

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E  
SOCIEDADE**

**JANICE DE MORAES BLOIS**

**EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS EM UM SERVIÇO DE  
INTERNAÇÃO DOMICILIAR NO SUL DO BRASIL**

**FLORIANÓPOLIS  
2010**



**JANICE DE MORAES BLOIS**

**EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS EM UM SERVIÇO DE  
INTERNAÇÃO DOMICILIAR NO SUL DO BRASIL**

Tese apresentada à Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem - Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Linha de Pesquisa: Educação, Saúde e Enfermagem

Orientadora: Dra. Marta Lenise do Prado

**FLORIANÓPOLIS**

**2010**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária  
da  
Universidade Federal de Santa Catarina

B652e Blois, Janice de Moraes  
Experiência dos usuários em um serviço de internação  
domiciliar no sul do Brasil [tese] / Janice de Moraes Blois ;  
orientadora, Marta Lenise do Prado. - Florianópolis, SC, 2010.  
486 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina,  
Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Cuidados de enfermagem. 3. Educação em  
saúde. 4. Humanização dos serviços de saúde. I. Prado, Marta  
Lenise do. II. Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

**JANICE DE MORAES BLOIS**

**EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS EM UM SERVIÇO DE  
INTERNAÇÃO DOMICILIAR NO SUL DO BRASIL**

Esta TESE foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

**DOUTOR EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 30 de novembro de 2010, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.

Orientadora: Dra. Marta Lenise do Prado



\_\_\_\_\_  
Dra. Flávia Regina Souza Ramos  
Coordenadora do Programa

**Banca Examinadora:**



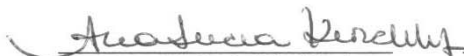
\_\_\_\_\_  
Dra. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos  
Presidente



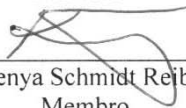
\_\_\_\_\_  
Dra. Maria de Lourdes D. Budó  
Membro



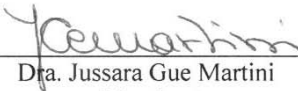
\_\_\_\_\_  
Dra. Nalú P. da Costa Kerber  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Ana Lúcia C. Kirchhof  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Kenya Schmidt Reibnitz  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Jussara Gue Martini  
Membro



Dedico este trabalho a Antonio Luis de Assumpção que não pode desfrutar de um ambiente domiciliar de familiaridade, de pertença, que iniciou sua experiência de reconhecimento e respeito numa instituição hospitalar onde pode se expressar, se reconhecer e ser reconhecido.

Admirado que foi por sua sensibilidade e fortaleza que teimavam em contrastar com sua vulnerabilidade aos 12 anos.

(Hospital de Clínicas de Porto Alegre - maio de 1989 - Duas de suas poesias estão anexadas no final deste trabalho)

Em tempo registro que, para além do local ideal ou apropriado, é preciso buscar o “Encontro”, seja ele inusitado ou simplesmente compartilhado.





## **Agradecimentos**

A ti meu Deus, que mais uma vez tão concretamente me ampara e me faz comprovar que milagres, sim, acontecem no dia-a-dia.

As pessoas cujas rezas me oportunizaram desfrutar do poder da oração.

A Dara e João Richotti, filhos de todo o meu ser, por terem me dado o privilégio de compartilharem sua existência comigo e me fazerem viver o amor, embora sempre presente em minha vida, ainda infinitamente maior.

Aos meus pais pela concretude de suas presenças ao longo de toda a minha vida, especialmente demonstrada também pelos telefonemas que antecederam cada uma das minhas viagens interestaduais.

A meus irmãos Jason, Jairo e André, diferentes planos, diferentes manos, amor sem igual.

A minha tia Maria do Carmo de Moraes, pelo apoio concreto e incentivo.

Agradeço a grande amiga, Seila Machado Dorneles, minha ajudante de mãe, pela presença-afeto que dispensa à nossa família, especialmente aos nossos filhos.

A Milena Leite Silva, minha terapeuta - mais uma genuína experiência de cuidado especial que Deus me oportuniza. Presença vivida e viva de cuidado autêntico que me faz enfrentar e celebrar o melhor da vida.

A doutora Karen Olmeda Braun pela disponibilidade, acolhida e competência que também me oportunizaram as conquistas concretizadas.

Aos sujeitos dessa vivência de aprendizado pela disponibilidade, acolhida e compartilhamento.

Ao Serviço de Internação Domiciliar ao qual pertenciam os usuários pela receptividade, abertura, acolhida, confiança e compartilhamento.  
Meu agradecimento a cada membro da equipe.

A Dra. Marta Lenise do Prado, minha orientadora, por sua competência e pelas tantas vezes em que acreditou em mim até antes de mim mesma e que, por isso, me conduziu a caminhar.

A Banca Examinadora composta pelas Doutoradas Evangelia Kotzias Atherino dos Santos, presidente, Dra. Jussara Gue Martini, Dra. Nalú Pereira da Costa Kerber, Dra. Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra. Kenya Schmidt Reibnitz, Dra. Ana Lúcia Cardoso Kirchhof membros efetivos e Dra. Eliane Regina Pereira do Nascimento, membro suplente, pela competência, disponibilidade e generosidade pela contribuição nesta etapa da experiência vivida.

