essa parte, antes da pandemia eu saía só para ir ao mercado comprar alguma coisinha, então está quase do mesmo jeito[...]. Tudo parou, coisa esquisita. Até as novelas que a gente assistia. Até a novela a gente está sem [Guerreira, 41 anos, mãe]

Para Perseverante e Superação a pandemia não trouxe mudanças na rotina:

Para mim não fez muita diferença não. Aqui em casa é de boa. Não tem visita, não tem vizinho chamando no portão [comenta: a antissocial né?! E dá risada]. Eu sou de

ficar em casa, sempre gostei de ficar em casa. Então não fez diferença não. Sobre a vacinação ninguém falou nada ainda não, então é isso [Perseverante, 41 anos, mãe]

Para mim não teve muita [diferença]. Sempre fui complexada com bactérias. Todo mundo sempre falou que eu tinha manias. Se alguma pessoa fosse no meu quarto, por exemplo, eu já ia e trocava tudo do meu quarto. Se alguém chegasse em casa eu ia e limpava. Então eu já tinha essa neura antes. E no meu caso me ajudou a enfrentar a pandemia, nessa parte da prevenção. Eu já tinha hábito de lavar as coisas que trazia do mercado para colocar as coisas na geladeira, como um refrigerante. Lavava tudo.
[Superação, 44 anos, filha]

No caso de Superação, as atividades de trabalho se mantiveram:

Lembro que em março o prefeito mandou fechar tudo e minha patroa passou mensagem falando que eu não ia trabalhar porque minha mãe era grupo de risco e eu respondi: segunda estou na sua casa cedo, no mesmo horário. Grupo de risco somos todos nós. Se eu parar como que vou me manter e minha mãe. Tudo nas mãos de Deus
[Superação, 44 anos, filha]

(F) De cuidador para cuidador

Ao realizar a primeira entrevista foi feita uma última pergunta à participante, abrindo a possibilidade sobre “se gostaria de falar algo a mais”. Dada essa abertura, ela respondeu:

Só assim, se algum dia alguém tiver uma pessoa dessa na família, com essa questão... a gente sabe que tem gente que aceita e tem gente que não né? Lá [no hospital] mesmo teve muito caso assim, que teve que entrar com processo. Então se alguém tiver essa dificuldade na vida, é aceitar que é o melhor remédio. É aceitar como normal na vida,

que é a melhor opção. Aceita e leva que vai ver que aquilo vai amenizar totalmente. Tem as limitações, mas mesmo assim é tranquilo. Você pensar que está com você, está ali do seu lado, não está lá afastada, é muito bom. [vencedora, 49 anos, irmã]

Na supervisão em que a primeira entrevista foi discutida essa resposta nos pareceu como “um recado” aquelas pessoas que também estavam desempenhando a função de cuidadoras familiares e decidiu-se incluir mais diretamente ao final do roteiro uma questão sobre “deixar um recado a pessoas que também cuidam de alguém”. As cuidadoras colocam como mensagem central que é preciso entregar-se à tarefa, uma missão que pode ter sido dada por Deus.

Acho que primeiramente é Deus, assim não ficar muito esperando de ninguém, porque eu mesma não espero nada de ninguém, e por Deus na frente. Entender que Deus sabe de todas as coisas, o porque o G. está assim, Deus sabe de todas coisas né? Acho que é isso é Deus mesmo, colocar Deus na frente, não adianta apavorar, se culpar, não adianta, acho que o que tem que acontecer... e sempre pensar no que era antes, quando eu vejo o G. assim, eu penso no antes. Acho que com certeza ia ser pior, igual muitos morrem pra lá, não sabe nem quem matou, já “taca no saco”, corta dedo, corta não sei o que, sofre... a minha mãe tinha medo era disso, ela fala que se Deus levasse ele, quando sofreu o acidente, ela ia sofrer, mas ia estar em paz, porque não foi ninguém que matou ele. Então é Deus mesmo, é por Deus na frente e não choramingar, porque não adianta. É, não se entregar né? Acho que também não pode se entregar, é isso.

[Perseverante, 41 anos, mãe]

Dentre as demais respostas surgiram a necessidade de aceitar com tranquilidade a tarefa, realizando-a com amor, paciência e sem culpa.

Eu falaria assim, é... primeiro de tudo, é amor. Você tem que ter amor, você tendo amor, tudo... tudo acontece. Tudo que você faz, você tem que ter amor por eles, pela pessoa

que você vai cuidar. Igual, eu tenho muito amor pelo G., sabe. Aí, sabe... você vai e cuida, aí se você põe na mão de outra pessoa, aí você sente até falta. Você não gosta, você não quer. Ninguém cuida, sabe. Mas assim a gente precisa, aí eu acho bom, mas é isso, você ter amor e... e você acreditar que tudo... que tudo é tranquilo, que tudo dá certo. Porque igual eu falo, Deus não... Deus dá as dificuldades pra você, mas... Ele dá as dificuldades, mas Ele dá... (fala pausada) Ele te ajuda, sabe. Tudo vai encaminhando. Igual, pra você ver, eu não sabia... e não pode ter medo não. Você tem que tentar as coisas, ne. Eu não sabia, assim... por exemplo, eu nunca tinha visto a traqueo, nunca tinha aspirado. Aí hoje, hoje acho a maior facilidade. Eu acho até melhor a traqueo do que sem a traqueo. Sabe, tudo tranquilo, mas você tendo amor, você tem que ter amor, ne. Amor em tudo, ne (fala pausada). Porque aí você vai longe (pausa). Paciência, ne?

[Guerreira, 41 anos, mãe]

A atenção redobrada e a paciência junto ao amparo de Deus acompanham a jornada do cuidador:

Eu falei, não... eu sempre fui corajosa sabe, sempre fui e nunca tive medo de nada, das coisas. Graças a Deus sabe, que tudo dá certo. É... você tem que ter fé. Deus não desampara a gente não. Eu tenho muita fé, nossa. Graças a Deus. [Guerreira, 41 anos, mãe]

Nessa jornada a fé, a empatia, a generosidade e a flexibilidade são essenciais:

Primeiramente, eu acredito que ter empatia, mesmo que a pessoa não consiga ne. Ter empatia e muita fé. Muita fé mesmo em dias melhores e os dias ruins, eles melhoram. Então, eu acredito... vai virar cuidador, tem que saber que você está... tem que ter empatia. É se colocar no lugar do outro, é isso. Acho que é o principal, porque é o que eu acho que o outro gostaria de receber, então aí você tem que fazer. Hoje eu entendo

que é isso. É muita generosidade, muita empatia, coração aberto mesmo, porque você vai abrir mão de você para viver a vida do outro. Porque é viver a vida do outro! Dar um conforto, dá um... uma leveza dentro de uma coisa que é ruim, é estar disposto mesmo... estar disposto a ser empático. É empatia mesmo, é coragem e fé todos os dias. Isso é que eu acredito. E ser desprendido, porque nesse caso temos que ser desprendidos. É... a palavra para quem for cuidar de uma pessoa realmente hoje eu entendo: resignação. É se adaptar às situações, ficar lamentando não vai resolver também. O que perdeu, o que ganhou. A gente perde, mas a gente ganha muito. A gente... Eu acredito que a gente ganha mais do que perde. Então, tem que estar preparado para as situações. É se adequar. Eu acredito que eu consegui me adaptar às situações. Não ficar me queixando do que eu perdi, ne. Eu consegui, dentro do possível, criar uma vida, uma rotina de vida, do jeito que dá para gente viver. E é isso aí.

[Resiliente, 39 anos, filha]

Aceitar a condição atual da pessoa que recebe os cuidados e relevar o que ocorreu no passado também são parte da jornada:

Que é filha igual eu? Melhor assim, ne. Porque filha assim... mas igual eu falei, a primeira coisa para filhos é aceitar a mãe ou o pai quando fica nesse estado dependente da gente. É aceitação. Porque aí você tem que aprender, porque igual eu falo, tem que aprender a amar do jeito que eles ficaram hoje, tem que lembrar também do que eles fizeram de bom, porque as vezes as pessoas só lembram do que os pais fizeram de ruim, de assim ne... as vezes aquele pai rígido, não é só aquele pai que abandonou, tem aquele pai que foi rígido, mas o rígido do pai e da mãe é para o seu bem, só que a gente como filhos ne, a gente esquenta a cabeça, a gente acha que não, que prendia demais, que

não deixava nada ne. [...] E quando você começa a cuidar, você vai entender que aquilo lá é a melhor coisa. [Superação, 44 anos, filha]

Quando há uma pessoa remunerada pela família, esta deve ser orientada por quem conhece as necessidades do familiar:

Você quem sabe o que vai ser bom para a sua mãe, mesmo que os outros sejam filhos. Se você arrumou a cuidadora igual eu arrumei, não importa se os outros vão te ajudar a pagar a cuidadora, mas quem vai conversar com a cuidadora é você, não é eles que vão chegar na sua casa e falar: ah cuidadora, você faz isso. Não! Ela vai ser a cuidadora, mas é você que vai conversar com ela, nunca seus irmão dão palpite. Ah, mas nós estamos pagando... não interfere. Está dentro da sua casa. Então a pessoa que vai cuidar, o filho, ele tem que impor limites para as outras pessoas, é irmão, os outros parentes, os sobrinhos, amigos. Isso não é maldade. Então foi isso tudo, a pessoa tem que pensar é nisso, quem está cuidando é você, então essa responsabilidade é minha. Igual eu... a responsabilidade é minha, eu tenho responsabilidade com a minha mãe... em tudo. Então é desse jeito, tem que ter esse... e a pessoa tem que ser forte, que vai cuidar, porque tem aquelas pessoas que são mais fracas. Não entrar em pânico, porque tem as crises. Igual a minha mãe já deu várias crises, e eu achava que ela estava indo embora, mas nunca entrei em desespero. Sempre calma para cuidar dela e ela vai voltando, vai voltando aos poucos [Superação, 44 anos, filha]

3.4 Reações à leitura da entrevista transcrita e textualizada

Após realizar a textualização das entrevistas, foi apresentado o texto às cuidadoras. Ao ler sobre sua história de vida e de cuidado, referiram estranheza, porém citam “um sentimento bom” ao rever os fatos, pela forma que falou e reforçam ser uma história verdadeira.

