

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

JULIANA BERNARDO NAZARETH

**SER-Á-CUIDADOR-E-FAMILIAR NA VIVÊNCIA DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE E
ENFERMAGEM**

Juiz de Fora

2016

JULIANA BERNARDO NAZARETH

**SER-ÁÍ-CUIDADOR-E-FAMILIAR NA VIVÊNCIA DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE E
ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação/Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^aDr^aAnna Maria de Oliveira Salimena

**Juiz de Fora
2016**

JULIANA BERNARDO NAZARETH

**SER-AÍ-CUIDADOR-E-FAMILIAR NA VIVÊNCIA DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE E
ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação/Mestrado em Enfermagem em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em 31/08/2016

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Anna Maria de Oliveira Salimena – Orientadora
Professora Titular da Faculdade de Enfermagem
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a Dr^a Ívis Emília de Oliveira Souza - 1^a Examinadora
Prof^a Titular da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Prof^a Dr^a Maria Carmen Simões Cardoso de Melo - 2^a Examinadora
Prof^a Adjunta da Faculdade de Enfermagem/UFJF

Prof^a Dr^a Thais Vasconcelos Amorim - 1^a Suplente
Prof^a do Dept^o Enfermagem Aplicada da Faculdade Enfermagem/ UFJF

Prof^a Dr^a Matilde Meire Miranda Cadete – 2^a Suplente
Prof^a Coordenadora do Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da
Família da Faculdade de Medicina da UFMG

“ Dizem que a vida é para quem sabe viver, mas ninguém nasce pronto.
A vida é para quem é corajoso o suficiente para se arriscar e
humilde o bastante para aprender”
(Clarice Lispector)

Dedicatória

Dedico essa dissertação à minha mãe Julia, à minha irmã Dayana e ao meu esposo Juliano.
Vocês são minha fortaleza e minha maior riqueza.

Agradecimentos

Agradeço imensamente a Deus por permitir mais essa conquista. Pai de infinita bondade, obrigada por estar sempre tão presente em minha vida e cuidando sempre de tudo.

À minha maravilhosa mãe, por ser minha maior fonte de inspiração e perseverança em tudo em minha vida. Obrigada por sempre me dar o melhor colo do mundo proporcionando paz e força em todos os momentos alegres e difíceis. Te amo infinitamente minha vida!

À minha amada e especial irmã, Dayaninha, por ser sempre tão presente e vibradora diante de cada etapa conquistada. Te amo demais!

Ao meu amado esposo, por seu amor e compreensão sem limites. Seu apoio, atenção, escuta foram essenciais nessa caminhada. Meu tesouro, você faz toda diferença na minha vida!

À minha querida amiga Andyara por acreditar até mesmo antes de mim mesma, que seria capaz de alcançar esse sonho. Nunca esquecerei o seu singular incentivo e ajuda antes e durante toda caminhada. Presença constante diante das inúmeras dificuldades, jamais teria conseguido sem você!

À minha querida amiga Elaine por sempre com a sua alegria e amizade me apoiar em todos os momentos de minha vida e por ter sido a melhor dupla do mundo na construção ainda de nosso Trabalho de Conclusão do Curso de enfermagem. Você me inspira e motiva sempre.

Aos melhores presentes e companhias do mestrado: Dani, Julinha, Fernanda e Nayara! Obrigada pelo companheirismo e momentos felizes juntas. Dani e Julinha, especialmente a vocês, o meu muito obrigada por toda sensibilidade na escuta e estar-com singularmente.

À minha orientadora Anna Maria, pela motivação e parceria desde a graduação. Pelas mensagens de carinho, incentivo diário e pela compreensão diante das minhas dificuldades.

À professora Thaís pelo carinho tão especial de sempre e contribuições riquíssimas com a construção desde estudo. Você é exemplo de solidariedade e disponibilidade.

Aos professores do Programa de Pós Graduação do Mestrado em Enfermagem da UFJF por todo crescimento propiciado.

Às depoentes, que se mostraram receptivas e acolhedoras, que ao compartilhar um pouco sobre o seu vivido tornou este estudo possível.

Ao meu coordenador e agora amigo Paulinho, por possibilitar e autorizar inúmeras trocas de plantão além das permitidas normalmente para ser presença constante em todas as disciplinas e atividades do mestrado. Obrigada por todo incentivo e compreensão desde o início.

À Elisângela, secretária do mestrado, por sempre estar disposta a ajudar e por nos receber com sorriso e alegria radiantes, nos contagiando sempre com sua vibração positiva.

Enfim, agradeço a todos que fizeram parte da realização desta significativa conquista!

RESUMO

Objetivou-se desvelar sentidos do cuidador familiar na vivência da internação domiciliar. Método de investigação qualitativa, fundado na fenomenologia de Martin Heidegger. Constituíram-se cenário as residências das famílias cadastradas no Departamento de Internação Domiciliar localizado na zona da mata, no interior de Minas Gerais e que atende exclusivamente pela rede pública de saúde do Sistema Único de Saúde, sendo participantes 13 cuidadores familiares. A entrevista fenomenológica teve como questões orientadoras: como é para você cuidar de seu familiar em casa? Você recebeu alguma orientação para vivenciar este momento? Como é sua relação com os profissionais que prestam a Assistência Domiciliar? Dos depoimentos, emergiram então as estruturas essenciais de modo a construir as Unidades de Significados. A compreensão vaga e mediana desses significados permitiu a elaboração do fio condutor que conduziu ao segundo momento metódico, a compreensão interpretativa ou hermenêutica. O modo de ser-aí-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar é desvelado pelo cuidador familiar lançado na *facticidade* quando se mostram como ser-no-mundo-de-cuidados ao familiar. O ser-aí-cuidador-familiar permanece no modo da *ocupação* ao desempenhar suas atividades. Mostrou que *na manualidade* esta junto-a e é ser-para-cuidar. A relação do cuidador-familiar com o Departamento de Internação Domiciliar deixa-se dominar pela *cotidianidade* mostrando-se como ser da *impropriedade* ao desconsiderar-se como ser de possibilidades. Revela o *fatalório* na reprodução da linguagem técnica que não é do cuidador. Desvela o ser-no-mundo presente nas relações interpessoais harmoniosas com os profissionais de saúde ao exercer um *cuidado inautêntico*. Conhecer os sentidos que os cuidadores familiares atribuí ao seu fazer possibilitará que gestores de saúde e membros da equipe multiprofissional de saúde de internação domiciliar possam repensar as intervenções mais direcionadas de acordo com necessidades singulares de cada paciente e cuidador familiar.

Palavras-chave: Serviços de assistência domiciliar. Enfermagem. Cuidadores

ABSTRACT

This study aimed to reveal the meanings of family caregivers in the experience of home care. Method of qualitative research, based on the phenomenology of Martin Heidegger. Was established as setting the residences of families enrolled in the Department of Home Care located in Minas Gerais and caters exclusively by the public health by the Unified Health System, with participants 13 family caregivers. The phenomenological interview was to guiding questions: how to you take care of your family at home? You received some guidance to experience this moment? How is your relationship with the professionals who provide Homecare? Then emerged the essential structures in order to build Units Meanings. The vague understanding of the meanings and median led to the elaboration of a wire leading to the second moment methodical, interpretive or hermeneutics understanding. The mode of being-there-caregiver-family-of-patient in-hospital-home is unveiled by the family caregiver launched in factuality when they are being in the world-of-care to family. The being-caregiver-family remains in occupation mode to perform their activities. The being-there-family and being-there-caregiver showed that in manualidade this together and it is being-for-care. The relationship of the caregiver-familiar with the Department of Home Care allowed to dominate the everydayness showing up as being of impropriety to be disregarded as being possibilities. Reveals the talk in the reproduction of technical language that is not the caregiver. Unveils the being in the world in this harmonious interpersonal relationships with healthcare professionals to exercise care inauthentic. We believe that knowing the way that family caregivers attribute to their doing enables health managers and members of the multidisciplinary team of home care health can rethink the most targeted interventions according to individual needs of each patient and family caregiver.

Keywords: Home care services. Nursing. Caregivers

SUMÁRIO

I	INTRODUÇÃO	11
1.1	Aproximação à temática.....	11
1.2	Objetivo do estudo.....	13
II	SOLO DE TRADIÇÃO	14
2.1	O Surgimento da atenção domiciliar como modalidade de cuidado em saúde.....	14
2.2	A organização da internação domiciliar no SUS.....	16
2.3	O funcionamento da atenção domiciliar no SUS	18
2.4	A organização do atendimento domiciliar	21
2.5	O cuidador familiar no contexto da internação domiciliar	22
2.6	A enfermagem no contexto da internação domiciliar	25
III	REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO E METÓDICO	27
IV	CAMINHOS DO ESTUDO	30
4.1	Cenário.....	31
4.2	Participantes.....	31
V	ANÁLISE COMPREENSIVA	33
5.1	Historiografia.....	33
5.2	Perspectivas do mostrar-se dos participantes durante a entrevista fenomenológica	34
5.3	A compreensão vaga e mediana: significados da vivência dos familiares frente à internação domiciliar	38
5.4	A compreensão vaga e mediana dos cuidadores familiares significando a vivência frente à internação domiciliar.....	42
5.5	O fio condutor.....	43
5.6	Compreensão interpretativa- 2º momento metódico.....	44
VI	CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
VII	REFERÊNCIAS	52
	APÊNDICES	56
	Norteamento de Entrevista.....	56
	ANEXOS	
	Anexo 1- Autorização Chefe Departamento de Internação Domiciliar	57
	Anexo 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	58
	Anexo 3- Parecer Técnico Comitê de Ética	59

INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação à temática e a situação em estudo

A inquietação para realizar um estudo a respeito da vivência da família frente à Internação Domiciliar (ID) surgiu a partir de uma experiência pessoal, pois uma pessoa próxima e amada tornou-se paciente de ID em minha residência em virtude de uma doença crônica passando a ser dependente de oxigênio medicinal. Mesmo sendo profissional da área da saúde desconhecia essa modalidade de assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como a sua existência no município em que resido.

Durante o Curso de Graduação em Enfermagem, principalmente no decorrer dos dois últimos períodos, tive a oportunidade de ter maior contato com pessoas hospitalizadas e assim observar a presença constante de seus familiares na rotina de tratamento. Desde então fiquei instigada em compreender melhor os aspectos que influenciam o cuidado de si e como é realizado o cuidado de enfermagem com as famílias.

Depois de alguns anos, atuando como enfermeira do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e Emergência (SAMU), deparei-me com duas experiências marcantes que motivaram novamente a buscar compreender a vivência do cuidador familiar com pacientes em internação domiciliar: duas famílias diferentes, porém ambas assistidas pelo Departamento de Internação Domiciliar (DID) no município em que resido.

O primeiro atendimento ocorreu na residência de uma senhora de 85 anos com muitos anos, totalmente dependente e em uso de Ventilador Mecânico por meio do Suporte Ventilatório por Pressão (BIPAP), com o quadro de Insuficiência Respiratória Aguda. Chamou minha atenção desde o primeiro contato com essa família, que mostrava estar totalmente inserida e envolvida no plano de cuidados da paciente. Demonstrava destreza ao manusear aparelhos como de aspiração, oxímetro e BIPAP, mesmo não sendo profissional da área da saúde. Fornecia dados e informações de extrema relevância para a compreensão do histórico e evolução do quadro clínico da paciente naquele momento de emergência.

No segundo atendimento, uma admiração bem diferente com os familiares de uma criança 10 meses de vida, traqueostomizada e com diagnóstico médico prévio de paralisia cerebral, com histórico de epilepsia recorrente. Demonstravam não possuir habilidades mínimas com o cuidado com a criança e pouca familiaridade com os aparelhos disponíveis para seu monitoramento e cuidados.

A partir dessas situações vários sentimentos e indagações envolveram meu ser desde então e me despertaram grande interesse em desvelar a vivência dessas famílias em um momento tão singular de suas vidas, tornando objeto desse estudo a vivência do cuidador familiar frente à internação domiciliar.