Aos docentes da UFSC que com sua experiência e, sobretudo com o seu ser oportunizaram aprendizado

A Dra. Maria do Horto Fontoura Cartana, cujos encontros, em diversas etapas vividas trouxeram enriquecimento.

Claudia Crespi Garcia, competência e dedicação inquestionáveis, mas minha gratidão se deve a eu ter sido sempre atendida para além das minhas necessidades assinaladas.

A turma de doutorandas do Programa de Pós Graduação em Enfermagem de 2006 pelo convívio enriquecedor.

A Marlene Gomes Terra, Sandra Márcia Soares Smith, pela convivência durante esse processo que estreitou nossos laços de amizade.

A Silviamar Camponogara, amiga incansável, parceira disponível que tão prontamente atende aos meus chamados.

A Dra. Leticia Robles Silva e Dr. Francisco Mercado, pela competência que, por isso mesmo, se traduziu em disponibilidade.

A Capes pelo apoio e incentivo oportunizado.

Ao Grupo EDEN pelo aprendizado, pelas trocas

A UFSM pelo apoio e acolhida.

A UFPel pelo afastamento concedido.

A dona Leny Saboia com a qual, para além das carinhosas acolhidas,  
festejo a amizade construída.

Não posso deixar de registrar a presença das amigas Ana Cristina Prates  
e Dorian Mônica Arpini, que juntamente com seus familiares, re-  
significaram positivamente as dificuldades enfrentadas ao longo deste  
percurso – uma valiosa incorporação.

Ao longo desse processo e ao final dessa etapa  
é significativo reconhecer e agradecer por todas as dificuldades  
que não se restringiram a obstáculos e se transformaram em desafios.

O processo vivido foi enriquecedor,  
mas a chegada também confere sentido a este.



*Tem coisas que a gente só escuta vendo*  
(da mensagem “O olhar”, desconheço autoria)



BLOIS, Janice de Moraes. **Experiência dos usuários em um serviço de internação domiciliar no sul do Brasil**. 2010. 486 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

Orientadora: Dra. Marta Lenise do Prado  
Linha de Pesquisa: Educação, Saúde e Enfermagem

## RESUMO

A Política de Internação Domiciliar no Brasil, no contexto do SUS, consiste num conjunto de atividades prestadas no domicílio, às pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim. O sucesso na implementação dessa Política impõe importantes desafios aos profissionais de saúde, pois requer uma mudança de perspectiva assistencial. O Sistema Único de Saúde no Brasil concebe a saúde como um direito universal, reconhecendo a participação dos usuários como um importante componente para a sua operacionalização e apregoa a adoção de um modelo de atenção à saúde, no qual o usuário seja percebido como sujeito pleno, histórico e cultural, e reconhecido em suas necessidades de atenção à saúde que extrapola o plano do determinismo biológico-intervencionista sem, contudo desconsiderá-lo como condição fundamental para a recuperação da saúde ou uma morte digna. A partir dessa compreensão, defendendo a tese que a **Internação Domiciliar é uma possibilidade de inserção participativa dos usuários na atenção à saúde**. Todavia o sucesso da Política de Internação Domiciliar requer investimentos, que vão além de recursos humanos e materiais. Faz-se necessário a compreensão da experiência da internação domiciliar, de modo a contribuir para a superação do modelo hegemônico da atenção em saúde no Brasil. O desafio consiste em desviar a atenção profissional-centrada para uma relação colaborativa e participativa de usuários e profissionais. Assim, o presente estudo teve por objetivo compreender a experiência dos usuários de um serviço de internação domiciliar. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, cujo cenário foram quatro domicílios de usuários de um serviço de internação domiciliar do sul do Brasil. Participaram do estudo dezessete sujeitos, tanto aqueles que receberam diretamente atenção à saúde,

usuários-cuidados, como também os familiares/cuidadores domiciliares, os usuários-cuidadores. Os participantes foram escolhidos intencionalmente e incluídos após aceitarem participar do estudo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo CEP. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevista semi-estruturada e informal, realizadas nos domicílios dos usuários e outros espaços em acompanhamento aos mesmos quando relacionados ao objetivo do estudo. Os dados foram coletados de fevereiro a julho de 2009 e foram realizadas visitas domiciliares periódicas durante o tempo necessário para assegurar a saturação dos mesmos. O registro dos dados foi realizado por meio de gravação audiovisual e diário de campo. A análise dos dados seguiu as etapas da análise qualitativa, a saber: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados e interpretação. Os resultados foram organizados em três categorias e suas respectivas subcategorias, a saber: (I) O processo de viver das famílias: Os usuários e o contexto familiar na internação domiciliar – ID, O processo de viver e relacionar-se das famílias, O processo de viver-adoecer das famílias e Modo de ser e viver dos sujeitos da ID); (II) O processo de adoecer-cuidar em internação domiciliar: As repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID, Enfrentamentos do usuário- cuidado, Enfrentamentos do usuário-cuidador e A Internação Domiciliar; (III) As contradições (e conflitos) no modelo (s) de atenção à saúde: A organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID, Os enfrentamentos vividos pelos usuários frente a fragmentação do Modelo de Atenção à saúde e Revisitando a experiência de ID. Conclui-se a ID pode constituir-se em possibilidade de inserção participativa dos usuários na atenção à saúde, embora ainda reproduza o modelo profissional-centrado e, que, a superação do modelo de atenção biomédico/hospitalocêntrico, requer um novo olhar sobre vários aspectos, desde a gestão, passando pela formação/atuação profissional, bem como, no que tange ao cuidado a saúde.