Achei muito bom, nós conversamos muito, né?! Vendo as páginas eu vi tudo que eu falei. Foi muito bom (Superação, filha, 44 anos)

Sabe que é diferente quando você fala e quando você lê. Parece que [ao ler] a gente relembra tudo aquilo que a gente passou, mas com uma força maior eu acho, mas por um lado é bom ver que a gente vai vencendo devagarzinho. Problema continua, mas a gente fica mais forte. (Resiliente, filha, 39 anos)

É bom ouvir. Você anotou tudo certinho que eu falei, né? E foi tudo que te falei. Lembrei de tudo direitinho. Está tudo certo, tudo certinho. (Guerreira, mãe, 41 anos)

Foi discutido com cada entrevistada a possibilidade de manter o texto, alterá-lo com supressão ou acréscimo de informações. Da aprovação ao estranhamento pela leitura de sua própria história entremeada aos cuidados ao familiar, as entrevistadas aprovaram a textualização:

Li tudo e dei várias risadas [risada longa]. Algumas palavras que eu falei, meu Deus do céu [risada novamente]. Ficou legal. Não precisa tirar nada não, acho que se tirar não fica... eu conversei com você de boa, de coração mesmo, o que eu estava sentindo. Acho que se tirar vai ficar mentiroso, sei lá. Nada me incomodou não, tem que falar o que aconteceu mesmo. Eu ri sobre a forma de falar, algumas expressões assim. Acho que foi só isso mesmo. É estranho, né? A gente ler a história da gente. Mas eu gostei, sabe? (Perseverante, mãe, 41 anos)

Eu li. Não precisa mudar nada, é aquilo mesmo que eu coloquei lá. A não ser que você não goste da forma como eu falei. Para mim não precisa mudar nada não. É estranho, né? Meio estranho [risada] Teve uma parte que eu li lá e pensei “gente, eu falei isso? Ah, é. Falei” e eu estava lendo em voz alta e meu marido perguntou se eu estava lendo um documentário que fala de doença porque ouviu eu falar sobre cuidado. Ele questionou se estava lendo o que eu escrevi e eu falei que era o que eu falei. Falei para ele que é estranho a gente ver, mas isso é bom. Se fosse para eu guardar na memória, não ia lembrar das coisas. Foi bom, estranho no começo, mas depois, é bom saber que tudo aquilo que eu falei, foi verdade, aconteceu. Até mesmo na questão da infância, a gente lê e relembrar é uma sensação diferente, mas boa. Tem aquela parte que você coloca risos ou alguma coisa assim e eu pensei até isso ela anotou e percebeu e escreveu. Teve a parte que eu apontei para o quarto e eu pensei “quando a pessoa da atenção para aquilo que você está falando e está escrevendo até isso fica anotado”

(Vencedora, irmã, 49 anos)

4. Discussão

As cuidadoras que participaram deste estudo tinham entre 39 e 49 anos, idade inferior àquelas observadas em outras pesquisas, com faixa etária de 46 a 68 anos (Fratezi & Gutierrez, 2011; Moura et al., 2019; Delalibera et al., 2021), no entanto, o gênero feminino vai ao encontro da literatura. Savassi e Modena (2013) destacam que o papel de cuidador é assumido majoritariamente por mulheres e há uma relação histórico-cultural envolvida nessa (im)posição do cuidado. Baptista et al. (2012) complementam que o papel assumido pela mulher como mãe reflete na responsabilização desta pelo cuidado. Além disso, é retratado neste estudo que o cuidar é assumido pela mulher na esfera doméstica, passando por gerações e isso independe de estar ou não trabalhando fora do ambiente domiciliar. A presença de mulheres no espaço doméstico torna invisível um trabalho diurno realizado por elas – o cuidado de crianças, idosos e doentes – por ser não remunerado (Corrêa & Andrade, 2020).

Minayo (2021) refere que a imposição de obrigações às mulheres não acompanha o mesmo andamento das transformações e discussões relacionadas ao gênero no mundo:

Se os cuidados continuarem a ser, de forma naturalizada, obrigação da mulher, ela permanecerá alijada do mercado de trabalho, pois, hoje, 42% delas em idade ativa estão fora do chamado setor produtivo (Oxfam, 2020 apud Minayo, 2021, p.8).

Para além de um não-ingresso no mercado de trabalho, a presença da mulher exercendo o cuidado no lar implica em um apoio à própria existência de equipes de saúde de atenção domiciliar, como o caso do Melhor em Casa.

Na transferência do paciente do hospital para a casa, diversas ações de cuidado que seriam realizadas por um profissional de saúde passam à responsabilidade da família. Nesse contexto, temos o espanto ou certo descontentamento das entrevistadas com o treinamento realizado no hospital antes da alta. A expectativa por um treinamento mais intensivo não se concretizou e pode intensificar as inseguranças da cuidadora frente às mudanças no corpo do

paciente (no caso de um acidente) ou com a necessidade de realizar um procedimento para garantir a alimentação por via alternativa, por exemplo. Mioto e Dal Prá (2018), analisando o Melhor em Casa, apontam para a necessidade desse treinamento pré e pós-desospitalização, a partir da Portaria MS 2527/2011. Segundo as autoras, o Melhor em Casa torna explícito “oficialmente a incorporação das famílias na gestão do cuidado em saúde, atribuição precípua dos serviços de saúde” (Mioto & Dal Prá, 2018, p.6).

Ainda segundo Mioto e Dal Prá (2018, p. 7), “a família, no cenário dos serviços de saúde, passa a ser invocada e evocada como sujeito fundamental no processo de cuidado, tanto no sentido de sua responsabilidade do cuidado, como de ser objeto de cuidado”. Ao ser “requisitada” para o cuidado, são duas as opções da família: contratar cuidadores remunerados ou utilizar o “trabalho familiar, não pago e invisível, e que continua recaindo majoritariamente sobre as mulheres” (Mioto & Dal Prá, 2018, p.8)

No presente estudo, de cinco cuidadoras entrevistadas, duas dedicavam-se a um trabalho fora de casa. Essa presença da mulher no mercado de trabalho implicou na presença de outras cuidadoras: uma reveza essa tarefa com uma irmã e a outra havia contratado uma cuidadora formal (remunerada) para os dias úteis da semana, assumindo o cuidado integralmente aos finais de semana. Álvarez e Mendoza (2019) referem, em seu estudo, que cerca de 79,07% dos cuidadores de adultos com dependência severa tinham abandonado alguma atividade devido ao desempenho do cuidado, sendo este desempenhado de forma exclusiva e essa dedicação relacionava-se diretamente com a sobrecarga dos cuidadores. Esses autores também destacam que os homens só assumem o cuidado quando não existem mulheres no círculo familiar. A presença de homens no cuidado foi revelada, em especial, por uma entrevistada, que deixa os filhos mais novos de prontidão para alguma necessidade quando precisa se ausentar de casa.

Com relação ao diagnóstico das pessoas sob cuidados das entrevistadas, todos apresentavam sequelas neurológicas graves, com tempo de permanência no domicílio superior

a um ano. Ainda que seja mais comum a discussão sobre cuidados paliativos relacionados às doenças oncológicas, como apresentado anteriormente, Arantes (2012) defende que há um desafio para os profissionais de saúde diante de doenças neurológicas de longa duração, por serem pacientes com uma doença grave e incurável e com condições de dependência irreversível, que muitas vezes tem um comprometimento cognitivo que dificulta o manejo de sintomas. Sady et al. (2021) trazem reflexões acerca dos cuidados neuropaliativos, destacam categorias propostas por Brizzi et al. (2018 apud Sady et al, 2021), de acordo com a progressão das doenças neurológicas, sendo uma destas o cuidado prolongado. O foco do estudo é a abordagem paliativa de pacientes neurocríticos, relacionando a família e equipes de unidade de terapia intensiva.