Nos últimos anos estão ocorrendo em nosso país mudanças significativas nos aspectos demográficos, epidemiológicos, sociais e culturais. Juntamente a isso tudo, ocorre ainda o aumento cada vez maior da longevidade, a inversão da pirâmide etária, a cronificação de doenças com novos e importantes desafios decorrentes do envelhecimento populacional (BRASIL, 2013).

O envelhecimento populacional e as limitações que este pode trazer ao indivíduo, seja pelo aparecimento de doenças crônicas não transmissíveis e suas consequências ou pelas perdas cognitivas e funcionais no avançar da idade, vem demandando cuidados domiciliares e mudanças no cotidiano de muitas famílias (PEDREIRA, 2012).

Demandas por melhor qualidade da atenção, por cuidados integrais, garantia da continuidade da assistência e o alto custo da atenção hospitalar demonstram a necessidade de novas estratégias para o cuidado em saúde. Dentre essas, a Internação Domiciliar merece destaque, pois possui como objetivos principais a desospitalização precoce, à diminuição das reinternações e um processo de tratamento mais humanizado (BRASIL, 2013).

O modelo de saúde hospitalocêntrico se adapta melhor para o atendimento de doenças com resolutividade rápida não dando conta da atual demanda decorrente de doenças crônicas degenerativas. Assim, acredita-se ser necessária a existência de modalidades alternativas de atenção que considerem essa problemática (BRASIL, 2013).

Estudos divulgados na literatura nacional demonstram que o domicílio pode se apresentar como um espaço potencializador de mudanças no processo de cuidado no sentido da integralidade, pois favorece ampliação do olhar e do agir

desinstitucionalizado, indo além das questões especificamente técnicas, permitindo que a prática clínica seja reinventada e reconhecendo a pessoa em suas múltiplas relações (PEREIRA,2014).

As pessoas recebem o que o sistema considera melhor, mas sem vislumbrar o que é mais significativo para o indivíduo. Assim, falta avaliar, detectar as dificuldades e as deficiências de programas de saúde implantados, realizar questionamentos efetivos e dirigido com enfoque no que pode melhorar tendo como objetivo viabilizar mais recursos na direção certa para o saneamento de falhas ou para servir de modelo para a criação de novos programas dentro do sistema de saúde.

1.2 OBJETIVO DO ESTUDO

Desvelar sentidos da vivência do cuidador familiar frente à internação domiciliar.

2Solo de Tradição

Este capítulo versa sobre a temática de internação domiciliar, referenciando a posição prévia que para Heidegger (2013) apreende o solo de tradição, existente na literatura que é o conhecimento da ciência tradicional sobre assistência domiciliar.

De certo modo e em certa medida, a presença se compreende a si mesma de imediato a partir da tradição. Essa compreensão lhe abre e regula as possibilidades de seu ser. Seu próprio passado, e isso diz sempre o passado de sua “geração”, não segue, mas precede a presença, antecipando-lhe os passos (HEIDEGGER, 2013, p.58).

2.1 O Surgimento da Atenção Domiciliar como Modalidade de Cuidado em Saúde

O cuidado domiciliar a saúde é uma prática que remete a própria existência das famílias como unidade de organização social (FEUERWERKER, 2008).

Relatos históricos em medicina descrevem cuidados domiciliares e hospitalares começando por um médico chamado Imhotep, que na terceira dinastia do Egito Antigo (século XIII a.c.) atendia o paciente em um consultório/hospital, sendo responsável pelo atendimento ao Faraó nas dependências do palácio. Há relatos que na Grécia Antiga, o médico Asklépios atendia na residência do paciente e seus seguidores em templos. No século V antes de Cristo, Hipócrates descreve em Tratado sobre os ares, às águas e os lugares a eficiência de atender-se no domicílio destacando-se o bom êxito nesses atendimentos. No final do século XVII, o fundador da homeopatia, Samuel Hanneman passou a visitar os enfermos por acreditar que o médico tem o dever de lutar contra a enfermidade independente do local onde se tratava essa luta (AMARAL *et al.*, 2001).

O século XX destaca-se por mudanças significativas em nosso país nos aspectos demográficos, epidemiológico, sociais com a inversão da pirâmide etária, aumento da longevidade, mudança no perfil de adoecimento com presença cada vez mais significativa de agravos crônicos acometendo a população, surgindo assim novas necessidades decorrentes do envelhecimento populacional, do controle de

gastos e em iniciativas racionalizadoras na organização do trabalho fortalecendo práticas anti-hegemônicas e a necessidade da formulação de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde(SILVA *et al.*, 2010).

Portanto, a Internação Domiciliar se apresentou como alternativa ao cuidado hospitalar, fazendo do espaço domiciliar novas formas de desinstitucionalização do cuidado e novas alternativas tecnológicas do trabalho em saúde (FEUERWERKER e MERHY, 2009).

A Atenção Domiciliar potencializa o resgate dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS)(integralidade, universalidade e equidade) e deve ser assumida como prática centrada na pessoa como responsável no processo de saúde-doença (BRASIL, 2012).

A Atenção Domiciliar apresentou grande crescimento nos países desenvolvidos na Europa e na América do Norte. Em 1947 surgiu o primeiro serviço de Atenção Domiciliar nesta modalidade, vinculado ao Hospital Guido Montefiore de Nova York nos Estados Unidos e foi a partir da década de 1980, com o surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida(AIDS), que a assistência domiciliar cresceu (MERHY e FEUERWERKER, 2009).

Em países desenvolvidos, como por exemplo a Suíça, o desenvolvimento de serviços de cuidados no domicílio iniciou-se em 1950, primeira forma de atendimento a idosos oferecido não só para os pobres mas para todos os grupos sociais na sociedade (SZEBEHELY,2012).

Em 1947 surgiu no Brasil a Atenção Domiciliar como extensão do hospital, mais foi em 1949 que houve a primeira forma organizada de assistência domiciliar com o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência, seguindo na década de 1990a tendência mundial para o serviço organizado na forma de Cuidado Domiciliar (Home Care) concentrado nos grandes centros e empresas privadas fazendo com que ocorresse à necessidade de regulamentação de seu funcionamento e de Políticas Públicas de modo a incorporar sua oferta às práticas institucionalizadas no Sistema Único de Saúde(SILVA *et al.*, 2010).

Diante do crescente aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas e suas complicações, a atenção domiciliar em suas diversas formas de organização, surge como importante alternativa do serviço de atenção à saúde (BRASIL, 2012).

É apontado como importantes campos para o desenvolvimento da atenção domiciliar a desospitalização de internações desnecessárias, acelerar o processo de alta para ampliar a rotatividade dos leitos hospitalares e diminuir, evitar o quadro de reinternações recorrentes de pacientes crônicos (FEUERWERKER, 2008).

A internação domiciliar emerge como modalidade de cuidado para suprir as necessidades atuais de cuidados permanentes, tanto em pacientes terminais, quanto aos doentes crônicos, evitando internações hospitalares desnecessárias (OLIVEIRA,2012).

2.2 A Organização da Internação Domiciliar no Brasil em Nível do SUS

Têm-se do ponto de vista normativo a publicação da Portaria nº 2.416 de 1998 que estabelece requisitos e critérios para credenciamento de hospitais e para a realização de Internação Domiciliar no SUS (BRASIL, 2012).

Em 4 de setembro de 2001 foi instituída a Portaria GM/MS nº 1.531 para propiciar aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS (BRASIL, 2012).

Debates sobre as diferentes modelagens da atenção domiciliar começaram a ganhar espaço no âmbito Federal em 2002, com a instituição da Lei Federal nº10.424/2002 que incorpora à Lei Federal 8080/90 o Capítulo VI e do art. 19-1, estabelecendo no âmbito do SUS, o Atendimento Domiciliar e a Internação Domiciliar(BRASIL, 1990).

Em 2006, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária(ANVISA)instituiu a Resolução nº11/2006 que “Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar” orientando as normas de funcionamento dos serviços de AD (BRASIL, 2006). No mesmo ano, o Ministério da Saúde lançou a Portaria GM/MS nº2529/2006 que regula a Internação Domiciliar no âmbito do SUS como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exigiam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que passariam a ser mantidas em casa por equipe exclusiva para esse fim(BRASIL, 2006 a).

Em 2008, por meio da Portaria GM/MS nº1370, regulamentada pela Portaria SAS/MS nº370 de julho de 2008, o Ministério da Saúde ampliou a cobertura das

patologias elegíveis para cadastramento no programa. Ressalta-se que essa medida foi ainda insuficiente persistindo na cobertura apenas a doenças neuromusculares e excluindo causas de insuficiência respiratória permanente como o trauma raquimedular por exemplo. (BRASIL, 2012).

Entretanto, a transferência de recursos não chegou a ser efetivada e a regulamentação e o debate na esfera federal sobre a atenção domiciliar se manteve estagnado de 2006 a 2011, ano que essa portaria foi revogada, havendo assim, uma grande lacuna em relação a regulamentação da atenção domiciliar em nível federal. Essa portaria apesar de ter sido revogada em agosto de 2011, pode ser considerada como um avanço no sentido que retomou a discussão de forma mais ampla e ainda estabelecia o repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes (BRASIL, 2012).

Em Agosto de 2011, o Ministério da Saúde lançou por meio da Portaria GM/MS nº 2029/2011 de 24 de agosto de 2011, o Programa Melhor em Casa que instituiu e definiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS revogando a Portaria nº 2529 de 2006, representando um marco e um compromisso de que a atenção domiciliar é uma prioridade (BRASIL, 2011).

O Programa Melhor em Casa é um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e deve estar estruturado nessa perspectiva de acordo com a proposição da Portaria GM/MS nº 1600 de julho de 2011 e das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012).

Desde 2011, a Portaria Ministerial que instituiu a Política de Atenção Domiciliar no SUS passou por algumas mudanças, dentre elas a universalização da Atenção Domiciliar no país por meio da Portaria nº 963/ GM/MS, de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013 a) e a redefinição dos valores de repasse federal aos serviços implantados, por meio da Portaria nº 1505/GM/MS, de 24 de julho de 2013 (BRASIL, 2013 a).

A Portaria nº 963 / GM/MS redefine a Atenção Domiciliar como uma nova modalidade de atenção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integradas às Redes de Atenção à Saúde sendo dividida em três modalidades de Atenção: Atenção Domiciliar tipo 1 (AD1), Atenção Domiciliar tipo 2 (AD2) e Atenção Domiciliar tipo 3 (AD3) (BRASIL, 2013b).

2.3 O Funcionamento da Atenção Domiciliar no SUS

A assistência domiciliar é um termo genérico que representa várias modalidades de atenção à saúde desenvolvida no domicílio sendo elas a visita domiciliar, o atendimento e a internação domiciliar. A Portaria nº 2.527 traz elementos importantes como Modalidade de Atenção Substitutiva ou Complementar; Ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde; Continuidade do cuidado; Integração às Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012).

Nas três modalidades de Atenção Domiciliar, AD1, AD2 e AD3, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição trabalhar em equipe multiprofissional e integrada à Rede de Atenção à Saúde; Identificar e treinar os familiares e/ou cuidador dos usuários envolvendo-os na realização de cuidados, respeitando os seus limites e potencialidades; Abordar o cuidador como sujeito do processo e executor das ações; Acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários e familiares e/ou cuidador como parte do processo de Atenção Domiciliar; elaborar reuniões para cuidadores e familiares; Utilizar linguagem acessível a cada instância de relacionamento; promover treinamento pré e pós-desospitalização para os familiares e/ou cuidador dos usuários e apoiar na alta programada de usuários internados em hospitais inseridos no município no qual atuam através do estabelecimento de fluxos e protocolos com estes estabelecimentos de saúde (BRASIL, 2013b. Seção 1, p.30).

A modalidade AD1 destina-se aos usuários que apresentam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; necessitam de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde e dentro da capacidade de atendimento das Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAP's); e não se enquadram nos critérios previstos para as modalidades AD2 e AD3 descritos na Portaria nº 963 ressaltando-se que a prestação da assistência à saúde na modalidade AD1 é de responsabilidade das equipes de atenção básica por meio de visitas regulares em domicílio, no mínimo uma vez por mês (BRASIL, 2013b. Seção 1p.30).