**Descritores:** enfermagem; cuidado; serviços de assistência domiciliar; educação em saúde; assistência integral à saúde.



BLOIS, Janice de Moraes. **Experiencia de los usuarios en un servicio de internación domiciliar en el sur de Brasil**. 2010. 486p. Tesis (Doctorado en Enfermería). Programa de Post graduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

Directora: Dra. Marta Lenise do Prado

Línea de investigación: Educación, Salud y Enfermería

## RESUMEN

La Política de Internación Domiciliar en Brasil, en el contexto del Sistema Único de Salud - SUS, consiste en un conjunto de actividades ofrecidas a domicilio, a las personas clínicamente estables que exijan una intensidad de cuidados mayores que las modalidades ambulatoriales, pero que puedan ser mantenidas en casa, por equipos exclusivos para este fin. El éxito en la implementación de esta Política impone importantes desafíos a los profesionales de la salud, pues requiere un cambio de perspectiva asistencial. El Sistema Único de Salud en Brasil concibe la salud como un derecho universal, reconociendo la participación de los usuarios como un importante componente para su operacionalización y pregona la adopción de un modelo de atención a la salud, en el cual el usuario sea percibido como sujeto pleno, histórico y cultural, y reconocido en sus necesidades de atención a la salud que extrapola el plano del determinismo biológico intervencionista sin, desconsiderarlo como condición fundamental para la recuperación de la salud o una muerte digna. A partir de esta comprensión, defiende la tesis que la **Internación Domiciliar es una posibilidad de inserción participativa de los usuarios en la atención a la salud**. El éxito de la Política de Internación Domiciliar requiere inversiones, que van mucho más de recursos humanos y materiales. Se hace necesario la comprensión de la experiencia de la internación domiciliar, de modo a contribuir para la superación del modelo hegemónico de la atención en salud en Brasil. El desafío consiste en desviar la atención profesional centrada para una relación colaborativa y participativa de usuarios y profesionales. Así, el presente estudio tuvo por objetivo comprender la experiencia de los usuarios de un servicio de internación domiciliar. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo exploratório, cuyo escenario fueron cuatro domicilios de usuarios de un servicio de internación domiciliar del sur de Brasil. Participaron del

estudio diecisiete sujetos, tanto aquellos que recibieron directamente atención a la salud, usuarios cuidados, como también los familiares/cuidadores domiciliarios, los usuarios cuidadores. Los participantes fueron escogidos intencionalmente e incluidos después que aceptaron participar del estudio y firmaron el Término de Consentimiento Libre y Aclarado. La investigación fue aprobada por el CEP. Los datos fueron recolectados por medio de observación participante y entrevista semiestructurada e informal, realizadas en los domicilios de los usuarios y otros espacios en acompañamiento a los mismos cuando relacionados al objetivo del estudio. Los datos fueron recolectados de febrero a julio de 2009 y fueron realizadas visitas domiciliarias periódicas durante el tiempo necesario para asegurar la saturación de los mismos. El registro de los datos fue realizado por medio de grabación audiovisual y diario de campo. El análisis de los datos siguió las etapas de análisis cualitativa, a saber: preanálisis, exploración de los materiales y tratamiento de los datos e interpretación. Los resultados fueron organizados en tres categorías y sus respectivas subcategorías, a saber: (I) El proceso de vivir de las familias: Los usuarios y el contexto familiar en la internación domiciliar – ID, El proceso de vivir y relacionarse de las familias, El proceso de vivir-enfermarse de las familias y Modo de ser y vivir de los sujetos de ID); (II) El proceso de enfermarse- cuidar en internación domiciliar: Las repercusiones de enfermarse-cuidar en el contexto familiar en ID, Afrontamientos de usuario- cuidado, Afrontamientos de usuario-cuidador y La Internación Domiciliar; (III) Las contradicciones (y conflictos) en modelo (s) de atención a la salud: La organización del trabajo de los profesionales de salud en el servicio de ID, Los afrontamientos vividos por los usuarios frente a la fragmentación del Modelo de Atención a la salud y Revisitando la experiencia de ID. Se concluye que la ID puede constituirse en posibilidad de inserción participativa de los usuarios en la atención a la salud, a pesar que aún reproduzca el modelo profesional-centrado y, que, la superación del modelo de atención biomédico hospitalocéntrico, requiere una nueva mirada sobre varios aspectos, desde la gestión, pasando por la formación, actuación profesional, así como, en lo que atañe al cuidado a la salud.

**Descriptor:** enfermería; cuidado; servicio de asistencia domiciliar; educación en salud; asistencia integral a la salud.