Devido ao foco da discussão, destacamos o declínio prolongado citado por Sady et al (2021), pois, nessa categoria, há uma preocupação com o cuidador, diante da necessidade de atenção e risco de Síndrome de *Burnout*, que indica o esgotamento do indivíduo na realização de uma determinada atividade. Duas cuidadoras trouxeram a exaustão como marca da sua rotina, em especial na hora do banho, em virtude do peso do familiar, do cansaço, da perda de forças, da dor nas costas. Nesses casos, houve em alguns momentos a necessidade de adequar o banho no leito. Uma das cuidadoras, no entanto, contou sobre viver uma “eterna crise de identidade”, pois o cuidado adentra tanto em sua vida que ela desconhece o que se tornou e o que será a partir disso, pois refere que tinha uma vida e um caminho e passou a não o trilhar mais. Ainda que em nenhum momento esta pesquisa tenha se proposto a avaliar o *burnout* em cuidadores, a expressão crise de identidade nos aponta a necessidade de melhor investigar essa síndrome em cuidadores familiares, como reforçou Barreto (2018), em uma revisão sobre cuidadores informais de doentes em idade adulta com diferentes tipos de patologias.

No estudo de Sady et al. (2021), que abordou os cuidados dentro de unidades de terapia intensiva, foram destacadas a complexidade da avaliação prognóstica de pacientes

neurocríticos e a indicação de cuidados paliativos precocemente nesta população. Refere-se também sobre a importância de discussões prognósticas francas e a relação de confiança criada com o médico responsável pelos cuidados intra-hospitalares e os familiares.

Ao questionar as cuidadoras sobre o processo de transição da alta hospitalar, elas destacaram que os médicos haviam sido francos e, por mais que tenha sido difícil receber a informação, foi repassada a condição atual da pessoa cuidada e do prognóstico de ficar acamada e totalmente dependente, o que está alinhado à importância da comunicação de más notícias (Lino et al., 2011). Por outro lado, a atenção quanto ao lugar no qual a comunicação ocorrerá e às emoções de quem a receberá também são relevantes e nem sempre foram respeitadas, como destacou uma cuidadora, pois recebeu a notícia sobre o risco de levar o familiar para casa já na porta do hospital, e o alerta para, caso ocorresse o óbito, não se sentisse culpada.

Em concordância com a importância dessa comunicação do prognóstico do paciente com sequelas neurológicas graves antes da alta hospitalar, as entrevistadas deste estudo destacaram a gravidade da situação do paciente e, em função disso, a presença de sequelas que implicariam em problemas persistentes, como ausência de fala e movimento. No caso do paciente cuidado por sua mãe desde bebê, a informação dada à mãe, inicialmente, não foi clara quanto à gravidade da sequela e, em um segundo momento, no centro especializado em reabilitação, é que foi esclarecida essa gravidade e a condição permanente, porém, essa informação foi repassada sem o devido cuidado, provocando susto e choro.

O tempo de internação hospitalar das pessoas cuidadas pelas entrevistadas foi de 2 a 7 meses e o tempo de cuidado domiciliar, no momento da primeira entrevista, entre 1 ano e meio e 17 anos. A maioria dos estudos refere o tempo de cuidado domiciliar acima de um ano (Costa et al., 2020; Sousa et al., 2021; Pinto, Silva, Santos & Trezza, 2012; Cruz et al., 2020), no entanto, foi possível notar uma lacuna quanto à discussão sobre esse tempo prolongado no domicílio. É comum encontrar desdobramentos de reflexões sobre a sobrecarga física e

emocional do cuidador diante das demandas do cuidado e foi possível perceber estudos atuais contabilizando tempo de cuidado diário prestado ao sujeito cuidado, mas ainda há uma carência de discussão sobre o significado desses anos para o sujeito dependente, para o cuidador e para o ambiente em que ele vive no domicílio.

Diante do cenário do tempo de internação hospitalar *versus* o apoio de um serviço de atenção domiciliar, Borges Júnior (2018, p.49) traz em sua tese de doutorado sobre o custo efetividade desse serviço:

Um SAD em parceria com um hospital pode ser um facilitador da alta hospitalar oportuna com garantia da continuidade do cuidado compartilhado entre equipes e família, evitando que usuários fiquem internados por períodos onde não mais precisam dos serviços hospitalares. Os leitos hospitalares são limitados diante do aumento de pacientes com problemas agudos e crônicos, que estão sobrevivendo cada vez mais por conta do avanço tecnológico da medicina, isso, para alguns casos, é uma grande conquista, mas um tempo de internação longo, no entanto, tem impacto alto para o sistema de saúde, impede a ocupação de leitos por novos pacientes e congestionaria o pronto atendimento, reduzindo acesso.

Em contrapartida, já foi discutido brevemente sobre o estudo de Oliveira (2014), que aborda criticamente o programa Melhor em Casa como dispositivo de segurança e refere que a família assume o papel institucional de promover a recuperação e alívio de sofrimento, contando com apoio de uma equipe multiprofissional, tendo o cuidador o papel de executor da atenção domiciliar. É referido também que a atenção domiciliar surge da necessidade econômica de um hospital, visto que um paciente crônico tende a ter reinternações e, diante da impossibilidade de cura, não há a necessidade de internação para tratamento curativo, sendo, então, acionado o atendimento em seu domicílio.

Diante dessa discussão, surge um papel assumido, majoritariamente, por um familiar: torna-se cuidador. No capítulo inicial, discutimos sobre o cuidador familiar e suas múltiplas demandas dentro do ambiente domiciliar. Savassi e Modena (2013) destacam a sobrecarga do cuidador em suas múltiplas tarefas no domicílio como um gerador de estresse físico e mental. As cuidadoras entrevistadas perceberam que tinham se tornado cuidadoras quando estavam em casa, pós alta, com o filho acamado, com a mãe que ficou mais dependente ou à medida que o filho crescia e não se desenvolvia como as demais crianças, sendo totalmente dependente.

Silva e Silva (2020) fazem observações sobre aprender a ser e tornar-se cuidador e as dimensões envolvidas nesse processo, pois há necessidade de aprender novas tarefas e de adaptar à nova realidade, num *continuum* de transformações, sendo que o ato de cuidar envolve dimensões cognitivas, psicoafetivas e morais. A dimensão psicoafetiva se refere aos sentimentos vivenciados pelos cuidadores, a cognitiva ao aprendizado de técnicas e à função do cuidador, e a dimensão moral à constituição do cuidador.

Com relação ao sentido de cuidar, foi discutido, inicialmente, no capítulo 1, o significado do cuidar para alguns autores. Boff (2005) afirma que o cuidado está na constituição do ser humano e Waldow e Borges (2008) ressalta que o ato de cuidar está para além das ações práticas cotidianas, sendo essas ações caracterizadas como cuidado quando envolvem carinho, atenção e respeito. Em concordância com essas colocações, uma cuidadora frisou que ela cuidava da mãe, apontando a diferença entre cuidar e olhar da mãe, evidenciando que uma cuidadora formal olha e não cuida de fato.

As cuidadoras desta pesquisa são familiares que desempenham o cuidado de pessoas totalmente dependentes, diante disso, em sua rotina, realizam atividades de autocuidado e higiene, de alimentação e posicionamento no leito. Além desses pontos objetivos do cuidado, há também a necessidade de perceber a pessoa que não responde por si e então julgar a melhor ação, por exemplo, verificar face de dor ou desconforto para medicar, necessidade de aquecer

ou retirar cobertas, de reconhecer se o posicionamento está confortável. Em concordância, duas entrevistadas afirmaram que era preciso aguçar os sentidos e prestar atenção na expressão da pessoa e que foi preciso aprender a perceber se a pessoa cuidada estava com sede ou fome e se o posicionamento deixado estava adequado.

Algumas cuidadoras citaram mudanças físicas necessárias para receber a pessoa cuidada em casa, relacionadas à adequação do ambiente, troca do quarto para sala e à realocação de familiares para deixar o ambiente funcional. Além do aspecto ambiental, as mudanças podem também apontar para inversão de papéis, quando a filha, que nunca quis a responsabilidade de um filho, assumiu uma responsabilidade similar com a mãe, explicitada quando comparou a cama hospitalar com um berço de ferro e reforçada pela presença de fraldas no ambiente. Além desses aspectos, uma cuidadora, quando questionada sobre mudanças no ambiente, pontuou sobre a mudança na estrutura da família e no jeito de viver, refletindo que tudo passa a girar em torno do familiar cuidado.

A *American Occupational Therapy Association* ([AOTA], 2015) explicita o envolvimento e a participação em uma ocupação dentro de um contexto e ambiente. O ambiente pode ser físico (objeto não humano, construído) e social (relacionamento, presença ou expectativas com as pessoas significativas). Já o contexto pode ser cultural (crenças, costumes, comportamentos), pessoal (idade e gênero) ou temporal (padrões, ritmo, estágios da vida, como o de ser cuidador há 3 anos). Nos relatos colhidos, não apenas o ambiente precisou ser alterado, mas também a forma como a presença junto ao familiar cuidado se dá, o que implica em mudanças pessoais e culturais no dia a dia das entrevistadas. As cuidadoras também falaram sobre o processo de aceitação da condição da pessoa cuidada e do se tornar cuidador. Frente às mudanças, foi preciso aceitar a doença e aprender amar a pessoa da forma como ela se encontrava, não mais como tinha sido.

Em alguns casos, as mudanças podem levar a uma renúncia da própria vida, como apontou uma entrevistada, indicando a impossibilidade de conciliar o cuidado de si e do outro, pois um cuidador não vive sua própria vida. Outra cuidadora referiu, contraditoriamente, que, com o decorrer do tempo, era possível cuidar do filho e conciliar o cuidado de si, conseguindo fazer suas próprias coisas. Moura et al. (2019), em seu estudo sobre a sobrecarga do cuidador informal de idosos e a negligência de si em prol do cuidado, destaca o impacto negativo dessa dedicação, principalmente diante de idosos mais dependentes, e cita a necessidade de repensar e reforçar políticas públicas que apoiem essa população, a qual é mediadora entre o idoso frágil e a equipe de saúde.