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 contínuo, podendo emergir de diferentes serviços da Rede de Atenção(BRASIL, 2013b).

A inclusão para cuidados nessa modalidade é baseada na análise da necessidade de saúde do usuário, tomando-se como base as seguintes situações:demanda por procedimentos de maior complexidade que podem ser realizados no domicílio, tais como curativos complexos e drenagem de abscesso; dependência de monitoramento frequente de sinais vitais; necessidade frequente de exames de laboratório de menor complexidade; adaptação do usuário e/ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia; adaptação do usuário ao uso de órteses/próteses; adaptação de usuários ao uso de sondas e ostomias; acompanhamento domiciliar em pós-operatório;reabilitação de pessoas com deficiência permanente ou transitória que necessitam de atendimento contínuo até apresentarem condições de frequentarem outros serviços de reabilitação;uso de aspirador de vias aéreas para higiene brônquica; acompanhamento de ganho ponderal de recém-nascidos de baixo peso; necessidade de atenção nutricional permanente ou transitória;necessidade de cuidados paliativos e necessidade de medicação endovenosa, muscular ou subcutânea por tempo pré-estabelecido (BRASIL,2013b. Seção 1, p.30).

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 (BRASIL, 2013b).

Na modalidade AD3 é necessário que se verifique existência de pelo menos uma das situações admitidas como critério de inclusão para cuidados na modalidade AD2 e necessidade do uso de, no mínimo, um dos seguintes equipamentos/procedimentos: suporte ventilatório não invasivo(pressão positiva contínua nas Vias Aéreas (CPAP),pressão aérea positiva por dois níveis (BIPAP); diálise peritoneal; ou paracentese(BRASIL, 2013b).

O usuário não será incluído no Sistema de Atenção Domiciliar, em qualquer das três modalidades, na presença de pelo menos uma das seguintes situações: necessidade de monitorização contínua; necessidade de assistência contínua de enfermagem;necessidade de

propedêutica complementar com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, em sequência, com urgência; necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência ou necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva contínua, sendo que nas modalidades AD2 e AD3 a admissão de usuários dependentes funcionalmente, assim considerados nos termos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada pela 54ª Assembleia Mundial da Organização Mundial da Saúde em maio de 2001, por meio da Resolução WHA 54.21, está condicionada à presença de um cuidador identificado (BRASIL, 2013b. Seção 1, p.30).

Vale destacar que um dos eixos centrais da Atenção Domiciliar é a “desospitalização” a fim de proporcionar celeridade no processo de alta hospitalar com cuidado continuado no domicílio; minimizar intercorrências clínicas a partir da manutenção de cuidado sistemático das equipes de atenção domiciliar; diminuir os riscos de infecções hospitalares por longo tempo de permanência de pacientes no ambiente hospitalar, em especial, os idosos; oferecer suporte emocional necessário para pacientes em estado grave ou terminal e familiares; instituir o papel do cuidador que pode ser um parente, um vizinho ou qualquer pessoa com vínculo emocional com o paciente e que se responsabiliza pelo cuidado junto aos profissionais de saúde e propõe autonomia para o paciente no cuidado fora do hospital (BRASIL, 2012).

De acordo com a Portaria nº 2527, de outubro de 2011:

A Atenção Domiciliar enquadra-se na modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes que são caracterizadas por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação das prestadas em domicílio com garantia de continuidade de cuidados e integrada às Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2011. Seção 1, p.91).

Ressalta-se através da Lei 8080 que incluiu através da Lei 10.424/2002 o Subsistema de Atenção e Internação Domiciliar. Essa modalidade de assistência só poderá ser realizada por indicação médica com expressa concordância do paciente e de sua família. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta, posto que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações

desenvolvidas pelos profissionais comprometendo a eficácia terapêutica proposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar da pessoa assistida comprometendo-se junto com a equipe na realização das atividades a serem desenvolvidas (BRASIL, 2012).

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.

A internação domiciliar, em alguns casos, parece ser vista como uma forma de acesso facilitado a certos recursos, geralmente difíceis de conseguir como o uso de oxigênio, necessário para a manutenção da vida em alguns doentes terminais (OLIVEIRA, 2012).

2.4 Organização do Atendimento Domiciliar

Duas principais vertentes explicam o aumento crescente na Atenção Domiciliar: iniciativas relacionadas à redução de gastos, racionalização de recursos e iniciativas voltadas à reorganização de modos de produção do cuidado considerando as necessidades de saúde e a intensividade do cuidado tendo a integralidade como referência (LACERDA *et al.*, 2006).

Atenção Domiciliar não proporciona uma diminuição de custos, mas o uso mais adequado dos recursos, pois o leito ao ser desocupado devido à possibilidade do paciente ser cuidado no domicílio não é desativado, sendo muitas vezes, ocupado imediatamente por outro que realmente necessita dessa modalidade de atenção, tratando-se assim apenas de uma otimização dos recursos e não de usar menos recursos (BRASIL, 2012, p.11).

Existem muitas dimensões do cuidado domiciliar e grande diversidade de modelagens e organizações que essa assistência tem assumido indo desde a visita domiciliar a pacientes crônicos até o estabelecimento domiciliar de um aparato médico-hospitalar de grande complexidade de cuidados como na Internação Domiciliar (SILVA *et al.*, 2010).

Estudos nacionais demonstram que o domicílio pode se apresentar como um espaço potencializador de mudanças no processo de cuidado no sentido da integralidade, pois que favorece ampliação do olhar e do agir desinstitucionalizado, indo além das questões especificamente técnicas (PEREIRA, 2014). Isso permite que as dimensões sociais e afetivas sejam agregadas e que a prática clínica seja reinventada ao reconhecer o paciente em suas múltiplas relações. Assim, a atenção da equipe não deve se restringir somente ao paciente, mas também estabelecer o vínculo com sua família, sobretudo que as pessoas envolvidas no cuidado.

A potencialidade inovadora da atenção domiciliar se dá pela sensibilização das equipes aos diferentes aspectos vivenciados pelos usuários e suas famílias e pela produção de um cuidado ampliado que não restringe aos aspectos biológicos da doença (SILVA *et al.*, 2010).

2.5 O cuidador familiar no contexto da internação domiciliar

Prestar cuidado à saúde é uma atividade que exige conhecimentos, requer competências e habilidades e, nesse contexto, o cuidador familiar precisa se adaptar e conviver com mudanças ocorridas na vida dos pacientes em internação domiciliar (ALMEIDA, 2012).

O cuidador presta os cuidados diretamente de maneira contínua e/ou regular, podendo ou não ser alguém da família. Deve ser orientado pela equipe de saúde nos cuidados a serem realizados diariamente no próprio domicílio sendo as atribuições pactuadas entre equipe, família e cuidador democratizando assim, saberes e responsabilidades (BRASIL, 2012).

As condições sociodemográficas, hábitos de vida e condições de saúde influenciam na capacidade de resiliência do cuidador (GAIOLI, 2012).

A figura do cuidador surge na maioria das vezes, de relações familiares quase sempre fragilizadas pela presença da doença e exige grandes arranjos na organização e dinâmica intrafamiliares para corresponder às necessidades da pessoa dependente (MORAIS, 2012).

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e muitas vezes dada a indivíduos que não se encontram preparados para tal ação (BRASIL, 2012).

Tornar-se cuidador, na maioria das vezes, não é planejado nem escolhido e amaneira como evolui depende da característica da doença, das habilidades do cuidador e da posição deste dentro da família. Geralmente a forma de cuidar em família segue uma configuração anterior ao aparecimento da doença ou a disponibilidade de pessoas para cuidar. Ressalta-se que nem todas as pessoas possuem uma relação familiar fortalecida pelo afeto, de modo que o cuidar pode ser revelado como uma obrigação, e, independente do grau de parentesco, essa função pode ser vista como uma designação que se estabeleceu ao longo da vida (MANOEL, 2013).

O cuidador tem sobrecarga física, emocional, socioeconômica o que pode contribuir para o aparecimento ou agravamento de doenças. Sendo assim, a sobrecarga gerada pelo processo de cuidar, além de apresentar um conceito multidimensional, sofre a diversidade de influências associadas ao paciente e ao próprio cuidador (NARDI, 2013).

É de extrema relevância avaliar a sobrecarga do cuidador familiar para que se possa planejar ações, adequar os serviços de saúde, preparar os profissionais para oferecer suporte adequado às famílias e promover estratégias que visem a realização de educação quanto ao processo de envelhecimento. Portanto, avaliar a saúde do cuidador deve fazer parte das ações elaboradas pelas Equipes de Saúde da Família, com o intuito de diagnosticar interferências e elaborar intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida do cuidador e que possam refletir positivamente no cuidado prestado (NARDI, 2013).

As limitações de conhecimento, o envolvimento emocional e o desempenho de novos papéis no contexto domiciliar são dificuldades frequentes vivenciadas pelos cuidadores (ANJOS, 2014).

Diante desse contexto, a Organização Mundial de Saúde considera que a atenção dos profissionais de saúde se volte também para os cuidadores (WHO, 2011). Escutar os cuidadores, valorizar seu modo de cuidar, compreender os significados dessa atividade e compreender como o cuidado é realizado faz-se necessário para que, juntamente com os cuidadores, os profissionais de saúde realizem intervenções de modo integral (ALMEIDA, 2013).

Conhecer as necessidades das famílias configura-se como um desafio a ser alcançado pelos profissionais de saúde. Nas duas últimas décadas a equipe de

enfermagem tem vivenciado importantes transformações no seu cotidiano assistencial com a inserção da família no processo de cuidar de maneira a vislumbrar o cuidado não somente ao cliente, mais sim cliente-família o que emerge a necessidade de novos instrumentos de trabalho para dar conta dessas novas características da prática assistencial e da demanda por melhor qualidade da atenção, por cuidados integrais e contínuos fortalecendo práticas anti-hegemônicas e na formação de novas estratégias para o cuidado em saúde (SILVA *et al.*, 2010).

Portanto, conhecer e compreender como a família sente e vivencia o adoecimento do seu ente querido constitui um passo essencial na direção de mudanças nas relações entre familiares, pacientes e profissionais de saúde, contribuindo para a ampliação de espaços não tradicionais como Estratégia de Saúde da Família e Serviços de Atendimento Domiciliar (FRÁGUAS *et al.*, 2011).

As experiências prévias e o percurso conjugal influenciam a decisão para cuidar sendo o momento de decisão para cuidar o elemento fundamental na experiência de cuidar. Assim, na intervenção junto de cuidadores é importante reconhecer os fundamentos na tomada de decisão que constituem elemento importante na estrutura dos cuidadores. A identificação deste aspecto é essencial para intervenções de suporte diferenciadas (MELO, 2009).

Os cuidadores familiares estão expostos a elevados níveis de fadiga e depressão assim, os profissionais de saúde precisam estar cientes do impacto potencial da prestação de cuidados para avaliar as necessidades do cuidador (POOYANIA, 2016).

É imprescindível o diagnóstico das necessidades dos cuidadores quando se pensa na atenção integral ao cuidador familiar, o que requer ainda, levar em conta que, na identificação das mesmas, há algumas dificuldades a serem enfrentadas como o reconhecimento das necessidades veladas, a variabilidade das necessidades ao longo do processo de cuidar, relacionadas à tarefa do cuidado e relacionadas ao cuidado de si (PORTELLA, 2010).

Os cuidadores possuem necessidades relacionadas à tarefa do cuidado, que requer do cuidador um planejamento visto que sua rotina é alterada como necessidades relacionadas ao cuidado de si, uma vez que o tempo necessário com o cuidado provoca redução do lazer, do convívio com a família e os amigos além de afetar a vida particular dos cuidadores (PORTELLA, 2010). Portanto, devem ser

encorajados a expressar o impacto e desafios que estão enfrentando ao desempenhar o papel de cuidador (POOYANIA,2016).

As facilidades da internação domiciliar parecem proporcionar certa segurança aos cuidadores, pois eles têm acesso aos materiais presentes no espaço hospitalar incluindo além da oferta de materiais, recursos tecnológicos e insumos. A possibilidade de receber a equipe em casa em uma situação de emergência ou urgência tranquiliza os cuidadores familiares já que viabiliza o atendimento rápido nessa situação (OLIVEIRA, 2012).