BLOIS, Janice de Moraes. **Users' experience in a home care service in the south of Brazil**. 2010. 486 p. Thesis (Doctorate in Nursing) Nursing Post graduation Program, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

Advisor: Dr. Marta Lenise do Prado

Research line: Education, Health and Nursing

### **ABSTRACT**

The home care policy in Brazil, in the context of the Unified Health System – SUS, consists of a set of activities carried out in the patient's home, for the clinically stable people, who demand intensity of care above the ambulatory modalities, but who may be helped at their homes, by a staff that is exclusive for this purpose. The success in the implementation of this policy imposes important challenges to the health professionals, once it requires a change in the assisting perspective. The Unified Health System in Brazil sees health as a universal right, recognizing the participation of users as an important component for its operational aspect and suggests the adoption of a model of health attention, in which the user is conceived as a whole, historical and cultural person and recognized in their health attention needs which exceed the biological-interventionist determinism without leaving it behind as a fundamental condition for the health recovery or an honored death. Having this understanding as a starting point, I sustain the thesis that the **Home Care is a possibility for the active inclusion of the users in the health attention**. However, the success of the Home Care Policy demands investments which surpass human and material resources. It becomes necessary the comprehension of the home care experience, in order to contribute for the overcoming of the hegemonic model of health assistance in Brazil. The challenge consists of changing the professional-centered view to a collaborating and participating relation of both users and professionals. Thus, this study aimed to comprehend the experience of users of a home care service. This is a qualitative, exploratory-descriptive study, whose research field were four households of users of a home care service in the south of Brazil. Seventeen subjects participated of the study, the ones who received health assistance directly – patient users – as well as the family members/home caregivers- caregiver users. The participants were chosen intentionally and included after accepting the participation in the study and signing the free informed term of consent (FITC). The

research was approved by the CEP. The data were collected through participative observation and semi-structured, informal interview, which were developed in the homes of the users and in other places accompanying the users when that particular place was related to the objective of the study. The data were collected from February to July, 2009, and regular home visits were performed during the time that was necessary to guarantee the data saturation. The data record was done through audiovisual recordings and field diary. The data analysis followed the steps of the qualitative analysis, that is: pre-analysis, material exploration, treatment of the data and interpretation. The results were organized into three categories and their respective subcategories, that is: (I) The living process of the families: the users and the familiar context in the home care – HC, the living and interpersonal process of the families, the process of living-getting sick of families and the living and being style of the subjects of the HC; the process of getting sick-care give in home care: the implications of the getting sick-care give process in the familiar context in HC, difficulties of the patient user, difficulties of the caregiver-user and The Home Care; (III) The contradictions (and conflicts) in the model(s) of health assistance: the organization of the health professionals work in the service of HC, the difficulties faced by the users because of the fragmentation of the Model of Health Assistance and Revisiting the HC experience. It is concluded that the HC may appear as a possibility of participative inclusion of the users in health assistance; although it still reproduces the professional-centered model and that the overcoming of the biomedical/hospital-centered assisting model demands a new observation upon several aspects, such as the management, the professional work/formation, as well as the health assistance.

**Descriptors:** nursing; care; home assistance services; health education, integral health assistance

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>23</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>31</b>
2.1 CENÁRIO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR E SUA PRODUÇÃO CIENTÍFICA.....	31
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>37</b>
3.1 TRAJETÓRIA E COMPREENSÃO LEGAL DA POLÍTICA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	38
3.2 BASES CONCEITUAIS E OPERACIONAIS DA POLÍTICA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	42
3.3 INTERNAÇÃO DOMICILIAR - UM REPOSICIONAR NA BUSCA POR UM NOVO MODO DE ATENÇÃO À SAÚDE .....	48
<b>4 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS .....</b>	<b>53</b>
4.1 LOCAL DO ESTUDO .....	53
4.2 SUJEITOS DO ESTUDO .....	53
4.3 COLETA E REGISTRO DOS DADOS .....	55
<b>4.3.1 A entrada no campo .....</b>	<b>55</b>
<b>4.3.2 Técnicas de coleta e registro de dados.....</b>	<b>57</b>
<b>4.3.3 A saída do campo.....</b>	<b>60</b>
4.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	61
4.5 ASPECTOS ÉTICOS E RIGOR DO ESTUDO.....	63
<b>5 RESULTADOS E REFLEXÕES.....</b>	<b>65</b>
5.1 O PROCESSO DE VIVER DAS FAMÍLIAS.....	65
<b>5.1.1 Os usuários e o contexto familiar na internação domiciliar – ID .....</b>	<b>66</b>
<b>5.1.2 O processo de viver e relacionar-se das famílias .....</b>	<b>116</b>
<b>5.1.3 O processo de viver-adoecer das famílias.....</b>	<b>154</b>
<b>5.1.4 Modo de ser e viver dos sujeitos da ID.....</b>	<b>168</b>
5.2 O PROCESSO DE ADOECER-CUIDAR EM INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	189
<b>5.2.1 As repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID .....</b>	<b>189</b>
<b>5.2.2 Enfrentamentos do usuário-cuidado .....</b>	<b>216</b>
<b>5.2.3 Enfrentamentos do usuário-cuidador.....</b>	<b>252</b>
<b>5.2.4 A Internação Domiciliar .....</b>	<b>290</b>