Outro ponto a ser destacado é com relação à percepção sobre a passagem do tempo em dedicação ao cuidado domiciliar, que foi verbalizada pelas entrevistadas. Uma cuidadora contou sobre a diminuição da expectativa de movimentar muito a mãe, a ânsia de sonhar e ter expectativas de grandes melhorias. Ela entendeu, com o tempo, o que precisa fazer para dar o conforto. Outra cuidadora mencionou que sente paz de espírito por saber que o filho está ali, mesmo na condição grave, pois, antes, devido ao contexto de envolvimento com drogas, ela não comia, dormia ou saía, tendo apenas sofrimento. Essa compreensão sobre a passagem do tempo, no entanto, parece não causar nas cuidadoras uma reflexão sobre a finitude. Apenas uma cuidadora citou, espontaneamente, pensar sobre isso, afirmando que não sabia se a mãe ficaria sob cuidados dias ou anos e que se preparava para o momento no qual teria que desfazer de suas coisas e reorganizar o ambiente da casa novamente. Esse “preparar-se” para o depois, para a morte que virá, nos remete ao conceito de luto antecipatório (Kovacs, 2010), ou seja, à possibilidade de falar, pensar e sentir a perda antes que, de fato, a morte se dê.

Diante do ato de cuidar e das demandas diárias de cuidado, houve necessidade de readaptação diante de suas próprias rotinas. Esse processo foi destacado pelas cuidadoras, uma que trabalha fora e não mora na mesma residência relata que sua rotina mudou completamente,

pois, enquanto cuida da irmã, sua casa ficava “descoberta”, ou seja, sem seu suporte aos filhos e marido. Sobre essa mudança e adaptação, outra cuidadora referiu que era preciso adaptar tudo, sendo descrito o cuidar como “*uma nova vida*” e “*outro jeito de viver*”.

Com relação ao novo papel assumido pelo indivíduo, DahDah e Carvalho (2014) fazem reflexões sobre os papéis ocupacionais de cuidadores de idosos dependentes e demonstram nesse estudo a importância de olhar para a complexidade do cuidar. Como apontado anteriormente, o cuidado envolve desvelo, preocupação (Boff, 2005), respeito e consideração (Waldow & Borges, 2008). Discute-se também sobre os novos papéis ocupacionais assumidos ao longo da vida a partir dessa experiência de tornar-se cuidador. Por isso, é importante olhar para o sujeito e seu contexto social, pois o papel como cuidador é um dos papéis assumidos na vida e, olhar para ele, é cuidar para que haja um equilíbrio nas áreas de desempenho ocupacional do indivíduo. (DahDah & Carvalho, 2014)

Paiva e Valadares (2013) ressaltam em seu estudo a preparação para alta hospitalar e a necessidade de incluir o familiar desde o processo inicial da admissão hospitalar, pois isso permite a escuta, acolhimento e um diálogo contínuo para que sejam desenvolvidas a confiança e autonomia para a prática no domicílio e não somente orientações e prescrições prontas. Além disso, trazem reflexões sobre o cuidador participar e acompanhar decisões e direcionamentos essenciais para o cuidado do familiar na residência.

Nesse sentido, Ignácio (2017) observa que o familiar é o elemento chave no processo da alta hospitalar, sendo esta, majoritariamente, preparada pelo profissional de enfermagem que elabora planos de cuidados e capacita o cuidador ainda na hospitalização. Também é citada a importância da capacitação acontecer ao cuidador e ao profissional da atenção básica, que darão assistência domiciliar para continuidade dos cuidados no domicílio, sendo que a falta da integração desses serviços acarreta em internações indesejadas e na sobrecarga da família e cuidador.

Sobre a história de vida, foi possível perceber que foram marcadas por uma infância relatada como difícil, tendo que exercer o cuidado dos irmãos mais novos e trabalhar ainda criança, realizando tarefas domésticas para a família (o próprio lar) ou como doméstica e babá. Algumas cuidadoras afirmaram ter o pai alcoólatra e, diante desse cenário, ter que exercer o papel de acolhimento aos irmãos e manejo na rotina, quando o pai chegava alcoolizado em casa. Uma ressaltou que a mãe saiu de casa e deixou os filhos cuidando uns dos outros, sob vigilância distante da avó e, ao relatar sua infância, conta histórias de acompanhar a mãe por caminhos difíceis na fazenda, por medo de perdê-la. Outra cuidadora narrou histórias de mudanças de cidade e a divisão do cuidado dispensado entre os filhos mais novos e o mais velho, que era usuário de drogas. A trajetória de vida das cuidadoras reflete o olhar com o outro e a necessidade de atentar e ajustar as suas necessidades de acordo com o desempenho de seus papéis, seja na infância, adolescência, ao tornar-se mãe ou cuidadora. Esses reajustes refletem no desempenho de suas ocupações, seja no brincar enquanto criança, trabalho, lazer e atividades de vida diária.

Como já destacado, na transição do hospital para casa, havia expectativa, por parte das entrevistadas, de um curso preparatório para ensinar os cuidados a serem realizados por elas no lar. No entanto, o “curso” consistiu em uma breve explicação e orientação sobre alguns cuidados, mas foram a convivência dentro do ambiente hospitalar e a observação sobre a forma como os profissionais realizavam determinadas ações que ensinaram como manusear a pessoa e realizar os cuidados. A alta expectativa por um preparo e a realidade de algumas orientações breves podem ter contribuído para que o processo de alta tenha sido referido por todas as cuidadoras como um momento de desespero e susto. As falas revelaram o medo de cuidarem sozinhas e a responsabilidade de tomarem as decisões diante da fragilidade da vida da qual estavam cuidando. Silva e Silva (2020) destacam que tornar-se cuidador no domicílio é complexo e tem uma “relação em espiral”, pois o momento inicial é permeado de angústia e

ansiedade, devido à nova realidade e realização de atividades antes não desenvolvidas, porém, existe um processo de ressignificação com adaptação da rotina e dos procedimentos.

Com relação à responsabilidade confiada ao cuidador familiar, Scalco et al. (2013) estudaram o cotidiano do cuidado e afirmam que este envolve “altos e baixos”, com dias fáceis e difíceis, e essa vivência é sempre única e particular de cada cuidador. Em concordância, uma cuidadora contou que, às vezes, se perdia e, outras vezes, se encontrava nesse processo de cuidar, sendo necessário adaptar-se ao processo.

As cuidadoras discutiram sobre esse processo de adaptação da rotina. Mesmo com as demandas mantidas, citaram a dificuldade inicial e que, apesar de ainda não ser fácil, houve mudanças. Como destacou uma cuidadora, é preciso adaptar o que deu certo e o que não deu certo, sendo necessária uma organização das tarefas diárias e, dentro desse processo, há a sobrecarga física, pois não é possível descansar, existindo sempre algo a cumprir para o bem-estar do familiar. Em contrapartida, outra cuidadora pontua que, com o decorrer do tempo, consegue adaptar os cuidados do filho e até sair um pouco de casa, o que demonstra novamente a singularidade de cada vivência. O processo de assumir os cuidados em domicílio, permeado de incertezas e inseguranças, levado para o espaço de convívio familiar (Feltman, 2002; Cordeiro, 2017), faz pensar na representação de si e de cuidado em saúde.

Com relação à percepção do estar em casa, todas as cuidadoras defenderam que o cuidado em casa é melhor, pois é mais aconchegante, e algumas destacaram ainda que percebem a pessoa cuidada com uma expressão melhor, com ganho de peso e mais tranquila nesse ambiente. A casa, como espaço de convívio e de memórias (Feltman, 2002), tornou-se local de cuidado. Ao se referirem ao processo de transição hospital-casa, as entrevistadas mencionaram que não houve necessidade de internação após o cuidado ser direcionado para casa com acompanhamento da equipe de saúde. No Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2012), é

citada a reinternação hospitalar como um indicador de resolubilidade, uma vez que a redução da taxa de reinternação impacta diretamente na otimização dos fluxos da rede.

Outro ponto importante a ser destacado é a rede de suporte, tendo em vista que as cuidadoras destacaram um cuidar solitário, com pouca ajuda. Uma cuidadora citou o auxílio de vizinhos para saídas rápidas do ambiente da casa, para ir ao mercado ou banco. Outra destacou o auxílio dos filhos mais novos para dar alimentação na ausência dela. Foi possível perceber que, para que esses momentos de saída ocorressem, são necessárias estratégias para facilitar o cuidado, como uso de dieta industrializada, saída entre os horários de medicação. Valla (2000, p.41) define o apoio social como “qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos”. A rede de apoio social das cuidadoras é restrita. Muitas vezes, se resume a uma vizinha que permanece junto ao familiar para uma ida ao banco, ou a alguém que realiza uma visita, mas há uma centralização do cuidado por parte das entrevistadas contando com pouco suporte dessa rede.