A organização da internação domiciliar proporciona aos cuidadores familiares uma melhor instrumentalização para a observação do paciente com os registros dos sinais e sintomas manifestos que permite aos enfermeiros e equipe de saúde um acompanhamento próximo do que realmente acontece com o paciente (OLIVEIRA,2012).

2.6 A Enfermagem no contexto da Internação Domiciliar

Os grandes desafios da enfermagem frente ao envelhecimento populacional estão relacionados à compreensão de que, com a implementação da estratégia de Saúde da Família na Atenção Básica os cuidados no domicílio tornaram-se parte integrante das ações em saúde nesse nível de atenção (BRASIL, 2006 b).

Pensar ações de saúde no contexto da atenção domiciliar no nível da Atenção Básica requer o reconhecimento de que o cuidador não apenas tem utilidade e importância no setor saúde, como aliado da equipe no processo de cuidado, mas também é um usuário que necessita de atenção. Assim, o papel da Enfermagem passa pela importante identificação das necessidades do cuidador familiar (PORTELLA, 2010).

O enfermeiro tem um papel relevante na oferta de cuidados no momento em que o cuidador familiar demonstra algum déficit de conhecimentos que possam comprometer o cuidado do familiar dependente (COSTA, 2014).

A compreensão das interações da família com a doença permite ao profissional de enfermagem perceber que os cuidadores familiares também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse (MANOEL, 2013).O enfermeiro pode atuar enquanto cuidador direto, bem como dirigir seus

conhecimentos tanto para os pacientes como para os cuidadores, nos diferentes contextos de atenção à saúde (GAIOLI,2012).

Ressalta-se que a comunicação é imperativa no cuidado, um recurso valioso na prática de enfermagem que, se bem aplicado, contribui para um relacionamento verdadeiro, no qual o enfermeiro propicia ao paciente suporte, conforto, informação e sentimentos de confiança e de autoestima (MARCHI,2016).

A Consulta de Enfermagem ao cuidador deve privilegiar informações, esclarecer dúvidas e ajudá-lo a enfrentar as dificuldades com os recursos adequados às necessidades socioculturais (ANJOS,2014).

Assim, destaca-se a importância da atuação dos profissionais de saúde neste cenário, em especial do enfermeiro, nas ações de educação em saúde sendo imprescindível que haja a parceria entre os profissionais de diferentes áreas do conhecimento, em que ocorra a complementaridade do cuidado (TRISTÃO,2015).

O enfermeiro como parte da equipe de saúde pode oferecer aos cuidadores subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientar a adaptação dos mesmos no contexto domiciliar. Deve-se procurar identificar as reais necessidades de cada paciente, conhecer a fase de cada doença e quais as possibilidades do cuidador e da enfermagem em relação à família(GAIOLI,2012).

Discutir os desafios para a Enfermagem em relação à atenção integral concebendo a multidimensão do processo de envelhecimento, a enfermagem e o cuidado familiar com busca a direcionar por um conceito ampliado do processo saúde/doença com vistas à melhoria da qualidade de vida é o desafio que se coloca também aos serviços de saúde e que deve ter a enfermagem como protagonista da mudança de paradigma, na busca de uma compreensão da realidade vivida e na proposição de estratégias no intuito de caminhar na consolidação e melhor implementação de um novo Modelo de Atenção (PORTELLA,2010).

3 REFERENCIAL TEÓRICO, FILOSÓFICO e METODOLÓGICO

Ao buscar uma abordagem de pesquisa qualitativa que auxiliasse e fosse adequada ao objeto desse estudo, a vivência de cuidadores frente à internação hospitalar, encontrei em Martin Heidegger a possibilidade de desvelar esse fenômeno existencial lançando-se assim luz à lacuna do conhecimento a ser revelada.

A fenomenologia surgiu como ciência no início do século XX com o filósofo alemão chamado Edmund Husserl (1859-1938), num momento marcado pela falência dos modelos metafísicos e pelo questionamento do positivismo. Colocada como a terceira via entre o positivismo e o discurso da metafísica aparece como método alternativo de compreensão dos fenômenos a partir da intencionalidade da consciência. Reinterpreta-se a fenomenologia, ciência da consciência, como um permitir ver o fenômeno, aquilo que se mostra por si mesmo uma vez liberado de seus encobrimentos, a direção para o ser compreendido (NUNES, 2010).

CAPALBO (1994) define a fenomenologia como ciência descritiva, rigorosa, concreta que mostra e explicita o ser nele mesmo e que visa descrever as coisas como elas se mostram nelas mesmas ressaltando que as coisas estão aí e temos que voltar para elas para poder compreendê-las. Elas se mostram diante a percepção em face a consciência.

Martin Heidegger (1889-1976) nasceu na Alemanha, teve uma formação universitária num contexto de grande agitação intelectual e reação contra o difuso pensamento positivista na Alemanha em 1870. Teve o início de sua formação acadêmica o fundo teológico com uma sólida educação religiosa, realizando estudos humanísticos e em 1909 iniciou a carreira eclesial, matriculando-se na Faculdade de Teologia na cidade de Friburgo. Porém, não deu continuidade à carreira religiosa, em 1919 rompe com o sistema católico e em 1920 passa a ser assistente de Edmund Husserl em Freiburg, dedicando a sua obra *Ser e Tempo* a este que chamou de amigo e mestre (NUNES, 2010).

A Fenomenologia é um método que exprime voltar às coisas elas mesmas, a ciência dos fenômenos. Deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo (HEIDEGGER, 2013, p.74).

Heidegger entende a fenomenologia, antes de tudo, como um conceito de método que busca não “o que” dos objetos da investigação filosófica, mas sim “como

eles o são”. Tendo assim, nesse sentido como preocupação o mostrar-se do objeto de estudo em seu movimento de velamento e desvelamento (HEIDEGGER, 2013). O movimento analítico hermenêutico permite chegar à compreensão do ser partindo da descrição das situações vivenciadas pelos indivíduos. Constitui-se em questionar o ser, interrogando o ente e buscando o sentido do ser. Heidegger procura descrever e compreender as diversas manifestações do sere, para tanto, parte da interrogação do que ele denomina de *Dasein*, expressão alemã que significa "ser-aí" o *Dasein*, enquanto "ser-com" está em constante contato com outros entes e é desta relação que surge o cuidado(DUARTE e ROCHA, 2011).

Em sua obra *Ser e Tempo* de 1926, Heidegger explica expressões próprias a cerca de seu pensamento filosófico, cria um modo único de se expressar e definir situações no mundo.

Ente para Heidegger é como nós, seres humanos, nos colocamos no mundo, como nós mesmos somos, concreto e determinado “o ser humano se entifica no mundo e no mundo, ele é *serde* cuidado consigo e com os outros” (HEIDEGGER, 2013).

E, *ser* para Heidegger é o conceito mais universal e mais vazio que resiste a toda tentativa de definição e acrescenta:

Enquanto busca, o questionar necessita de uma orientação prévia do que busca. Para isso, o sentido de ser já nos deve estar, de alguma maneira à disposição. Já se aludiu que sempre nos movemos numa compreensão do ser e a tendência para o seu conceito. Não sabemos o que diz “ser”. Mas já quando perguntamos o que é “ser”, mantemos-nos numa compreensão do “é”, sem que possamos fixar conceitualmente o que significa esse “é”. Nós nem sequer conhecemos o horizonte em que poderíamos apreender e fixar-lhe o sentido. Essa compreensão vaga e mediana de ser é um fato HEIDEGGER, 2013,p.41).

Assim, *seré* presença, como se mostra, se manifesta, designado por ele por *Dasein* (HEIDEGGER, 2013).

Dasein, ser-no-mundo, é ser-aí, é pré-sença, é o homem e sua relação com o mundo que é determinada na cotidianidade pelo modo de ser, se relacionar com o mundo segundo um modo de ser. É a maneira de dizer que o ser só é alguma coisa a partir dos modos como ele se manifesta, como é conhecido esse ser no mundo (HEIDEGGER, 2013).

O homem é entendido como ser-aí (Dasein), sempre projetado para vir-a-ser, é um ente que só existe enquanto ser-no-mundo e assim, não pode ser compreendido fora das relações que constitui seu mundo, pela fenomenologia, o mundo humano (PEIXOTO, 2011).

O método de Heidegger vai sempre em busca dos significados porque a partir do momento que temos os significados viramos a face dos significados e o oculto se mostra, ou seja, o sentido. Assim, apresenta como instâncias a ôntica e a ontológica.

A ôntica busca a descrição do fato e remete ao ente. A ontológica busca a compreensão do fenômeno e se remete ao ser. Esta é a instância relacional entre os sujeitos que deve ser fundamentada na empatia e na intersubjetividade, mediante a redução de pressupostos (PAULA, 2012).

A vivência dos cuidadores de pacientes em Internação Domiciliar mostra-se em si mesmo velada, de modo que ainda não foi alcançada a compreensão necessária. A indagação acerca da vivência pretende alcançar a compreensão desses cuidadores familiares, ser-aí lançado no mundo, a partir da compreensão e retorno às coisas mesmas, isto é, da essência dos fenômenos.

Assim, coloquei os meus pressupostos que emergiram do meu ser em suspensão e estive à disposição de ser-com-o-outro e dele busquei apreender seus significados por meio da descrição do fenômeno a partir de quem vivencia e de modo a alcançar sua essência indo além da dimensão factual.

4CAMINHOS DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa fundamentada no referencial teórico, filosófico e metodológico de Martin Heidegger no qual se buscou compreender a subjetividade humana em especial a dimensão ontológica. Assim, realizou-se o movimento em direção ao sentido da vivência atribuído pelos cuidadores familiares em internação domiciliar.

Sendo assim, o pesquisador ao realizar a entrevista fenomenológica deve segundo o referencial de Heidegger, descrever as dimensões relacionais que estão presentes anterior ao encontro, no encontro e posterior ao encontro que são as dimensões ôntica e ontológica. Na dimensão ôntica ocorre à descrição, a remição dos fatos e na ontológica busca-se a compreensão, a remissão ao ser, um quem desconhecido (HEIDEGGER, 2013).

O critério de rigor que se impõe na condução da entrevista como técnica de produção de dados nesta abordagem qualitativa de pesquisa é a atitude fenomenológica que consiste em respeitar a singularidade do ser, sua historicidade e vivências. Disponibilidade para o tempo fenomenológico, vivido no encontro e o revivido em suas lembranças, sentimentos despertados e nos comportamentos (PAULA, 2014).

A analítica em Heidegger se dá em dois momentos metódicos: a compreensão vaga e mediana e a hermenêutica. Na primeira, ocorre à busca pela compreensão do depoente, ocorre à exposição do significado a partir dele o conceito de ser. O pesquisador questiona o depoente e este responde significando o perguntado. Então, emerge a compreensão e posteriormente a interpretação dos sentidos que é a hermenêutica (HEIDEGGER, 2013).

Busca-se a realização do movimento da direção ôntica para a direção ontológica. Questiona-se o quem, ocorre à compreensão dos significados para alcançar a hermenêutica por meio da interpretação dos sentidos (HEIDEGGER, 2013).

4.1 Cenário

O cenário deste estudo foram as residências das famílias cadastradas no Departamento de Internação Domiciliar (DID) do município de Juiz de Fora, Minas Gerais e que atende exclusivamente pela rede pública de saúde o Sistema Único de Saúde(SUS).

O projeto de pesquisa foi encaminhado a Plataforma Brasil para avaliação e deferido pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora, conforme Portaria 466/12 do Ministério da Saúde(BRASIL,2012a).Iniciou-se a pesquisa após aprovação em 1 de outubro de 2015, pelo CEP/UFJF sob parecer nº 1.254.415.

Recorreu-se ao prontuário dos pacientes cadastrados no DID a fim de colher informações relativas ao endereço e número de telefone para posterior contato e realização do agendamento das entrevistas conforme a disponibilidade dos cuidadores familiares.