5.3 AS CONTRADIÇÕES (E CONFLITOS) NO (S) MODELO (S) DE ATENÇÃO À SAÚDE .....	335
5.3.1 A organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID .....	335
5.3.2 Os enfrentamentos vividos pelos usuários frente à fragmentação do Modelo de Atenção à Saúde.....	357
5.3.3 Revisitando a experiência de ID.....	370
6 DISCUSSÃO.....	407
7 REFLEXÕES E ENCAMINHAMENTOS .....	439
REFERÊNCIAS.....	445
APÊNDICES .....	457
ANEXOS.....	469

## INTRODUÇÃO

O sistema de saúde brasileiro, principalmente a partir dos anos 80, tem passado por profundas transformações de ordem política, jurídica e organizacional, refletidas na expressiva expansão da assistência a saúde oferecida à população.

A VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, também apontou para a reestruturação do Sistema Nacional de Saúde que deveria resultar na criação de um sistema com comando único em cada esfera de governo, tendo por base o caráter federativo da nova República, a fim de romper com a centralização e promover o poder e as funções próprias das unidades federadas e de seus municípios.

Com a Constituição Federal de 1988, começam a ocorrer mudanças estruturais na área da saúde como se percebe, no artigo 196, ao definir saúde como *um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco e da doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação* (BRASIL, 2000). Essa concepção mais ampliada de saúde passa a ser *assegurada juridicamente* ao mesmo tempo em que, a competência para cuidar em saúde, deixa de ser hegemônica da União (WILKEN, 2005). Este documento é um marco na nossa história, originando novas concepções a respeito de saúde e sociedade.

Regulamentando as determinações da Constituição Federal e sacramentando os princípios de descentralização das ações e serviços de saúde e de municipalização da gestão, surgem, em 1990, as Leis Orgânicas de Saúde, número 8.080, de 19 de setembro e a 8.142, de 28 de dezembro, definindo papéis e atribuições dos gestores nos três níveis de atenção. (BRASIL, 1990a, 1990b e 2000). O Sistema Único de Saúde – SUS passa a reforçar o poder político, administrativo e financeiro dos estados e municípios e é organizado a partir das seguintes diretrizes: I- descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II- atendimento integral, com prioridade para atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e como III- a participação da comunidade.

Magalhães Júnior (2004, p.11), refere-se ao SUS enquanto conquista das mobilizações populares das décadas de 70 e 80, como um grande avanço rumo à organização da assistência, significando o alcance de “um grau civilizatório maior, uma vez que estabeleceu as diretrizes e os princípios que expressam na saúde a cidadania conquistada com esse

processo”.

Apesar do SUS, como resultado, produto legal e institucional do movimento pela Reforma Sanitária no Brasil, conceber a saúde como um direito público e que, portanto pode possibilitar a obtenção de maior grau de cidadania, nos deparamos ainda hoje, algumas vezes, ainda com o modelo assistencial médico centrado sendo hegemônico no contexto concreto do cuidado à saúde. Embora considere grandes e inegáveis avanços ocorridos em direção a essa apropriação.

Merhy (2004), ao abordar o modelo assistencial dominante nos processos formadores ao longo do tempo, por seus operadores, denuncia que estes processos se dão com o foco na produção de procedimentos e na produção de cuidado, e que se refletem nas práticas profissionais desenvolvidas. O mesmo autor traz os estudos de Donnagelo, 1976; Gonçalves, 1994; Campos, 1992; além de seus próprios – Merhy 1997 e 1998, para alertar que *não é a mudança da forma ou estrutura de um modo médico-cêntrico para outro, equipe multiprofissional centrado como núcleo da produção de serviços, que por si só garante uma nova lógica finalística na organização do trabalho* (MERHY et al., 2004, p. 115).

Na tentativa de compreender a origem do modelo assistencial posto, ainda muito centrado na figura do médico, é que resgato parte do processo médico formativo que pode demonstrar sua contribuição na construção desse modelo.

Em 1910, o educador americano Abraham Flexner avaliou o ensino da medicina nos Estados Unidos e no Canadá e chegou a conclusão de que das 155 faculdades existentes, 120 estavam em péssimas condições pois os alunos eram admitidos sem preparo, não existiam laboratórios, não havia relação entre a formação científica e o trabalho clínico, os professores não tinham controle nos hospitais universitários. Como consequência de seu relatório “Medical Education in the United States e Canadá”, quase a totalidade das instituições criticadas por ele fecharam as portas (SCHWARTZMAN, 2005). A ampla reforma produzida no ensino médico fez com que o modelo de ensino médico definisse padrões de acesso, se centralizasse nos hospitais, expandisse o ensino clínico, desse ênfase à investigação biológica e estimulasse a especialização médica (STEIN, 2005). Por voltar-se para a pesquisa biológica e a especialização sobre o corpo, o modelo Flexneriano tornou-se hegemônico, influenciando a modelagem dos serviços de saúde *que passaram a operar por processos de trabalho centrados no saber e na pessoa do médico* (MERHY et al., 2004, p. 128).