É importante destacar que o perfil das pessoas cuidadas envolve uso de sonda de alimentação, traqueostomia ou aparelho de suporte respiratório e foi possível perceber que o uso desses dispositivos demanda cuidados específicos com a manipulação de equipamentos, conhecimento prévio e treinamento, o que pode estar diretamente ligado à dificuldade em receber ajuda, por parte das próprias cuidadoras e de familiares ou conhecidos.

No processo de cuidado, é importante se atentar ao sono e ao descanso. Foi destacada por duas cuidadoras a necessidade de manter momentos de lazer dentro do próprio ambiente de casa com hábitos que já tinham e/ou com momentos de saída, desde que tenham auxílio, portanto, após a alta, a família não sai mais junta. Uma cuidadora relatou que tinha o hábito de viajar e levava os sobrinhos (que são filhos da irmã que divide o cuidado) e, após assumir como cuidadora, precisou abandonar esse momento. O sono foi destacado como regular após o

período de adaptação em casa, sendo que, inicialmente, havia medo até mesmo de dormir e a pessoa necessitar de ajuda enquanto o cuidador descansava.

A equipe do Melhor em Casa foi citada, muitas vezes, como o único ponto de apoio, sendo rede de suporte diante da responsabilidade de cuidar no domicílio. Uma cuidadora citou a segurança de ter para onde ligar e pedir ajuda, a importância das orientações assim que chegou em casa, tanto de médico e enfermagem, como de nutrição. Outra cuidadora destacou que assumiu o papel de reconhecer uma urgência ou emergência e ser a pessoa que tomará conduta inicial como um fardo pesado e assustador, principalmente no período inicial pós alta. No capítulo inicial, foram citados o Programa Melhor em Casa, sua logística, funcionamento, proposta e o que tem sido pesquisado sobre. Diante das falas das entrevistadas, o programa parece cumprir com papel de suporte no ambiente domiciliar, com orientações e se mantendo na retaguarda da família (Brasil, 2012)

A entrevista inicial e transcrição ocorreram dentro de um ano e, nesse período, duas pessoas acompanhadas pelo Melhor em Casa receberam alta e foram encaminhadas para atenção primária. Uma considera essa assistência nova como positiva, recebendo também suporte que mantém a mãe em casa da equipe da atenção primária. A Resolução MS 41/2018 “dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados” no SUS e cita que os CP deverão fazer parte dos cuidados continuados ofertados na rede de apoio à saúde, em qualquer ponto da rede. É definido que a atenção básica deve:

acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB) (Brasil, 2018, art. 5º)

Essa portaria citada aborda também a atenção domiciliar, ao mencionar que as equipes:

deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal *lócus* de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitarem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio (Brasil, 2018, art. 5º)

Devido ao contexto da pandemia, as cuidadoras ressaltaram o cuidar nesse período caracterizado pelo medo e mais restrições e cuidados. Apenas uma cuidadora havia sido infectada pelo Coronavírus, sem necessidade de internação, e, até maio de 2021, data do contato para transcrição, apenas uma cuidadora havia se vacinado contra a Covid-19.

Com relação ao cuidar de uma pessoa diante da impossibilidade de cura e sem previsão de tempo, uma cuidadora refletiu sobre conviver diariamente com a pessoa na condição de acamada e dependência total como uma tristeza constante e ainda levantou questionamentos sobre o porquê de viver dessa forma. Outra cuidadora também reforçou a tristeza sentida por ela, e pela pessoa por viver na condição de acamada e dependente por anos; afirma ser uma pessoa alegre e feliz, mas que convive diariamente com outra que não fala, não anda e depende dela para saber até se está com fome ou sede. Essas duas falas foram emitidas pelas duas cuidadoras que são filhas.

A cuidadora, que exerce esse papel desde quando o filho era bebê, refere que, inicialmente, quando teve a explicação de que o filho não iria falar e andar, ficou “muito sentida”, mas com o tempo aceitou e essa aceitação veio da comparação que o filho, na condição que tem, não conhece o que é andar e brincar e ela acredita que ele é feliz dessa forma e assim fica mais tranquila, afirmando que seria mais triste um acidente.

Ao relatar a história de vida, as cuidadoras narraram história de cuidado presente desde a infância, com seus irmãos e auxiliando a mãe na rotina da casa. Além disso, ao iniciarem a fala sobre suas histórias, todas as cuidadoras ficaram surpresas com o pedido da entrevistadora, tendo como ponto de partida o cuidado. No processo de transcrição, todas as entrevistadas

destacaram o ler ou ouvir sua história de vida como algo estranho, inusitado, porém, interessante e bom. Silva et al. (2007) discutem sobre a história de vida como método e trazem reflexões sobre a história contada da forma do sujeito e, a partir disso, buscar a compreensão do universo que o envolve, sendo que, nesse processo, existe a possibilidade de ressignificar. “Ao construir o texto, a narrativa de sua vida, o sujeito se re-constrói.” (Silva et al., 2007, p.31). Ler a sua história transcrita, poder comentar em casa com o esposo sobre essa experiência e pegar-se dando risadas pela forma como a pesquisadora transcreveu fielmente palavras e apontou gestos, nos permite refletir sobre “uma dimensão interventiva” que as pesquisas com história de vida podem assumir, como destacam Nogueira, Barros, Araújo e Pimenta (2017). Para as autoras, o “narrador da história não se limita, assim, a ser um “objeto” de pesquisa” (p.469), pois “contar a história é recriá-la, é produzir uma leitura sobre as experiências vividas, produzir ressignificações e produzir uma escrita” (p.469). Nesse sentido, a pesquisa pode, ainda que de forma breve, construir, junto às entrevistadas, um espaço de maior contato com sua trajetória e experiências que constituem um cuidado de si, o qual muitas vezes fica em segundo plano.

4.1 Recomendações aos serviços

Considerando os achados desta pesquisa e os princípios dos cuidados paliativos que destacam o apoio ao paciente e à família, principalmente diante do adoecimento e permanência em seu próprio ambiente domiciliar, sugerimos algumas reflexões para os serviços/equipes. Com relação aos cuidados paliativos nos programas de atenção domiciliar e na atenção primária, é preciso repensar a rede de cuidado e apoio ao paciente e ao cuidador, com olhar aos cuidados de curto e longo prazo. Com o cuidado ainda centralizado na figura feminina, é preciso observar e se atentar ao gênero de quem cuida e os impactos e implicações desse papel assumido, majoritariamente, por mulheres. Então, a partir do perfil do cuidador, é importante pensar em políticas públicas e ações em saúde para apoiar e alcançar essa população. Com a

pandemia de Covid-19, houve uma reformulação de atendimentos em saúde, com ampliações de possibilidades e recursos. Esse contexto provoca a reflexão de estratégias de suporte na modalidade remota, diante da limitação/dificuldade de se ausentar do ambiente domiciliar, devido à demanda de cuidado com o outro.

Também deixamos uma recomendação para a equipe hospitalar, com relação à alta e à preparação para esta. É importante garantir atenção às expectativas dos cuidadores com a orientação para o momento de transição hospital-casa e garantir adequada capacitação para o cuidado continuado no domicílio, orientação esta que deve levar em consideração o contexto no qual o cuidado ocorrerá, a rede de apoio ao cuidador principal e a não centralização de informações para um único familiar. Além disso, é importante reforçar a importância de uma conversa franca e esclarecedora sobre a condição e sequelas, com atenção ao local e à forma como essa informação é repassada, bem como ao acolhimento dessa família cuidadora.

5. Considerações finais

A pesquisa teve como objetivo geral compreender o cotidiano de familiares que vivenciam o cuidado paliativo a longo prazo em contexto domiciliar. Considerando a pergunta norteadora “como se dá a experiência do cotidiano vivenciado por familiares de pacientes em cuidados paliativos a longo prazo e em contexto domiciliar?”, é possível apontar que o objetivo deste estudo foi alcançado.

Na primeira categoria, foram contemplados o adoecer, a hospitalização e a transição hospital-casa, sendo abordados o diagnóstico da pessoa sob cuidados, tempo de internação e processo de vivência intra-hospitalar e preparação para alta. Na segunda categoria, discutimos acerca do estar em casa, envolvendo a adaptação ambiental, a rotina de cuidados e as exigências da figura do cuidador, de ordem física e emocional, e organização de rotina. Na terceira categoria, foram abordados o tornar-se e ser cuidador, e as mudanças ao longo do tempo de cuidado domiciliar, evidenciando a percepção de se tornar cuidador e os manejos necessários no decorrer do tempo, diante da impossibilidade de cura e prazo determinado. Na quarta categoria, discutimos sobre a rede de suporte, sendo evidenciado um cuidar solitário, que conta com poucas ajudas na rotina e tem como suporte da rede de saúde o Melhor em Casa. Diante do cenário vivido entre 2020 e 2021, no momento do segundo contato, para a leitura da entrevista textualizada, foi abordado o cuidar na pandemia, e as cuidadoras destacaram que as visitas, que já eram raras, assim se mantiveram, mas houve a necessidade de atentar mais à higiene e não houve mudanças sobre a rotina de cuidado. Ao falarem de cuidadora para cuidadora, as entrevistadas deixaram como mensagem central o entregar-se à tarefa, em missão que pode ter sido dada por Deus.