4.2 Participantes

Os participantes do estudo constituíram-se de treze cuidadores familiares não profissionais. O encerramento das entrevistas foi delimitado quando o conteúdo dos depoimentos não apontou novas informações e aquelas obtidas tiveram relevância para investigar o objeto e atender ao objetivo proposto para investigação.

Utilizou-se como critério de inclusão domicílios cadastrado no Departamento de Internação Domiciliar(DID), com cuidadores familiares maiores de 18 anos. Levou-se em consideração conceito de família que permitiu englobar o maior número possível de variações encontradas na prática como laços de consanguinidade,parentesco ou acasalamento, apenas vivendo em uma mesma casa, tendo necessariamente um vínculo emocional, comprometidas, identificando-se entre si e no grupo a que pertencem (LOUZADA,2012).

Os critérios de exclusão foram familiares cuidadores menores de 18 anos e os cuidadores em condições psicoemocionais para prestar depoimentos.

As entrevistas foram agendadas com as famílias em suas residências de acordo com sua disponibilidade. Foi utilizado à técnica da entrevista aberta. Os

depoimentos foram coletados em entrevistas individuais em um ambiente que se buscou assegurar a privacidade.

Após o aceite de participação foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo), informando sobre o seu conteúdo em consonância com as recomendações do Conselho Nacional de Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos. Utilizou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido elaborado em duas vias para ser assinado, ficando uma via com a pesquisadora e outra com o participante, esclarecendo que se trata de uma pesquisa que não utilizará nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas e sociais dos participantes, além da participação ser voluntária e que os resultados serão tratados com critérios de anonimato sendo identificadas a entrevista por letra E e o número ordinal a sequência em que ocorreu.

Os depoimentos foram registrados em gravador digital e posteriormente transcritos. Foram utilizadas as seguintes questões orientadoras para a entrevista (Anexo): Como é para você cuidar de seu familiar em casa? Você recebeu alguma orientação para vivenciar este momento? Como é sua relação com os profissionais que prestam a Assistência Domiciliar? Os depoimentos serão guardados com a pesquisadora por um período de 5 anos e após este período destruídos.

A análise foi pautada no referencial da fenomenologia de Heidegger, após leituras atentas para evidenciar as estruturas essenciais e posterior construção das Unidades de Significado que expressaram o vivido do cuidador dessas famílias.

5 Análise Compreensiva

O referencial metodológico sustentado em Martin Heidegger tem a análise compreensiva composta por dois momentos metódicos: compreensão vaga e mediana e compreensão interpretativa ou hermenêutica. O primeiro movimento consiste em identificar os significados atribuídos pelos familiares cuidadores frente à internação domiciliar.

Entretanto, os sentidos permanecem velados e para alcançar a interpretação dos significados apreendidos torna-se imprescindível a conquista de um fio condutor através da interseção das unidades de significado que resulta no conceito de ser e leva ao segundo momento metódico, a compreensão interpretativa ou hermenêutica. Busca-se na compreensão dos significados a possibilidade de desvelar sentidos do ser-aí-cuidador-familiar frente à internação domiciliar.

5.1 Historiografia

A historiografia é composta pela dimensão ôntica dos fatos (PAULA et al, 2012). Contextualiza o quem do ser-aí-cuidador-e-familiar que vivencia a internação domiciliar (situação conjugal, se tem filhos, religião, profissão, grau de parentesco com o paciente), desvela a presença que vigora por ter sido presença em sua possibilidade revelando assim o “universal” no que é único (HEIDEGGER, 2013, p. 487).

A idade variou entre 25 e 74 anos. Dos treze cuidadores familiares entrevistados⁴ são solteiros, 3 divorciados e 6 são casados. Do grau de parentesco com o paciente² são netos, 1 sobrinho, 2 esposas, 7 filhas e 1 filho. Os anos de escolaridade dos cuidadores oscilaram do ensino superior ao primário incompleto. Dos 13 cuidadores familiares, apenas 2 mantinham atividade profissional, estando o restante aposentado ou desempregado. Os anos de inclusão no programa variaram de 1 a 10 anos.

	Idade	Est.civil	Grau de Parentesco com paciente	Filhos	Escolaridade	Profissão	Religião	Data de inclusão
E1	25	solteira	neta	não	Superior	Jornalista	católica	2010
E2	74	solteira	tia	01	Fundamental incompleto	Aposentada	evangélica	22/10/2015
E3	69	divorciada	filha	01	Superior	Aposentada	evangélica	15/09/2014
E4	33	casado	filho	não	Fundamental	Vigilante	Não possui	11/05/2015
E5	53	casada	esposa	02	Primário	Desempregada	evangélica	11/07/2014
E6	56	divorciada	filha	não	Curso técnico	Aposentada	católica	09/10/2013
E7	47	casada	esposa	03	Fundamental incompleto	Desempregada	Não possui	16/12/2014
E8	43	solteira	neta	não	Fundamental	Costureira	católica	07/07/2015
E9	59	divorciada	mãe	02	Primário incompleto	Do lar	católica	13/01/2015
E10	41	casada	filha	02	2º grau	Do lar	evangélica	31/03/2014
E11	56	casada	filha	02	Superior incompleto	Desempregada	universalista	08/04/2014
E12	45	casado	filho	01	Fundamental completo	Metalúrgico	católico	08/2015
E13	54	solteira	filha	não	2º grau	Aposentada	espírita	24/04/2006

Fonte: Autora

5.2 Perspectivas do mostrar-se dos participantes durante a entrevista fenomenológica

No encontro existencial tive a oportunidade de vivenciar com cada participante da pesquisa sua vivência. Procurei captar nas suas manifestações: a fala, a intensidade do olhar, o tom de voz, o movimento do corpo, o sorriso, a singularidade de cada pessoa numa tentativa de transmitir para a escrita um pouco desses familiares cuidadores.

Fui muito bem recebida pela avó da entrevistada E1 que prontamente recebeu-me com um sorriso no rosto. Comecei a explicar sobre a pesquisa e apresentei o termo de consentimento. Sentou-se no braço do sofá ao meu

lado. Apresentei o dispositivo de gravação e ela não se importou. Foi se abrindo e falando de seus sentimentos e dos familiares. Manteve seus olhos na maior parte do tempo na direção dos meus. Poucos gestos se apresentaram ao longo da fala que teve o mesmo tom do início ao fim.

E2 abriu a porta já com um sorriso radiante e de braços abertos para um aconchegante abraço. Sentamos uma ao lado da outra. Levantou e foi buscar o prontuário mostrando todas as visitas até aquele dia realizadas e registradas pela equipe do DID e começou a contar toda história da paciente com o tom de voz atenuado, preocupada em ser ouvida pela mesma, que desde muito nova fazia uso de muita bebida alcoólica chegando até o quadro de ter que ser internada com diagnóstico de desnutrição grave e com dificuldades de deglutição. Expliquei sobre a pesquisa e após ligar o gravador, manteve a mesma espontaneidade do início. Olhava dentro dos meus olhos, gesticulava pouco, com um falar simples. Despediu-se com outro abraço afetuoso agradecendo a oportunidade de participar da pesquisa.

Fui recebida por E3 de modo gentil que foi se soltando ao longo da conversa principalmente no momento em que coloquei o gravador ao meu lado tirando-o do seu campo de visão. Respondeu as questões norteadoras com o mesmo tom de voz do início ao fim, sem nenhuma gesticulação.

E4 recebeu-me de modo bem reservado, apontando o sofá para que eu fosse logo sentar e começar a pesquisa ressaltando que embora tenha combinado de encontrarmos naquele dia e horário, tinha se esquecido do encontro. Sentou de frente para mim e começando a gravação, fez uma longa pausa antes de começar a responder, deu um riso e começou a falar pausadamente respondendo muito brevemente às questões norteadoras, com frases curtas.

E5 estava me esperando da janela. Logo me presenteou com um largo sorriso e não tive dúvidas de que era naquela casa que iria acontecer o próximo encontro. Apresentei-me e cumprimentei-a com um abraço. Fomos subindo juntas as escadas, lado a lado e ela falando abertamente a respeito do estado de saúde atual do seu esposo. Adentrei pela casa até o quarto onde estava o paciente. Lá já se encontrava duas cadeiras postas uma de frente para a outra e ficamos conversando um bom tempo, ainda com o gravador desligado, a respeito do dia a dia de um trabalhador que foi surpreendido com o diagnóstico de Mielite Transversa. Teve os

olhos marejados de lágrimas por várias vezes durante seu relato. Manteve seus olhos na direção aos meus a todo o momento, com mesmo tom de voz. Agradeceu a visita e a oportunidade de ser ouvida pela primeira vez expressando que foi prazeroso o nosso encontro. Enfatizou a esperança de ver o esposo andar. Despedimos-nos com um afetuoso abraço como conhecidas de longa data.

Fui recebida por E6 com um sorriso discreto. Fomos para a sala, nos sentamos em um confortável sofá lado a lado e conversamos sobre vários assuntos. Após o gravador ligado manteve todo tempo contato com meus olhos, de poucos gestos ao contar sobre sua vivência, demonstrando aparentemente pelo tom de voz e feições satisfação por estar sendo ouvida.

E7 apresentou-se com feições de cansaço e com fortes linhas de envelhecimento ao primeiro contato no portão onde me recebeu. Descemos as escadas juntas em silêncio, ao final da escada deparei-me sentado no sofá da sala com paciente de 60 anos, com histórico de neoplasia maligna da laringe, laringectomizado, desnutrição grave e com dieta enteral por jejunostomia. Estendeu a mão e acenou com a cabeça. E7 sentou ao lado do esposo e eu no sofá. Começou a contar a vivência do seu esposo desde o diagnóstico do câncer de laringe, a realização da laringectomia total em janeiro e sobre suas últimas internações hospitalares. Por várias vezes teve seus olhos marejados de lágrimas e enfatizou as dificuldades existentes.

Fui recebida com um afetuoso abraço pela mãe da E8, uma senhora com seus 68 anos. Na sala fui apresentada a sua neta, cuidadora principal, responsável pela realização dos cuidados diários da paciente. Logo foi me direcionando a ir conhecer a paciente em internação domiciliar. Assentamos lado a lado, li juntamente com ela o TCLE e mesmo após ligar o gravador. Olhar o tempo todo direcionado aos meus, tom de voz firme e com a mesma tonalidade do início ao fim. Mesmo após o gravador ter sido desligado continuou a só exaltar o quanto é grata por estarem recebendo esse tipo de cuidado. Despedimos-nos com um abraço.

E9 veio abrir o portão, deu-me boa tarde e queixou-se de enxaqueca. Subimos a escada em silêncio e sentamos no sofá da sala uma de frente para outra. Expliquei sobre a pesquisa, olhava para o gravador, fez questão de colocar os óculos para acompanhar a leitura do TCLE. Mas, ao deixar o gravador ao meu lado e não de frente, explicar todos os pontos do termo e sobre a pesquisa, passou a

conter o olhar na minha direção e se abrir. Contou um pouco da história do paciente, como foi acometido pela AIDS até ficar acamado a pouco mais de um ano e dependente de seus cuidados após o Acidente Vascular Cerebral (AVC). Desviou o olhar por várias vezes e pareceu não compreender diretamente o que eu estava perguntando, tendo assim que repetir por várias vezes as questões norteadoras.

Fui recebida por E10 como se fôssemos conhecidas de longa data, veio me buscar no portão e foi logo me contando sobre o estado de saúde de sua mãe e um pouco sobre sua história. E10 mostrou-se falante e interagindo o tempo todo comigo. Ela sentou-se confortavelmente de lado com os pés no sofá e olhava o tempo todo dentro dos meus olhos durante todo nosso encontro. Emocionou-se, confessou ter momentos de tristeza e que mudou toda a estrutura de sua família depois que decidiu cuidar de sua mãe, mas que não se arrepende de nada e que não poderia ser diferente e que jamais deixaria os cuidados de sua mãe com outra pessoa inclusive irmãos.