O que o SUS apregoa é de fato uma inversão deste modelo assistencial, com a formação de um novo paradigma para a atenção à saúde. Para tal faz-se necessário identificar, entender e resignificar concepções no processo de atuar/viver saúde, de forma que também uma questão fundamental a ser enfrentada e modificada aponte em direção à participação do usuário.

A Lei 8080, em seu Capítulo II, trata dos treze princípios e diretrizes a serem acatados no sistema de saúde. Os princípios II, da **integralidade da assistência**; o III que se refere à preservação da **autonomia** das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; o V que defende o **direito à informação**, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; o VIII que aborda a **participação** da comunidade; e o XII que trata da **resolução** dos serviços em todos os níveis de assistência, serão especialmente considerados. Tal decisão tem o intuito de embasar a reflexão acerca da necessidade de construção de um modelo de atenção em saúde que reconheça e inclua seus usuários enquanto sujeitos nesse processo efetivando uma nova forma de participação da comunidade. Entendo ser preciso ir além do reconhecimento da determinação social da doença e buscar também, nesse intuito, a concepção integral no atendimento de suas necessidades de saúde (BRASIL, 1990a).

Urge perceber que o usuário é o sujeito pleno e, por isso, é aquele que traz consigo, além do problema de saúde, uma história de vida, uma cultura e muita subjetividade que, para além de influências ambientais, sociais, econômicas, estilo de vida dentre outras, são também determinantes de seu processo de saúde e doença. É preciso buscar a promoção da saúde a partir desta perspectiva que vê o usuário como sujeito autônomo e criativo quanto à sua própria saúde no que se refere ao cuidar-se.

Fortes e Zoboli (2004, p.152-153) reforçam a necessidade de se promover a autonomia nas questões de saúde “pois se o indivíduo **não pode escolher o que lhe acontece**, ele pode escolher **o que fazer** diante da situação que lhe é apresentada, ou seja, **ele pode escolher dentro do possível**, realizando uma **ação autônoma**” (grifos meus). Entendo que as escolhas dos sujeitos são pautadas por sua forma de ver, sentir e viver, experimentar e expressar a vida. Portanto a forma de entender saúde e, consequentemente de atender em saúde precisam considerar a cultura dos sujeitos e dialogar dentro desta compreensão. Mais do que considerar a autonomia, é preciso produzir autonomia, seja pela inclusão social, seja pelo reconhecimento do território dos usuários.

Nessa direção, enquanto possibilidade de implementação de uma nova lógica assistencial, com enfoque em promoção e prevenção à

saúde, de diminuição de riscos, no intuito de superar o modelo hospitalocêntrico, e defendendo a autonomia, surge a Política de Internação Domiciliar. Não desconsidero entretanto, o contexto de desequilíbrio havido entre o excesso de demanda reprimida e as possibilidades de oferta do Sistema de Saúde vigente que também justificam o surgimento de tal Política. Esta política expressa na Lei Nº 10424 de 15 de abril de 2002 (BRASIL, 2002), acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, e estabelece a assistência e internação domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1990a).

Soma-se, inicialmente, à Portaria Nº 2.416, de 23 de março de 1998 (BRASIL, 1998), que já estabelecia requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de Internação Domiciliar no SUS e é, posteriormente, revogada pela **Portaria Nº. 2.529 de 19 de outubro de 2006** (BRASIL, 2006b). A Internação Domiciliar já havia sido regulamentada pela Resolução RDC Nº 11 de 26 de janeiro de 2006 da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde, que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Nesta Resolução foram propostos requisitos mínimos de segurança para o funcionamento de Serviços de Atenção Domiciliar nas modalidades de Assistência e **Internação Domiciliar** no SUS. A **Portaria Nº2529 de 19 de outubro de 2006** resolve **instituir a internação domiciliar no âmbito do SUS**, definindo-a como um **conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim** (BRASIL, 2006b).

Minha experiência concreta com internação domiciliar ocorreu por ocasião de um problema agudo de saúde com meu filho, aos dois anos de idade, quando necessitou de terapia endovenosa contínua. Usuária de um plano de saúde privado, vivenciei a internação domiciliar, verificando que as necessidades de cuidado/assistência de enfermagem restringiam-se àquelas necessárias para cumprir a prescrição médica (punção venosa, curativo em venóclise, manejo de bomba de infusão) ou registrar alterações de sinais vitais uma vez ao dia, no máximo duas. Como não havia me identificado enquanto enfermeira, tentei imaginar o que representaria uma criança ligada a um aparelho cheio de botões e luzinhas e que frequentemente apita, para

uma pessoa que não fosse da área de saúde? Como ficaria a necessidade de locomoção da criança? Se não atendê-la, como mantê-la restrita? E a higiene? Sem falar das necessidades psicológicas e outras de ordem subjetiva, mas apenas restringindo ao mais básico, como ficam as necessidades higiênicas, de sono e repouso, de repouso no leito, de transporte do leito para a poltrona e vice-versa, de preservar alterações posturais, de integridade cutânea, de refluxo gástrico, dentre outras?

Não são detalhes, não são supérfluos, são ações de enfermagem!