Pode-se concluir que as histórias de vida relevadas pelas entrevistadas dialogam com o cuidado hoje ofertado por elas, pois, ao longo das trajetórias, foram evidenciados a presença do

cuidado com irmãos mais novos e o cuidado com a casa. A característica do cuidado da pessoa totalmente dependente, em uso de dispositivos para alimentação e traqueostomia, dentre outros, influencia no cuidado solitário, assumido por um cuidador principal, devido à necessidade de conhecimento para manusear medicamentos, alimentos, fazer aspiração etc.

Com relação ao perfil do paciente em cuidados paliativos, as cuidadoras tiveram orientação, na alta hospitalar, sobre a gravidade das sequelas e a irreversibilidade do quadro, tendo consciência da limitação terapêutica, porém, esse quadro não alterou o comprometimento do cuidado prestado, mas gerou certa angústia em algumas cuidadoras em relação à impossibilidade de um tempo determinado para o cuidado acontecer e à vivência constante com o familiar acamado, que não responde por si. Ao longo do processo de cuidar em casa, as cuidadoras destacam a necessidade de adequação diante do susto da alta, das angústias iniciais e da convivência com um familiar totalmente dependente dos cuidados e da interpretação de seus desejos.

Foi possível perceber uma limitação conceitual dos cuidados paliativos para elencar as pessoas que enquadram nesse perfil, principalmente por parte da equipe de saúde. Essa observação reflete na dificuldade ainda cultural e histórica que envolve esse tipo de cuidado, que reverbera em um cuidado paliativo velado, com ações paliativas, mas que não é discutido de modo aberto com a família. Isso gera reflexões importantes com relação à relação família-equipe, com a necessidade de conversas francas, acolhimento de expectativas apresentadas pelos familiares e preparo para o manejo com o sujeito cuidado, com as possibilidades e limitações pertinentes a cada um.

Do ponto de vista metodológico, o processo de transcrição foi de suma importância na validação dos dados obtidos, pois as cuidadoras demonstraram reconhecimento de sua história e do que foi dito, tendo a possibilidade de cocriar o resultado obtido diante de sua trajetória de

vida e cuidado. A inserção dessa etapa de transcrição pode ser considerada como uma experiência colaborativa em pesquisa, em que as participantes puderam ler sua entrevista textualizada e discuti-la, percebendo-se como parte do processo de pesquisar.

Diante da vivência da pandemia de Covid-19, houve a necessidade de suspender as entrevistas e readequar o processo de transcrição da entrevista por via remota, sendo que isso impossibilitou a percepção direta da reação ao ler sobre sua própria história de vida, no entanto, ao terem contato com suas histórias textualizadas e escritas, as cuidadoras reagiram com estranhamento, risada e aprovação. O número de entrevistas foi menor do que o previsto inicialmente, considerando-se o uso do ponto de saturação inicialmente previsto no projeto de pesquisa. Isso pode ser considerado um limite da pesquisa e a impossibilidade de realizar entrevistas a partir de indicações do SAD–HCU–UFU pode ser apontada como um segundo limite.

A demora no processo inicial da pesquisa com liberação do CEP e das instituições coparticipantes foi uma barreira para ida a campo, resultando em atraso no cronograma desta pesquisa. A forma aprovada para contato inicial com os familiares também gerou desgaste e dificuldade, devido à dependência do profissional realizar o primeiro contato.

No entanto, ao olhar para minha trajetória enquanto pesquisadora, consigo, ao final da escrita desta dissertação, perceber que fui transformada. Hoje, faria perguntas que não fiz, conduziria as entrevistas de um outro modo. Isso de forma alguma invalida o percurso, apenas o torna um dos caminhos possíveis para discutir as experiências dessas mulheres que realizam o cuidado do familiar no espaço doméstico. Trabalhar no mesmo ambiente em que fiz a pesquisa implicou diretamente na transformação desse olhar e no desejo de reformulações, de novas descobertas e discussões. Apesar da facilidade de ida a campo por pesquisar onde trabalho,

houve necessidade de reorganizações e reflexões na implicação da figura pesquisadora e profissional.

Ao encerrar esta dissertação, é preciso afirmar que novas pesquisas são consideradas necessárias na temática dos cuidados paliativos domiciliares, envolvendo o contexto familiar, o cuidador e seus desdobramentos, o ambiente e as demandas envolvidas, para que seja possível ampliar o olhar para atenção domiciliar, sua complexidade e potência.

Referências

- Álvarez, P. J. Z., & Mendoza, C. L. M. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2-5. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v30n1/1134-928X-geroko-30-01-00002.pdf>
- American Occupational Therapy Association, A. (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3^a ed. traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade De São Paulo*, 26(esp), 1-49. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>
- Arantes, A. C. L. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2^a ed., pp. 56-74). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Araújo, J. F., Freitas, F. B. D., Cavalcante, J. R. D., Freitas, J. M. S., Silva, A. E., & Santos, W. P. (2018). O universo masculino no domicílio: a visão dos homens acerca do Programa Melhor em Casa. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42(123), 1-6. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.123>
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Couto, A. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>
- Atty, A. T. M., & Tomazelli, J. G. (2018). Cuidados paliativos na Atenção Domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. *Saúde Debate*, 42(116), 225-236. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811618>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012) A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão

- integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barreto, M.S.F. (2018) Burnout no Cuidador Informal e Estratégias de Coping. [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra] Portugal. Recuperado de: <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/81877/1/Tese%20de%20MIM%20Mariana%20Sofia%20Rodrigues%20Barreto.pdf>
- Boff, L. (2005). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Revista Inclusão Social*, 1(1), 28-35. <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503/1689>
- Bondía, J. L. (2002) Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 19, 20-28. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>
- Borges Junior, L. H. (2018). *Análise do custo efetividade de um serviço de Atenção Domiciliar* [Tese de doutorado, Universidade federal de Uberlândia]. Repositório Institucional - Universidade Federal de Uberlândia. <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/29918>
- Brasil. (2021) *Ministério da Saúde – Governo Federal do Brasil*. Serviço de Atenção Domiciliar- Melhor em Casa. Brasil. <https://www.gov.br/saude/pt-br>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. (2012). *Caderno de Atenção Domiciliar*. Ministério da Saúde. http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_v01.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. (2013). Caderno de Atenção Domiciliar (v. 2). Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. (2011). *Manual Instrutivo do Melhor em Casa*. Ministério da Saúde.

- Castro, E. A. B., Leone, D. R. R., Santos, C. M., Neta, F. C. C. G., Gonçalves, J. R. L., Contim, D., & Silva, K. L. (2018). Organização da Atenção Domiciliar com o Programa Melhor em Casa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>
- Cordeiro, F. C. (2017). *O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: Interface dos cenários brasileiro e francês* [Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. LUME Repositório Digital UFRGS. <http://hdl.handle.net/10183/152722>
- Corrêa, A., Andrade, A. (2020). Qual o papel do trabalho doméstico feminino no modo de produção capitalista? Uma análise comparativa das interpretações de Silvia Federici e Roswitha Scholz. *Germinal: Marxismo e Educação em Debate*, 12(1), 51-62. <http://dx.doi.org/10.9771/gmed.v12i1.36647>
- Cossermelli, A. P. (1999). A casa como símbolo do self. *Pós. Revista do Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo da FAUUSP*, (7), 6-15. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-2762.v0i7p6-15>
- Costa, T. F., Ferreira, G. R. S., Pimenta, C. J. L., Silva, C. R. R., Leal, N. P. R., Bezerra, T. A., & Costa, K. N. F. M. (2020). Ansiedade, depressão e estresse em cuidadores de sobreviventes de acidente vascular encefálico. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 24, 1-8. <http://doi.org/10.5935/1415-2762.20200049>
- Cruz, M. E. A., Silva, D. V. A., Carmo, J. R., Araújo, G. D., Camisasca, L. R., Pereira, F. A. F., Gusmão, R. O. M., & Araújo, D. D. (2020). Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na Atenção Domiciliar. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 14(e244235), 1-8. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244235>
- Dahdah, D. F., & Carvalho, A.M.P. (2014) Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos

- dependentes no contexto da família. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 22(3), 463-472. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.067>
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Fratezi, F.R., & Gutierrez,B.A.O (2011) Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>
- Feltman, C. S. (2002). *Um olhar para o sujeito e sua morada* [Dissertação de mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública]. ARCA Repositório Institucional da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/5191>
- Figueiredo, M. T. A. (2006). Reflexões sobre cuidados paliativos no Brasil. *Prática hospitalar*, 47, 37-40.
- Grah, B. (2018) O programa melhor em casa enquanto arquétipo do familismo na política de saúde e suas nuances no estado de santa catarina. *[Dissertação de Mestrado Universidade Federal de Santa Catarina]*. Florianópolis, Santa Catarina. Repositório institucional: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/189923>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos avançados*, 30(88), 155-166. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- Hospital de Clínicas de Uberlândia. (2019, 18 de julho). *HCU recebe representantes para conhecerem serviço de Atenção Domiciliar (SAD)*. Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia. <https://www.hc.ufu.br/noticia/hcu-recebe-representantes-hospitais-conhecerem-servico-atencao-domiciliar-sad>

Ignácio, D.S. (2017) Alta hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em cuidados paliativos no domicílio, uma visão integrativa. [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo] Ribeirão Preto. Repositório institucional Universidade Federal de São Paulo: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22134/tde-18072017-092819/pt-br.php>

Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar. (2014). *Protocolo de cuidados paliativos*. Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar. https://www.isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protocolo_cuidado_paliativo.pdf

Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde*, 34(4), 420-429. http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf

Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm

Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm

Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S., Feitosa, L. B., & Caprara, A. (2011) Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>

- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos: Editora Diagraphic.
- Maldonado, T. C. P. (2019). “*Melhor em Casa!?*” *A resiliência do profissional frente a prática do atendimento domiciliar* [Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo]. Falta Repositório Institucional da PUC-SP. <https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22702/2/Thais%20de%20Cassia%20Peixoto%20Maldonado.pdf>
- Matsumoto, D. Y. (2009). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2^a ed., pp. 23-30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Meihy, J. C. S. B., & Holanda, F. (2007). *História oral como fazer, como pensar*. Editora Contexto.
- Minayo, M. C. S. (2021). Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 7-15. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
- Mioto, R.C.T, Prá, L.R.D. (2018) Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. *XIII Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social/ENPESS*.
- Moura, K. R., Sousa, E. M. S., Pereira, K. L. A., Barroso, L. M. F. M., Miranda, M. S., & Carvalho, G. C. (2019). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 13(5), 1183-1191. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a239086p1183-1191-2019>

- Nishimura, F., Carrara, A. F., & Freitas, C. E. (2019). Efeito do programa Melhor em Casa sobre os gastos hospitalares. *Revista de Saúde Pública*, 53(104), 1-9. <http://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053000859>
- Nogueira, M. L. M., Barros, V. A. de, Araújo, A. A. G., & Pimenta, D. A. P. (2017). O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 12(2), 466-485. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180989082017000200016&lng=pt&tlang=pt.
- Oláio, P., Moreira, M., Moreira, I., Martins, J., & de Souza, A. (2018). Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/ Brasil. *Cogitare Enfermagem*, 23(2), 1-11. <http://doi.org/10.5380/ce.v23i2.53787>
- Oliveira, M. B. P., Souza, N. R., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M., & Brito, J. A. (2011). Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Ana Nery*, 21(2), 1-6. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
- Oliveira, S. G. (2014). *Melhor em Casa? Um estudo sobre a Atenção Domiciliar* [Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. LUME Repositório Digital UFRGS. <http://hdl.handle.net/10183/105250>
- Oliveira, S. G., & Kruse, M. H. L. (2017). Melhor em Casa: dispositivo de segurança. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(1), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002660015>
- Pinto, E. A., Silva, D. D. A., Santos, R. M., & Trezza, M. C. S. F. (2012). Necessidades de cuidados expressas pela família que possui um acamado no domicílio. *Enfermagem em Foco*, 3(4), 194-197. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2012.v3.n4.383>

Portaria nº 2029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema

Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html

Portaria nº 2416, de 23 de março de 1998. Estabelece requisitos para credenciamento de

Hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. Ministério da Saúde.

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt2414_23_03_1998.html

Portaria nº 2527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do

Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde.

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html

Portaria nº 2529, de 19 de outubro de 2006. Institui a internação domiciliar no SUS. Ministério

da Saúde. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html

Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema

Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Ministério da Saúde.

https://www.in.gov.br/materia//asset_publisher/Kujrw0TzC2Mb/content/id/22685962/do_1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827

Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema

Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde.

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html

Paiva, R. S., Valadares, G. V. (2013) Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam

na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. *Escola Anna Nery [online]*, v.

17, n.2, p. 249-255. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200007>

Pozzoli, S. M. L., & Cecílio, L. C. O. (2017). Sobre o cuidar e o ser cuidado na Atenção

Domiciliar. *Saúde em Debate*, 41(115), 1116-1129. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711510>

Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Ministério da Saúde. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html

Resolução nº 41, de 32 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde. https://www.in.gov.br/materia-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710

Rodrigues, L. F. (2012) Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2^a ed., pp. 86-91). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Sady, E. R., Silva, L. M., Veiga, V. C., & Rojas, S. S. (2021). Cuidados neuropaliativos: novas perspectivas dos cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 33(1), 146-153. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20210016>

Santos, S. M. A., & Rifiotis, T. (2003). Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In A. L. Neri, M. Cachioni, & O. R. M. V. Simson (Orgs.), *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil* (pp. 141-162). Editora Alínea.

Savassi, L. C. M., & Modena, C. M. (2012). As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador. *Revista de APS*, 16(3), 313-319. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15204>

Scalco, J. C., Tavares, K. O., Vieira, L., Silva, J. R., & Bastos, C. C. C. B. (2013). O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Revista Kairós Gerontologia*, 16(1), 191-208. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2013v16i1p191-208>

- Silva, A.P., Barros, C.R., Nogueira, M.L.M., Barros, V.A. (2007) “Conte-me sua história”: reflexões sobre o método de História de Vida. *Mosaicos: estudos em psicologia*, 1(1), 25-35. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/mosaico/article/view/6224>
- Silva, V. P., & Barros, D. D. (2010) Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 21(1), 68-73. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i1p68-73>
- Silva, A. E. (2018). *A produção de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar* [Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais]. Repositório Institucional Universidade Federal de Minas Gerais. <http://hdl.handle.net/1843/BUOS-B4GFE9>
- Silva, C. K. A., Freitas, C. A. S. L., & Goyanna, N. F. (2018). Caracterização dos usuários do programa Melhor em Casa em Sobral- Ceará. *Essentia*, 19(2), 23-33. <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/232>
- Silva, K., Silva, Y., Lage, É., Paiva, P., & Dias, O. (2017). Por que é Melhor em Casa? A percepção de usuários e cuidadores da Atenção Domiciliar. *Cogitare Enfermagem*, 22(4), 1-9. <http://doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>
- Silva, Y. C., & Silva, K. L. (2020). Constituição do sujeito cuidador na Atenção Domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 24(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0335>
- Sousa, G. S., Silva, R. M., Reinaldo, A. M. S., Soares, S. M., Gutierrez, D. M. D., & Figueiredo, M. L. F. (2021). “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 27-36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
- Valla, V. V. (2000) Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 4(7), 37-56. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832000000200004>

Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2008). O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 1-8.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400018>

Apêndice I

Roteiro de entrevista

Parte 1 - Caracterização:

Sexo do cuidador: () Fem. () Masc. Idade: _____

Escolaridade: _____

Ocupação prévia: _____

Vínculo com paciente: _____

Mora na mesma casa? _____

Se não, mora em outro bairro? _____

Quem mora na casa: _____

Idade do paciente: _____

Diagnóstico do paciente: _____

Quanto tempo ficou internado: _____

Quanto tempo está em casa: _____

Religião: _____

Parte 2 - Conte-me sobre sua história de vida

Parte 3 - Questões norteadoras:

A. Conte-me sobre o cotidiano dos cuidados

- O que você precisa fazer diariamente para o cuidado do paciente hoje?
- Houve mudanças na rotina antes da internação?
- Cuida sozinha ou alguém ajuda você? (Se sim: o que essa/s pessoa/s fazem? elas ficam responsáveis pelo que?)
- Você acredita que recebe ajuda de algum serviço de saúde ou outra instituição para cuidar do paciente?

B. Como foi o processo de alta do hospital na sua visão?

- Quando paciente estava hospitalizado, você recebeu alguma explicação sobre o que ele tinha/ sobre o quadro de saúde?
- Como foi o processo de alta do hospital e a vinda para casa? Como você se sentiu?

- Foi necessária alguma modificação na casa para receber o paciente em casa?

C. Como é para você o “estar em casa”?

- Você acha que tem alguma diferença sobre o cuidar em casa do primeiro dia em que o paciente veio para casa até hoje? Fale sobre isso.

D. Como é a vivência do dia a dia para vocês

Houve mudança no relacionamento familiar com a vinda do paciente para casa? (ex: diálogo, brigas, demonstração de afeto ou preocupação)

Você como cuidador principal tem momentos de lazer?

Como é seu sono?

Tem momentos de descanso?

E. Se você pudesse deixar um recado para uma pessoa que está se tornando hoje cuidador de uma pessoa como o [nome do paciente], o que você diria?

Apêndice II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “*Interfaces do cuidado paliativo domiciliar perene: narrativas do cuidador familiar sobre subjetividades cotidianas*”, sob a responsabilidade dos pesquisadores Veronica Gomes Assunção Borges e Renata Fabiana Pegoraro (Orientadora), vinculadas à Universidade Federal de Uberlândia.

Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender como se dá o cotidiano da família que tem um paciente sendo cuidado em casa, por um período prolongado, de meses ou anos, e também identificar as peculiaridades de ter um familiar em cuidados paliativos sendo cuidado em casa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Veronica Gomes Assunção Borges e será entregue a você no momento da visita em sua residência. Ao receber o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será dado a você o tempo necessário para avaliar se deseja ou não participar desta pesquisa. O TCLE será assinado se você estiver de acordo com os dizeres, e depois disso, terá início a coleta de dados (entrevista).

Na sua participação, você responderá perguntas de caracterização geral (tais como idade, sexo, vínculo com o paciente) e perguntas mais específicas sobre sua história de vida e seu cotidiano de cuidado (suas experiências sobre a vivência no lar, como é cuidar em casa). Teremos, portanto, uma entrevista, em forma de conversa, que será feita na sua residência. A duração de uma entrevista em pesquisa qualitativa é de, em média, 60 minutos e não mais que 1h e 30min.