E11 recebeu-me e me levou prontamente a conhecer a paciente. Sentamos lado a lado no sofá da sala e fez questão de pegar algumas fotos para ilustrar a história de luta da paciente. Tinha o tom da voz suave ao falar de sua mãe que agora carinhosamente diz agora ser sua filha. Emocionou-se ao lembrar do quanto a sua mãe já fez por ela e do que tudo já passaram até o dia de hoje. Manteve o mesmo tom de voz suave e o tempo contato direto aos meus olhos não desviando o olhar em momento algum.

A sogra de E12 recebeu-me e aguardei sua chegada ao quarto onde estava a paciente de internação domiciliar. Sentei-me em uma cadeira e foi logo se abrindo, contando das dificuldades encontradas para cuidar de sua mãe e ao começar a falar de seus irmãos chamou-me para ir para a sala onde a paciente não pudesse ouvir mais o que estava falando. Tinha o tom de voz abafado. Sentamos na salade frente para o outro, teve os olhos cheios de lágrimas em vários momentos ao falar das dificuldades de cuidar e do descaso de seus irmãos. O tom de voz antes abafado fortificou-se ao longo da entrevista.

E13 recebeu-me com sorriso no rosto e um abraço. Levou-me para conhecer sua mãe. Fomos conversar na sala ao lado. Teve o tempo todo os olhos voltados para os meus, parou algumas vezes para ir cuidar de sua mãe, mas não de falar, aumentava o tom de voz nesses momentos.

5.3 Compreensão vaga e mediana: significados da vivência dos familiares frente à internação domiciliar

Por meio dos gestos, do sorriso e do olhar dos entrevistados buscou-se acessar a vivência estabelecendo desde o primeiro contato uma relação fundamentada na empatia mediante a redução de pressupostos. O encontro permitiu uma abertura à escuta indo além do aparente para se alcançar a expressão de significados. Sendo assim, os cuidadores familiares frente à internação domiciliar significaram que:

US1: Recebem instruções e orientações de cuidados.

US2: Possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe.

US3: É difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir. Falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar.

US1 Recebem instruções e orientações de cuidados

(...)logo que ele amputou a gente recebeu orientação deles (...) vinha o médico que fazia acompanhamento, vários enfermeiros e eles explicaram direitinho passo a passo o que teria que ser tomado com ele a partir daquele momento (...)caso ele passasse mal, quais procedimentos que a gente teria que tomar... E1

O pessoal do DID veio nos 3 primeiros dias aí eles deram as informações pra virar, movimentar as pernas... cuidados de luva, é... cuidado pra não soltar porque se soltar tem que correr com ela pro hospital... E4

Tem muita orientação do pessoal do DID que vêm, a médica, os enfermeiros aí olha, explica...se acha qualquer coisa diferente eles mandam o remédio pra mim, eles trás curativo... eles ajuda [...] E5

Quando a equipe passou a vir aqui eu fui vendo as coisas e aprendendo com eles como faz um curativo direito, igual da

alimentação, as meninas nutricionistas me ajudaram e fui aprendendo. As orientações que eu tive, da enfermeira, até pra virar na cama foi muita boa. Do lençol de deixar ele dobradinho pra não machucar porque a pele é muito sensível... E6

A gente foi aprendendo o que também não sabia, a gente nunca tinha visto escara na vida, não sabia como ia cuidar (...) aí a gente foi perdendo medo ...veio o DID orientou, a Enfermeira vinha orientava, debridava, falava como que era tudo, maior boa vontade, orientam quanto uso das pomadas, a gente liga pra lá eles e orientam em tudo! (...) E8

Me dão muito apoio quando ele passa mal...uma ferida que infeccionou aí liguei pra médica, ela veio, explicou direitinho que não pode por pomada que a pomada corrói (...) toda vez que eu ligo eles vêm...E9

Acionei o DID aí o DID veio deu instruções, me mostrou como que era, posição na hora de virar, de tirar da cama aí eu tive sim. (...) E o DID me orientou tão bem na ferida, me ajudava muito... vinha colocava mesmo a mão na massa, fazia o curativo me ensinou também muito (...) o lado que tinha que virar de 3 em 3 horas no mínimo. E10

Apesar deles não poderem fazer o curativo todos os dias a médica olha o curativo e falou...você vai fazer assim, ela fez um pra mim ver como que faz. E se não tivesse aprendido acredito que ela teria feito dois, três, até eu aprender... E11

US2 Possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe.

Ela sempre teve uma relação boa com eles, todas as vezes que eu ficava em casa e os via chegar aqui em casa...eles tratavam ela super bem, davam auxílio [...]. E1

A gente trata eles muito bem e eles também, graças a Deus. Eles são bem recebidos assim como eles fazem o bem pra nos ajudar. E2

Ah, boa, são muito amáveis atenciosos não tem aquela pressa de querer ir embora (...). E3

(...) a gente cabou formando amizade memo...E4

(...) abaixo de Deus, eles que tá dando assistência a nós. E5

Ah... eu acho que tenho uma relação boa com todos eles(...)caba que acaba fazendo até amizade...E6

Nossa senhora... são muito bons, já até criamos uma amizade (...) já criamos também até um vínculo tendeu... a mãe faz café pra elas e tudo pra poder agradar também porque elas têm boa vontade(...) nem no hospital nós fomos tão bem assistidos assim. E8

Muito boa, eles são muito educados, todos eles tem muito carinho comigo, são pessoas amáveis... E9

Tudo muito bom é um programa muito bom, muita assistência, eu gosto demais deles... E10

Eu não tava esperando, a minha intenção era pedir a cama hospitalar aí veio esse presente junto e eles são gente boa, muito atenciosos. E12

Eu tenho uma relação boa com eles mais eu discuto também(...) o que eu acho que não tá bom, questiono mesmo.... Eu percebo que tenho uma boa relação com as enfermeiras do DID formo uma equipe junto com elas(...) então quem ajuda mesmo é a enfermagem! E13

US3 É difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir. Falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar.

(...)eu no primeiro dia comecei a passar mal mas depois eu fui vendo(...)como ele fazia, se trocasse de enfermeiro eu notava diferença(...)fui cuidando e até hoje...ta dando tudo certo...ele é muito pesado pra virar(...)tem dia que não tem ninguém pra ajudar a sentar ele aí às vezes eu sento ele sozinho mais é difícil(...)porque você encontra muito apoio fora... que na família... algum conversa, mais muito pouco entendeu(...) agora eu to tomando medicamento forte serralina de 150mg então já é um tranquilizante (...)aí dá pra lidar com a situação (...) se mais precisa igual tá nós aqui, tá nós duas conversando...se precisa de uma palavra amiga, de uma pessoa que converse com cê, de uma pessoa que refresca um pouco a sua mente...porque às vezes você fica com tudo ali na sua cabeça aí você não guenta...E05

(...) lidar com gente acamada é sacrifício, depende de você pra tudo, pra escovar um dente, depende de você pra trocar, pra dar banho(...) lavar aquela roupa suja, então você tem que ter muita coragem e amor, porque se você não tiver não faz não, então é muito difícil.E6

É muito difícil porque tem que ter muitos cuidados, paciência e a dedicação da vida da gente(...) hoje não posso trabalhar, vou até falar com o DID como faço porque eu to precisando (...) porque o salário dele não tá dando (...)eu acho que eles acha vamos supor, tem assistência médica tá bom mais não, eu acho que deveria vê o outros lados também... o que eu vou fazer com um salário mínimo?!... Eu tenho luz, água, tenho minha filha que estuda...eu sinceramente.... (lágrimas) (...) tem dia que dá vontade sincera... vontade de sumir (...)largar tudo porque a situação se torna cada dia mais difícil (...) a minha atenção pra ele é 24horas(...)a médica

foi explícita comigo que não podia me dar encaminhamento, aí receitou um remédio anti depressivo, o remédio ao invés de melhorar piorou...eu tomei duas cartelas, na terceira, eu parei (...) mais o que eu queria mesmo não fez, não queria só a medicação (...) aquele acompanhamento de você desabafar, conversar não tem... muito difícil... pedi a médica um encaminhamento e ela não quis me dá!!!(...)“Psicólogo não existe no SUS, se você quiser vai ter que pagar mais como vou em psicólogo? Agora minha filha começando a trabalhar fica mais difícil ainda...nem poder sair mais pra fazer as coisas dele vou poder fazer...E07

(...) Eu fico triste, tem o preconceito, o descaso dentro da própria família que me abandonou, os tios, os falsos amigos...igual Natal, Ano Novo passamos nós três sozinhos...tudo assim sabe, isolados, então, isso machuca muito a gente (...)E9

(...) eu já tive momentos de revolta, de ficar revoltada de pensar assim ah fulano podia ter feito, minha irmã podia ter feito(...)hoje eu não sou assim mais, eu penso assim, eu faço o que eu posso, no que está no meu alcance o outro... que amor não se cobra(...) só tenho que agradecer mesmo a Deus, pedir forças porque não é fácil, a gente é ser humano, a gente erra...(lágrimas)...não é fácil...(lágrimas) E10

(...) é difícil de ver sua mãe em situação debilitada, dependente aí até que o DID me passou encaminhamento pra mim ir pro INFA psicólogo que pago após ter feito uma avaliação um valor simbólico, pra mim é pesado(...)tem um profissional que me atende já tem um ano e pouco e graças a Deus eu consegui melhorar bastante, aceitar bastante essa situação apesar da gente ser da área...ela é minha mãe, independente de eu ser médica, engenheira ou cientista ela ia ser sempre MINHA MÃE, meu tudo (Lágrimas).... é difícil.... Hoje minha vivência é essa, eu vivo hoje em dia tanto pelo meu psicólogo, pela equipe que a gente sabe que ta amparada ...E11

(...)o grande problema do cuidador é (...) que ele tem que lidar com a doença, lidar com o entorno, lidar com dinheiro... eu acho que cuidar envolve tudo isso, você pega a responsabilidade de cuidar e tem o lado financeiro aí você pára de trabalhar e eu nunca gostei de ser dona de casa. Antes eu trabalhava, estudava, fazia curso de repente, dentro de uma casa, com criança, vivendo a vida da minha mãe (...) arrumo namorado...ele vêm aqui vê essa situação, você sabe como é homem(...) aí você vira cobradora da família (...) não é fácil... (...) a gente se apega na fé....depois de alguns anos todo mundo vai pra terapia (...) eu tive uma depressão muito forte, daquelas que nem conseguia levantar da cama pra colocar dieta pra minha mãe (...)resolvi chamar meus irmãos, reuni, o que eu achei que iria me botar pra baixo foi o que me ajudou... disse pra eles que não estava

conseguindo cuidar da minha mãe porque estava muito depressiva e eles achavam que era tudo frescura...perguntei, o que a gente vai fazer? você arruma uma clinica, coloca ela que a gente assina... fiquei tão impactada (...) no que eu mostrei o papel e eles nem olharam pra assinar, eu rasguei o papel, disse tchau pra vocês! Fui na médica e pedi remédio, pode me dar agora que eu preciso tomar, telefonei pra psicóloga que atende baratinho na igreja e disse que aceitava agora a sua ajuda, fui pra psicóloga e fui pra psiquiatra e me reergui... eu achei que iria me acabar mas tudo vêm na hora certa...E13

5.4A compreensão vaga e mediana dos cuidadores familiar significando a vivência frente à internação domiciliar

Os depoentes revelaram que receberam instruções e orientações de cuidados da equipe de internação domiciliar, vendo as coisas e aprendendo com eles. Explicam passo a passo como realizar o curativo. Informaram quanto à necessidade de virar na cama, de não deixar o lençol dobrado para não machucar, cuidados de luva e com a gastro. Relataram que aprendem junto com a equipe multiprofissional.

Descreveram como recebem a atenção na realização das visitas, que os profissionais chegam e não possuem pressa para ir embora, que recebem alguns materiais para a realização dos curativos. Avaliam a evolução das feridas juntamente com a equipe.

Relataram que possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe e apresentaram como significados dessa relação: amáveis, atenciosos, amizade, carinho e equipe.

Destacam que a internação domiciliar foi uma das melhores coisas que poderia ter acontecido e que se não tivessem esse tipo de assistência teriam seus familiares internados por muitas das vezes. Expuseram algumas sugestões para aperfeiçoar o programa como a necessidade da realização de mais treinamentos para os cuidadores na parte prática, pois é muita gente internada em casa na mão de gente que tem boa vontade, mas que não é profissional.