O interesse pela temática inclui, portanto, esta minha experiência pessoal, mas também uma preocupação profissional, a de garantir cuidados de enfermagem desde os mais simples aos mais complexos, com o devido preparo técnico e psicológico para tal – inseridos na atenção à saúde e no contexto do direito à saúde e cidadania. Foca-se na pessoa dos usuários percebidos como sujeitos das ações e nessa perspectiva considerados ativos no vivenciar esta experiência e com poder de participação e decisão neste processo usuário-participativo. Entendo a temática como possibilidade de superação ou questionamento/reflexão acerca do modelo biomédico vigente.

Considero modelos de atenção a saúde ou modelos assistenciais enquanto combinações tecnológicas (materiais e não-materiais) adotadas nas intervenções sobre problemas e necessidades sociais de saúde (ANS, 2007). Contudo, reafirmo ser preciso superar o modelo centrado nas ações profissionais que ainda se sobrepõe em nossas ações assistenciais sem, contudo recair no oposto usuário-centrado. Pois, a meu ver, seria incorrer numa forma igualmente equivocada que não prioriza participação, parceria, alteridade, comprometimento e coresponsabilização. Portanto urge, em nossa lógica assistencial vigente, a construção de um modelo usuário-participativo no atuar-viver o processo viver-adoecer.

Assim entendo e justifico meu papel enquanto cidadã, enfermeira e, sobretudo, como educadora que me empenho em ser, move-me enquanto agente desta e de outras iniciativas do SUS, consciente de meu compromisso com a formação de profissionais-autores<sup>1</sup> sociais na construção da lógica assistencial embasada na atenção integral à saúde. Compreendo a educação não como mera ferramenta ou instrumento de uma construção, mas como a própria

---

<sup>1</sup> Autor, descobridor: criador, fundador; o responsável por um projeto, um plano; agente, praticante de uma ação. E ator seria agente do ato, mas também aquele que sabe fingir. Por esta razão a primeira terminologia é a adotada. (FERREIRA, 2004).

expressão de e para um novo viver em saúde e sociedade.

Elejo a experiência dos usuários em internação domiciliar como o eixo de reflexões nesta proposta de estudos, orientada na tentativa de ampliação da compreensão de saúde, na busca de articulação e interação de saberes e práticas multiprofissionais com sua realidade e, sobretudo com as necessidades dos usuários. Enfoco a experiência dos usuários em internação domiciliar buscando a compreensão desse processo por reconhecê-los como sujeitos participativos nessa construção. Essa escolha representa um movimento na tentativa de preservar a autenticidade de um sistema de saúde que nasceu de um processo coletivo construído ideologicamente em bases sociais.

Diante disso questiono-me então, sobre o que leva os usuários do SUS a optarem pela Internação Domiciliar? O porquê desta opção? Esta escolha é de fato uma opção? Optam? Por quais razões? Que benefícios identificam com esta escolha de atenção à saúde? Como vivem este processo de adoecer-cuidar no domicílio? Quais as suas perspectivas frente à internação domiciliar? Como ele se relacionam com a equipe de internação domiciliar? Quais os enfrentamentos e desafios? Como avaliam essa experiência?

Entendendo que somente os usuários serão capazes de responder por si mesmos o que ou quais são os problemas que afastam nossa prática em busca da atenção integral à sua saúde é que pretendo compreender essa experiência a partir dos usuários que a vivem.

É preciso que se caminhe em direção à maior participação dos usuários, participação numa concepção Freireana, que emerge dos movimentos de mobilização social pela democratização da sociedade no atendimento das necessidades de saúde dos sujeitos envolvidos. Citando Freire que concebe a participação enquanto exercício de voz e decisão em certos níveis de poder numa relação direta com a cidadania, com vocação *ontológica de intervenção no mundo*. Participação como um direito e dever de não se omitir e nessa direção é necessário que a Internação Domiciliar garanta atendimento para as necessidades de saúde de seus usuários internados e respaldo aos usuários cuidadores (STRECK, REDIN e ZITKOSKI, 2008, p. 307). Portanto, entendo que esta modalidade de atenção em saúde só se justifica se vier acompanhada por um novo conceber em saúde que considere usuários como sujeitos nesse processo de atendimento em saúde. É preciso pensar atenção à saúde enfocando a pessoa, o modo como ela vive seu adoecer e a realidade em que vive e em que convive. Suas perspectivas, sua iniciativas e suas deliberações. Somente os usuários poderão identificar suas necessidades bem como a melhor forma de atendê-las. A

compreensão dessa experiência, estas respostas e muitas outras podem reorientar nossa prática assim como a organização do trabalho desenvolvido.

Com essa intenção os usuários não podem ser vistos como depositários de ações multiprofissionais, mas sim como autores sociais dessa coletividade. Porém para construir esse novo agir é necessária a união de esforços, incluindo os serviços de atenção básica, as unidades referenciais de saúde bem como uma adequada e renovada formação profissional. Assim acredito na tese que: **a Internação Domiciliar é uma possibilidade de inserção participativa dos usuários na atenção à sua saúde.**

Nesse sentido, frente à legislação que institui a internação domiciliar e, para de fato, considerar os usuários em Internação Domiciliar no processo, delinea-se a **questão**:

- Como ocorre a experiência dos usuários em um serviço de internação domiciliar?