No primeiro momento você responderá perguntas, como idade, sexo, qual vínculo o paciente, há quanto tempo cuida. Em um segundo momento conversaremos sobre sua história de vida, seu cotidiano de cuidado, a experiência para a família, como é estar em casa para você e como percebe que é para o paciente.

A entrevista será gravada apenas a sua fala (áudio) no dia da entrevista, que será realizada em sua residência, conforme sua escolha. As informações dessa entrevista serão transcritas (passadas para o papel) e os áudios serão excluídos (apagados) após a transcrição. Em nenhum momento você será identificado(a). Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem em possíveis mudanças na sua rotina devido a necessidade da sua presença para responder a entrevista, que acontecerá em um dia e horário escolhido por você mesmo. Também é possível que você se sinta desconfortável com alguma pergunta feita a você e, neste caso, você pode escolher não responder à pergunta ou mesmo interromper a entrevista, se assim o desejar. Outro risco pertinente às pesquisas científicas é a identificação do participante. Para minimizar este risco, os pesquisadores não utilizarão o nome de nenhum participante, nem divulgarão para equipe que o acompanha. Outro cuidado será o uso de números para identificar cada entrevista transcrita, bem como

uso desses mesmos números ou de nomes fictícios no momento de divulgação científica de resultados. Esclarecemos que em caso de comprovação de dano médico ou psicológico em função da pesquisa, os custos serão cobertos ou resarcidos pelas pesquisadoras. Os benefícios serão que você terá oportunidade de expressar suas opiniões e compreensões a respeito do seu cotidiano de cuidado. E você também se beneficiará indiretamente, pois nos auxiliando com esta pesquisa estará contribuindo ampliar a compreensão sobre a rotina do paciente que tem o cuidado prolongado em casa, pelos familiares, o que gerará novas informações sobre a temática.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Renata Fabiana Pegoraro na Av. Pará, 1720 - Bloco 2C, Sala 47, Bairro Umuarama, Instituto de Psicologia, no Campus Umuarama da Universidade Federal de Uberlândia, em Uberlândia - MG, CEP 38405-320, Telefone: (34) 3225-8534. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

Anexo I



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Interfaces do cuidado paliativo domiciliar perene: narrativas do cuidador familiar sobre subjetividades cotidianas

Pesquisador: Renata Fabiana Pegoraro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12910519.5.0000.5152

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFU

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.356.920

Apresentação do Projeto:

Segundo os pesquisadores:

"Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. Houve uma transformação do olhar da medicina curativa, voltando-se ao sujeito e à sua complexidade, de maneira integrativa: mente, corpo, espírito, tornando uma proposta interdisciplinar e complementar. Apesar da concentração atualmente ainda ser voltada aos espaços hospitalares, é possível perceber o crescimento da atenção domiciliar como alternativa ao cuidado, rompendo barreiras e visões voltadas ao cuidado em saúde do modelo hospitalocêntrico. Nesse sentido, é possível abordar o domicílio e sua complexidade social e cultural, relacionando-se com o processo saúde-doença. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) há o programa Melhor em Casa, o qual trabalha com atenção domiciliar, tendo, dentre outras demandas, o acompanhamento ao paciente em cuidados paliativos."

METODOLOGIA

Endereço: Av. João Naves de Avila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 3.356.920

Procedimento de coleta de dados e procedimentos ético

O primeiro passo será identificar, com auxílio da equipe do programa Melhor em casa do Hospital de Clínicas de Uberlândia, familiares cujo perfil seja o descrito em "critérios de inclusão".

O segundo passo será o contato com esses familiares, por telefone ou pessoalmente, realizado pela equipe do programa Melhor em casa do Hospital de Clínicas de Uberlândia, falando sobre a pesquisa e verificando se a pesquisadora poderá entrar em contato com eles para explicar sobre. Justifica-se a necessidade de que a equipe do Melhor em Casa pergunte aos familiares sobre a possibilidade de ceder seu telefone para a pesquisadora, pois esses familiares não se deslocam ao HCU para quaisquer ações do programa, por cuidarem em tempo integral do familiar em domicílio.

Nesta etapa, a equipe do programa Melhor em Casa do HCU esclarecerá que o familiar/potencial participante da pesquisa que não fornecer a autorização para repasse do telefone não terá prejudicada a sua participação ou participação do paciente no programa de atenção domiciliar.

Em caso positivo, ocorrerá o terceiro passo: contato telefônico da pesquisadora com os familiares solicitando realizar uma visita em seu domicílio para apresentar-se, apresentar os objetivos da pesquisa e verificar interesse em colaborar.

Existindo interesse em colaborar, será realizado o quarto passo: agendamento da entrevista. Neste momento, escolhido conforme preferência do entrevistado, será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura e, posterior a isso, terá início da entrevista audiogravada, que será desgravada após a transcrição, conforme consta no TCLE. A previsão é de que cada entrevista tenha duração máxima de 90 minutos. Caso esse tempo seja atingido, será agendado novo dia e horário para finalização da entrevista.

Critérios de inclusão (de participantes):

- Famílias assistidas pelo Programa Melhor em Casa do Hospital de Clínicas de Uberlândia, com pacientes em cuidados paliativos há pelo menos 03 meses;
- Ser o cuidador principal do paciente;
- Participante com idade maior de 18 anos;
- Participante que tenha concordado em participar da entrevista.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 3.356.920

Critérios de exclusão (de participantes):

- Participante com idade menor de 18 anos;
- Participante que tenha discordado em participar da entrevista;
- Cuidador contratado (cuidador formal) ou que não tenha vínculo familiar com o paciente.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o cotidiano de familiares no cuidado paliativo a longo prazo em contexto domiciliar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores:

Riscos:

Os riscos consistem em possíveis mudanças na rotina do entrevistado devido a necessidade da sua presença para responder a entrevista, que acontecerá em um dia e horário escolhido por ele mesmo. Também é possível que se sinta desconfortável com alguma pergunta feita e, neste caso, poderá escolher não responder à pergunta ou mesmo interromper a entrevista, se assim desejar. Outro risco pertinente às pesquisas científicas é a identificação do participante. Para minimizar este risco, os pesquisadores não utilizarão o nome de nenhum participante, nem divulgarão em que unidade de saúde ele(a) trabalha. Outro cuidado será o uso de números para identificar cada entrevista transcrita, bem como uso desses mesmos números no momento de divulgação científica de resultados. Em caso de comprovação de dano médico ou psicológico em função da pesquisa, os custos serão cobertos ou resarcidos pelos pesquisadores.

Benefícios:

Os benefícios serão a oportunidade de expressar suas opiniões e compreensões a respeito das ações de cuidado realizadas junto ao paciente. Além disso, um benefício indireto será a possibilidade de, nos auxiliando com esta pesquisa, contribuir para ampliar a compreensão sobre os cuidados familiares a pacientes em atenção domiciliar, o que gerará novas informações sobre a temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Segundo os pesquisadores: " o problema de pesquisa que motiva a investigação é: "Como se dá a experiência do cotidiano vivenciado por familiares de pacientes em cuidados paliativos a longo prazo e em contexto domiciliar?"

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144

UF: MG Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 3.356.920

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam os termos obrigatórios:

=>TCL Erevisadopontuacoesccep26abril19.doc

=>roteiroentrevistaposcep18ab.docx

=>LINKlattes.pdf 12/04/2019 16:26:29

=>termocompromissoassinado.pdf

=>folhaderosto.pdf

=>Declaração de Instituição e Infraestrutura: declaracao.pdf

(NESTE DOCUMENTO O NOME DA PESQUISADORA PRINCIPAL ESTÁ COMO 'RENTA' E NÃO

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos neste protocolo.

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, o CEP manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Data para entrega de Relatório Parcial ao CEP/UFU: Março de 2020.

Data para entrega de Relatório Final ao CEP/UFU: Março de 2021.

OBS.: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

O CEP/UFU lembra que:

a- segundo a Resolução 466/12, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.

b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.

c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução CNS 466/12, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Orientações ao pesquisador :

Endereço:	Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro:	Santa Mônica
UF: MG	Município: UBERLÂNDIA
Telefone:	(34)3239-4131
	CEP: 38.406-144
	Fax: (34)3239-4335
	E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 3.356.920

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via original do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS 466/12), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 466/12). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1282881.pdf	01/05/2019 13:52:55		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado1maioCronogramacorrigido.docx	01/05/2019 13:51:23	Veronica Gomes Assunção Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLErevisadopontuacoesccep26abril19.doc	26/04/2019 10:29:50	Veronica Gomes Assunção Borges	Aceito
Outros	roteiroentrevisataposcep18ab.docx	18/04/2019 11:57:21	Veronica Gomes Assunção Borges	Aceito
Outros	LINKlattes.pdf	12/04/2019 16:26:29	Renata Fabiana Pegoraro	Aceito
Declaração de	termocompromissoassinado.pdf	12/04/2019	Veronica Gomes	Aceito

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 3.356.920

Pesquisadores	termocompromissoassinado.pdf	12:40:52	Assunção Borges	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	12/04/2019 12:34:20	Veronica Gomes Assunção Borges	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao.pdf	12/04/2019 12:28:39	Veronica Gomes Assunção Borges	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERLÂNDIA, 29 de Maio de 2019

Assinado por:

Karine Rezende de Oliveira
(Coordenador(a))