Os depoentes revelaram que ao se tornarem cuidadores tem suas vidas alteradas, é muito difícil, passam por dificuldades e na maioria das vezes não recebem apoio e ajuda dos familiares. Falaram da necessidade de ter que adaptar a nova rotina de cuidados.

Em relação aos cuidados tem ao mesmo tempo sentimentos de amor, sacrifício, coragem, paciência, dedicação, entrega e privação. Ressaltaram algumas das dificuldades encontradas pelo cuidador que envolve a necessidade de mudança de vida, passam a viver a vida do paciente em internação domiciliar.

A parte emocional e financeira fica comprometida por terem que largar seus empregos e ficar, na maioria das vezes, apenas com a fonte de renda dos pacientes em internação domiciliar.

Expuseram a necessidade do programa olhar para além da necessidade da assistência médica passando a priorizar também as necessidades da família como um todo.

Os cuidadores de pessoas em internação domiciliar recorreram por ajuda no posto de saúde mais próximo de suas residências e receberam como solução para seus problemas medicações e orientações de pagar psicólogos.

Reconheceram que necessitam de ajuda para conseguir lidar com as dificuldades de ser cuidador e significaram que essa ajuda seria através do encaminhamento para consulta com psicólogos, porém, na maioria dos casos, não conseguiram o encaminhamento através da porta de entrada que deveria ser no sistema as unidades de atenção primária e que o programa de internação domiciliar não oferece assistência por psicólogos para os pacientes nem para os cuidadores. Os que possuem recursos recorrem à ajuda particular com profissionais que cobram um valor simbólico e os que não têm essa possibilidade de ajuda e auxílio ficam sem receber esse cuidado.

5.50 Fio condutor

A partir da compreensão vaga e mediana do ser, foi possível caminhar em direção à interpretação dos significados da união do *caput* de cada Unidade de Significação construir um fio condutor com a elaboração do conceito de ser.

Para os familiares que vivenciam a internação domiciliar foi possível o fio condutor que significou: **recebem instruções e orientações de cuidado; possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe; é difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir; falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar.**

Esse é o conceito de ser dos cuidadores familiares na vivência da internação domiciliar que sustentará a hermenêutica.

5.6 Compreensão interpretativa – 2º momento metódico

Após o primeiro momento metódico, compreensão vaga e mediana, foi possível apontar os significados expressos pelo ser-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar, evidenciando a compreensão daquilo que eles mostraram que são os fatos surgindo assim, o conceito de ser dos cuidadores familiares construído pelas unidades de significação.

O segundo momento metódico, que é a hermenêutica, consiste na compreensão interpretativa para desvelar o sentido velado em uma primeira compreensão desses cuidadores familiares.

Então, o conceito de ser que emerge do vivido dos cuidadores familiares frente à internação domiciliar indica um cotidiano no qual recebem instruções e orientações de cuidado; possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe; é difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir; falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar.

Assim, o conceito passa a expressar o movimento que é o movimento do ser-aí-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar, anunciando algumas possibilidades aos modos singulares de ser no cotidiano, partindo do ente que se expressou, dotado de um movimento ôntico/ontológico, a partir da compreensão interpretativa do pensar de Martin Heidegger.

Os participantes ao revelarem que recebem instruções e orientações de cuidado, eles se mostram na *facticidade* de ser cuidador familiar. Na *facticidade* eles têm o existencial que é a cura, que é ser-de-cuidados consigo e com o outro. Essa *facticidade* não foi escolhida por eles, ela aconteceu, foi determinada e assim, eles se tornam ser-no-mundo-de-cuidados-ao-familiar. Assim, Heidegger ainda acrescenta:

A decadência não determina apenas existencialmente o ser-no-mundo. O turbilhão também revela o caráter de mobilidade e de lance do estar-lançado que se pode impor a si mesmo na disposição da presença. O estar-lançado não só não é um “feito pronto” como também não é um fato acabado. Pertence à facticidade da presença ter de permanecer em lance enquanto for o que é e, ao mesmo tempo, de estar em volta no turbilhão da impropriedade do impessoal. Pertence à presença que, sendo, está em jogo o seu próprio ser, o estar-lançado no qual a facticidade se deixa e faz ver fenomenalmente. A presença existe faticamente (grifo do original) (HEIDEGGER, 2013, p.244).

No mundo público, o Departamento de Internação Domiciliar (DID), que se aproxima pela *facticidade*, passa a ser também mundo circundante, que é o familiar que está doente; que é o que circunda esse cuidador familiar do mundo próprio desse cuidador.

Essas aproximações entre o mundo *público* e o *circundante*, nesse mundo, o próprio estabelece relações significativas que se dão a partir da *ocupação* com o paciente, tanto para o familiar, quanto para o DID e não a partir do ser. Eles estão numa relação de *ocupação* que Heidegger chama de *preocupação das ocupações* (instrumentos, utensílios, técnicas, procedimentos). As relações estão não a partir do ser, mas a partir da condição de doença e da necessidade do cuidador familiar se habilitar. Desvelou-se assim que o ser-cuidador-familiar permanece no modo da *ocupação* ao desempenhar suas atividades.

De modo especial, há de se mostrar como o circundante do mundo circundante, a espacialidade específica do próprio ente que vem ao encontro no mundo circundante, funda-se na mundanidade do mundo e não o contrário, isto é, que o mundo seria simplesmente dado no espaço. A investigação da espacialidade da presença e da determinação espacial do mundo parte de uma análise o manual intramundano no espaço (HEIDEGGER, 2013, p.154-155).

O ser-aí-cuidador-e-familiar está velado (o ente cuidador que precisa ser habilitado e o ente paciente que precisa ser assistido pelo DID). Nessa *manualidade* (*ocupação*) ele está junto-a (juntos aos procedimentos) e se mostra como ser-para-cuidar.

Nessa *facticidade*, o cuidador-familiar entra em relação com o DID e nessa relação do ser-aí-com desvela-se que na vivência do ser-cuidador-familiar deixa-se dominar pela *cotidianidade*, mostrando-se como ser da *impropriedade* ao

desconsiderar-se como ser de possibilidades. Sobre isto o pensar de Heidegger possibilita declarar:

Impropriedade também não diz não mais ser e estar no mundo. Ao contrário, constitui justamente um modo especial de ser-no-mundo em que é totalmente absorvido pelo “mundo” e pela copresença dos outros no impessoal. Não ser ele mesmo é uma possibilidade positiva dos entes que se empenham essencialmente nas ocupações de mundo (grifo do original) (HEIDEGGER, 2013, p.240-241).

O sentido do *fatalório* é desvelado na reprodução da linguagem técnica que não é do cuidador, mas sim dos profissionais de saúde quando apenas reproduzem as orientações dadas. Assim, eles estão na compreensão mediana que é dominada pelo *fatalório*. Eles apenas repetem nas falas o que é dito por todos e para todos, não evidenciando novas interpretações conceituais. Na *tagarelice*, encontra-se no modo de ser próprio do cotidiano permeado pela medianidade na reprodução do que o outro diz e de modo ambíguo, pensa que compreendeu quando na verdade ainda não o fez.

De acordo com a compreensibilidade mediana já dada na linguagem falada que se articula nesse pronunciar-se, a fala comunicada pode ser compreendida amplamente sem que o ouvinte se coloque num ser que compreenda amplamente sem que o ouvinte se coloque num ser que compreenda originariamente do que se trata a fala. Não se compreende tanto o referencial da fala, mas só se escuta aquilo que já se falou na falação. Esta é compreendida, e aquele só mais ou menos e por alto. Tem-se em mente a mesma coisa porque se compreende em comum o dito numa mesma medianidade (HEIDEGGER, 2013, p.232).

A *ambiguidade* é desvelada quando os cuidadores familiares de pacientes em internação domiciliar pensam que compreenderam a abrangência do cuidado ao familiar quando no fundo não o fizeram, tanto que significam que acham difícil cuidar. Pensam que não compreenderam, quando no fundo fizeram tanto que continuam cuidando conforme as instruções e orientações transmitidas pelo DID.

Tudo parece ter sido compreendido, captado e discutido autenticamente quando, no fundo, não foi. Ou então parece que não o foi quando, no fundo, já foi. A ambigüidade não diz respeito apenas ao dispor e ao tratar com o que pode estar acessível num uso e numa fruição, mas já se consolidou no compreender como um poder-

ser, no modo do projeto e da doação preliminar de possibilidades da presença (HEIDEGGER, 2013, p.238).

Desvela-se a *curiosidade* quando os cuidadores familiares ocupam-se em ver e não em compreender o que se estava vendo. Assim, eles de-caí no mundo (que é conduzido pelo *fatalório, ambigüidade e curiosidade*). Mostrando o ser-cuidador-e-familiar de paciente em internação domiciliar de maneira *impessoal e inautêntica*, sendo a maneira de todos, o modo da *impropriedade* aqui desvelada para um conforto na cotidianidade.

(...) Decair no “mundo” indica o empenho da convivência, na medida em que esta é conduzida pela falação, curiosidade e ambigüidade. O que anteriormente denominamos de impropriedade da presença recebe agora, com a interpretação da decadência, uma determinação mais precisa. (...) (grifo do original) (HEIDEGGER, 2013, p. 240)

Revelaram ser difícil lidar com tudo (falta apoio da família), mas mesmo assim o fazem, revelaram não possuir outra alternativa, estando em algumas vivências na *decadência* ligada a *presença e ao estar lançado*. Por vezes a equipe de saúde também, na impropriedade da cotidianidade, tem um entendimento impróprio do limite do cuidar desse cuidador.

No sendo-com-os-outros possuem uma boa relação com os profissionais da equipe de saúde de internação domiciliar. O ser-no-mundo é presente nas relações interpessoais que se mostram harmoniosas quando os depoentes revelam a proximidade e a construção de vínculos.

Os profissionais de saúde mostraram-se exercer um cuidado *inautêntico* em relação aos cuidadores, permanecendo no modo da *ocupação*, não se comprometerem a estar-com os cuidadores em um modo de dis-posição indo além dos cuidados técnicos. Heidegger acrescenta:

Mesmo quando vemos o outro meramente “em volta de nós”, ele nunca é apreendido como coisa-homem simplesmente dada. O “estar em volta” é um modo existencial de ser: o ficar desocupado e desprovido de circunvisão junto a tudo e a nada. O outro vem ao seu encontro em sua copresença no mundo. (grifo do original) (HEIDEGGER, 2013, p.176).

Os cuidadores revelaram que tem uma rotina difícil tendo que se adaptar a vida com limitações e privações. O cuidado do ser-em-si-mesmo mostra-se deficiente, pois ao cuidarem dos pacientes em internação domiciliar estão ocupados e não têm tempo para o cuidado de si. Percebem-se cuidando mais dos familiares internados do que deles mesmos.

O ser-aí-com é compreendido numa relação de cuidado profissional de enfermagem com o ser cuidado. Como ser-no-mundo, o ser-aí-cuidador-e-familiar-de-pacientes-em-internação-domiciliar sente-se limitado, deixa de lado suas escolhas, seus desejos, sonhos e se vê dependente do paciente.

Expressaram sentir-se sobrecarregados, pois não possuem com quem dividir as inúmeras atividades, não recebem apoio dos familiares ocorrendo cada vez mais à diminuição do convívio social do cuidador decorrente da função assumida que está sempre na dependência do ser-cuidado.

Desvelou-se que o ser-mulher-cuidadora não investe ou não acredita na durabilidade de novos relacionamentos amorosos diante de inúmeras limitações, ocupações para sair de casa e estar-com outra pessoa, vê-se como ser-cuidadora-internada permanecendo na *inautencidade* presente na cotidianidade, não se apropriando de si, do seu poder-ser da sua existência e não se reconhecendo assim como ser de possibilidades. Assim:

Com a interpretação do ser-com e do ser-si-mesmo no impessoal, respondeu-se à pergunta quem da convivência cotidiana. Estas reflexões propiciam, ao mesmo tempo, uma compreensão concreta da constituição fundamental da presença. O ser-no-mundo tornou-se visível em sua cotidianidade e em sua medianidade (HEIDEGGER, 2013, p.187).

O cuidador de pacientes em internação domiciliar desvelou que precisa de remédio e cuidado psicológico para conseguir aguentar. Quando os depoentes revelam que recorrem ao posto mais próximo de suas residências para pedir ajuda, para pedir ao médico para que lhe passe um remédio para “ajudar a aguentar” e assim libertar da angústia, do sofrimento, eles mostram-se lançados na *facticidade* de ser cuidador-e-familiar-de-paciente em internação domiciliar.

A não presença de alguns profissionais como membros permanentes da equipe profissional como psicólogos é sentida pela maioria dos cuidadores. Revelam a importância de perceber que o cuidador também faz parte de seu cotidiano de

trabalho e de que necessita exercer um cuidado *autêntico* indo além dos cuidados técnicos da doença da pessoa internada.

6 Considerações Finais

Ao desvelar os sentidos do ser cuidador-e-familiarna vivência da internação domiciliar espera-se que este estudo venha a contribuir para compreensão do cotidiano desses cuidadores e para uma melhor implementação dos Programas de Atenção Domiciliar. Buscou-se adentrar na dimensão existencial considerando que a atenção qualificada é condição essencial da prestação de serviço efetivo e consequentemente a execução de um programa de saúde com mais qualidade.

É fundamental que o cuidado com o cuidador faça parte do processo de trabalho das equipes para melhor implementação com qualidade do programa de saúde em questão. Deve ser mais bem colocado em prática a atribuição das equipes de realizar reunião para cuidadores incentivando o compartilhamento de medos e dificuldades.

Anuncia-se como urgente a inclusão de profissionais como psicólogos, como novos membros da equipe multiprofissional de saúde para assistir os cuidadores familiares de pacientes em internação domiciliar com início da implementação de um Programa de Saúde que perceba e valorize as singularidades e necessidades de cada ser-cuidado valorizando-os como ser-único e ao mesmo tempo, como um todo e respectivamente com suas necessidades diferentes.

Evidencia-se assim a necessidade de avançar para a superação do modelo hegemônico vigente que se caracteriza pelo trabalho isolado e desarticulado aqui desvelado. Isto dificulta a integralidade da atenção à saúde em busca da atenção domiciliar integrada com outros pontos de assistência à saúde do sistema, especialmente no nível básico, na perspectiva das Redes de Atenção a Saúde. Ressalta-se que esta Atenção Básica deve funcionar como porta de entrada dos usuários no sistema indo ao encontro com os princípios da integralidade, humanização, universalização, equidade e responsabilização.

Desvelar os sentidos que os cuidadores familiares atribuí ao seu fazer possibilita que gestores de saúde e membros da equipe multiprofissional de saúde de internação domiciliar possam repensar intervenções mais direcionadas de acordo com necessidades singulares de cada paciente e cuidador familiar.

A Enfermagem deve atuar no sentido de apoiar o cuidador familiar. Ajudar na prevenção da sobrecarga e impacto emocional que pode afetar sua saúde, orientar a adaptação dos mesmos no contexto de cada domicílio, reconhecer a fase de cada doença e identificar as reais necessidades de cada paciente e do seu cuidador. Para assim, realizar seus diagnósticos e propor, juntamente com a equipe multiprofissional, efetivos planos de cuidado para os pacientes em internação como também, para cada um de seus cuidadores familiares.

A partir dos sentidos desvelados tornou-se evidente a necessidade de se discutir os desafios para caminharmos em direção a um cuidado libertador e *autêntico* aos cuidadores familiares, pois a maioria dos profissionais de saúde desvelou-se aptos ao desempenho de procedimentos tecnicistas, porém, desatentos para uma escuta sensível.

É importante que os cuidadores não se sintam sozinhos no processo de cuidar, pois eles são essenciais ao ser fonte de apoio para o doente e de informação para a equipe de saúde. Logo, a importância de um modelo de atenção que perceba as singularidades e necessidades de cada ser-cuidado valorizando-os como ser-único e como um todo.

7REFERÊNCIAS

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos;Zago, Márcia Maria Fontão. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **RevBrasEnferm**, out 2014, vol.67, n.5, p.752-758.

AMARAL, N. et al. Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Rev Neurociencias**, v. 9, n. 3, p. 111-17, 2001.

ALMEIDA, Luciane et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da família. **Texto contexto-enferm.**, Set 2012, vol.21,no.3, p. 543-548.

ALMEIDA, Suellen Santos Lima de et al. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer.**Psico-USF**, Dez 2013, vol.18, n.3, p.469-478.

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set.1990.

BRASIL. RDC ANVISA nº11, de 26 de Janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento De Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 jan. 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº2.529, de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**,Brasília,DF,20 out.2006 a , Seção 1, p.145-48.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 b. Série A.Normas e Manuais Técnicos, **Cadernos de Atenção Básica**, n.19.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS nº2029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF,25 ago. de 2011. Seção 1, p.91.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 1. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE . Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº466/2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília,2012 a.

Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 01 jul. 2015.

BRASIL, ACO. Promoção da saúde e funcionalidade humana. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, 26(1): 1-4, jan./mar., 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1505, de 24 de julho de 2013. Fixa o valor do incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 de Julho de 2013 a.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 maio de 2013 b. Seção 1, p.30.

CAPALBO, Creusa. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **R. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, out., 1994.

COSTA, Sibely Rabaça Dias; Castro, Edna Aparecida Barbosa. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após alta hospitalar. **Rev Bras Enferm**, dez 2014, vol.67, p.979-986.

DUARTE, M. R.; ROCHA, S. S. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 2, 2011.

FEUERWERKER, L. C.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev panam salud publica**, v. 24, n. 3, p. 180-8, 2008.

FRÁGUAS, G. et al. Transplante de medula óssea ea assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary-doi: 10.4025/ciencucidsaude. v10i1. 9005. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 1, p. 051-057, 2011.

GAIOLI, Cheila Cristina et. al. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto contexto-enferm.**, Mar 2012, vol.21, no.1, p.150-157.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução: Márcia Sá Cavalcante Schuback, 16. ed.. Posfácio de Emmanuel Carneiro Leão, 8 ed. Petrópolis - RJ: Editora Vozes; Bragança Paulista – SP: Editora Universitária São Francisco, 600 p. (Coleção Pensamento Humano), 2013.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 2, p. 88-95, 2006.

LOUZADA, Ana Maria Gonçalves – Evolução do Conceito de Família. **Associação dos Magistrados do Distrito Federal e Territórios**. Disponível em: http://www.amagis.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=191%3

Aevolucao-do-conceito-de-familia-juiza-ana-maria-goncalveslouzada&catid=11&Itemid=30. Acesso em: 27 abril 2012.

MARCHI, Joisy Aparecida et al. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto contexto- enferm.**, 2016, vol.25,n 1.

MANOEL, Maria Fernanda et.al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, Jun 2013, vol.17,no.2, p.346-353.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. **Leituras de novas tecnologias e saúde. São Cristóvão: Editora UFS**, p. 29-74, 2009.

MELO, Graça. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. **Rev. bras. geriatr: gerontol.**, Dez 2009, vol.12, n.3,p.319-330.

MORAIS, Huana Carolina Cândito et al. Burden and modofications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. **Rev. Latino. Am. Enfermagem**, oct 2012, vol.20, n.5, p.944-953.

NARDI, Edileuza de fatima Rosina et.al. The association between the functional icapacity of the older adult and the family caregiver's burden. **Rev. Latino-Am.Enfermagem**, Sept 2013, vol.21, no.5, p.1096-1103.

NUNES, B. **Heidegger e Ser e Tempo**. 3º. Rio de Janeiro: 2010.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto contexto-enferm.**, Set 2012, vol.21, n.3, p.543-548.

PAULA, C.C. et al. Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.25, n.6, p. 984-989, 2012.

Paula CC, et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem** (Impresso), 2014; 67(3), p. 468-72.

PEIXOTO, A. J. E. A. **Fenomenologia do Cuidado e do Cuidar Perspectivas Multidisciplinares**. 2011.

PEDREIRA, Larissa Chaves; Oliveira, Amanda maria Souza. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Rev. bras.enferm**, out 2012, vol.65, n.5, p.730-736.

PEREIRA, P. Atenção domiciliar e a produção do cuidado:apostas e desafios atuais. . Dissertação de Mestrado. **Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo**, 2014.

PORTELLA, Marilene Rodrigues. Atenção integral no cuidado familiar do idoso: desafios para a enfermagem gerontológica no contexto da estratégia de saúde da família. **Rev.bras.geriatr.gerontol.**, Dez 2010, vol.13, no.3, p.501-506.

Pooyania, S., Lobchuk, M., Chernomas, W. and Marrie, R.A. Examining the Relationship Between Family Caregivers' Emotional States and Ability to Empathize with Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. **International journal of MS care**, 2016, vol 18 n.3, pp.122-128.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.527 de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 out.2011. Seção 1, p. 44 .

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 166-176, 2010.

SZEBEHELY, M. and Trydegård, G.B. Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. **Health & social care in the community**, v.20 n.3, pp.300-309,2012.

TRISTÃO, Francisco Reis and Santos, Silvia Maria Azevedo dos. Care of the elderly with alzheimer's family caregiver: a university extension activity. **Texto contexto-enferm.**, Dec 2015, vol.24, no.4, p.1175-1180.

World Health Organization (WHO), (2011). *Cancer: palliativecare*. Acesso em 20 de setembro, 2014. **Organização Mundial de Saúde**:<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.

APÊNDICE**Norteamento de Entrevista**

Data da Entrevista: ____/____/____

Nome do paciente: _____ Número da
entrevista: _____Data de inclusão/ tempo de internação domiciliar
_____Nome do cuidador:
_____Grau de parentesco com o paciente _____ -

Endereço: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Estado civil: _____ Filhos? _____ Quantos? _____

Religião: _____ Escolaridade: _____

Profissão: _____ Renda familiar: _____

Como é para você cuidar de uma pessoa em internação domiciliar?

Você recebeu alguma orientação para vivenciar este momento?

Como é sua relação com os profissionais que prestam a Assistência Domiciliar?

Anexo I

Anexo II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa “A Vivência do Cuidador Frente à Atenção Domiciliar”. Neste estudo pretende-se compreender a vivência dos cuidadores frente à assistência domiciliar.

Sua participação é livre e voluntária e para tanto você deverá responder a algumas perguntas que constam de uma entrevista aberta, a ser realizada em local, data e horário previamente agendado. Você poderá deixar de participar do estudo no momento que desejar e fazer todas as perguntas que julgar necessárias. De acordo com as normas éticas da pesquisa, será respeitado o sigilo absoluto quanto à sua identidade e informações fornecidas, além da utilização dos resultados para fins exclusivamente científicos. Portanto, a entrevista terá um código, seu nome não será usado, conhecido ou citado. Também as informações têm caráter confidencial e somente a pesquisadora terá acesso às mesmas. Você deve estar ciente que não terá nenhum custo financeiro, não receberá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. Embora os riscos sejam mínimos, caso venha a contrair danos em decorrência da pesquisa e podendo ser comprovado, será indenizada pela pesquisadora responsável. **O registro de seu depoimento será feito utilizando-se o gravador MP4, sendo permitida a audição do mesmo ao final. A seguir, procederei à transcrição da entrevista e as gravações ficarão guardadas em meu poder, durante cinco anos, após os quais, serão destruídas. Este documento elaborado em 2 (duas) vias, uma ficará com você e a outra constará dos arquivos da pesquisadora responsável.**

Eu _____ portadora do documento de Identidade: _____ fui informado do objetivo da pesquisa de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas,

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20____.

Pesquisadora

Participante

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:
CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF - PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF
JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADORA RESPONSÁVEL:

Juliana Bernardo Nazareth

ENDEREÇO: RUA TOMAZ GONZAGA Nº405, FRANCISCO BERNARDINO, JUIZ DE FORA-MG
CEP: 36081-690 FONE: (32)3221-1134 (32)991216770

ANEXO III