Com o intuito de responder à questão, desenvolvi um estudo exploratório-descritivo de cunho qualitativo junto aos usuários de um Serviço de Internação Domiciliar no sul do Brasil. O enfoque deste estudo é o usuário enquanto protagonista do cuidado e não objeto de práticas, pois como encontramos em Ferreira (2004, p. 1744) usuário é *aquele que desfruta de alguma coisa pelo direito de uso, cada um daqueles que usam ou desfrutam alguma coisa coletiva* (grifos meus). Serão considerados usuários, tanto aquele que busca cuidados, usuário-cuidado, como o próprio cuidador domiciliar, usuário-cuidador, por ambos, nesse contexto de internação domiciliar, necessitarem do suporte da rede de atenção à saúde.

Nessa direção desenvolvi o estudo com o **objetivo** de:

- Compreender a experiência de internação domiciliar a partir do usuário.

A partir dessa compreensão acredito ser possível contribuir na transformação do modelo assistencial considerando o saber individual e autêntico advindo da experiência e do referencial de vida dos sujeitos fruto de seu viver, sua visão de mundo, suas crenças e valores, de sua cultura, sua particularidade.



## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 CENÁRIO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR E SUA PRODUÇÃO CIENTÍFICA

Com a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), no Brasil, tem-se configurado uma nova estratégia para a mudança do modelo de cuidado à saúde. Nessa perspectiva, trabalha-se com a desafiante tarefa de romper com o paradigma cartesiano, biomédico e tradicional para compor um serviço de saúde que prime por um modelo de cuidado pautado nos referenciais sociais, humanistas e educacionais (BRUM et al, 2009).

O avanço tecnológico vivido com repercussões, quase vertiginosas, nos dias atuais, pode expressar-se também na crescente parcela da população, tanto crianças quanto idosos, com necessidades especiais, e nas pessoas com doenças crônicas tecnologicamente dependentes.

Essa evolução, quando somada ao crescimento demográfico e à queda do índice de mortalidade infantil, em geral, tem se tornado um desafio, novo a cada dia, para a atenção à saúde da população mundial. Associa-se à problemática o próprio envelhecimento da população, que tem resultado em um significativo aumento de cuidados familiares e extra-hospitalares, além daqueles dispensados no início do ciclo vital.

O estilo de vida, na maioria dos países capitalistas, numa cultura que tende ao individualismo, as necessidades de inserção no mercado de trabalho e o ritmo de vida agitado, principalmente nas grandes metrópoles, pode representar uma carga pessoal e social para os cuidadores familiares informais dessa e de outras parcelas da população que necessitam de cuidado.

Nesse sentido, situa-se a atenção domiciliar à saúde e nela se insere a Internação Domiciliar, como modalidade de atenção à saúde, que presume responsabilização, integração, equipe, compartilhamento e convívio.

O atendimento domiciliar representa uma estratégia de atenção à saúde, que engloba mais do que o fornecimento de um tratamento padrão. É uma estratégia aplicada ao cliente, com o objetivo de enfatizar sua autonomia e realçar suas habilidades em seu próprio ambiente – o domicílio (DUARTE; DIOGO, 2000).

Dessa forma, tem-se a Internação Domiciliar como uma atividade

continuada, com oferta de tecnologia e de recursos humanos, equipamentos, materiais e medicamentos, para pacientes que demandam assistência semelhante à oferecida em ambiente hospitalar (RIBEIRO, 2004).

Para Lacerda (2000), a internação domiciliar é a realização de cuidados sistematizados e organizados, de forma integral e contínua no domicílio, contando com a supervisão e a ação de uma equipe de saúde específica que atue no cuidado, personalizada, centrada na realidade do cliente, devendo envolver a família no contexto de atenção à saúde, no qual pode ou não utilizar-se de equipamentos materiais para sua conduta.

Muitos são os estudos que tratam do tema, ainda que sejam experiências emergentes no Brasil. Em geral, a maioria das publicações, acerca da internação domiciliar enfoca questões de avaliação em seus mais variados aspectos, dentre eles: avaliação de políticas de atenção domiciliar (LOLLI; ROGNONI, 2000), de programas (PAZ; SANTOS, 2003); (SILVA et al, 2005) e protocolos de atendimento domiciliares (WILKINS et al, 2009), compara e avalia serviços públicos e privados (PEREIRA et al, 2005), formais e informais, agências de prestação de serviços domiciliares, subsídios financeiros, formas de financiamento, custeio, reembolso e redução de custos (ANDERSON et al, 2003), bem como produtividade (WILSON et al, 2005), respostas e adesão aos tratamentos, práticas cuidadoras (POWERS, 2006), uso de tecnologias de e para o cuidar (MAGLAVERA et al, 2006); (CASPER et al, 2009). O cuidado e o planejamento em nível domiciliar, tanto têm enfoque na redução de custos para algumas publicações, como de possibilidade de maior êxito no tratamento e satisfação para os usuários em outras (SENA et al, 2000).

Há um grande número de pesquisas em relação à situação do cuidador, suas práticas, sua capacidade, sobrecarga, estresse, satisfação, qualidade de vida, suas necessidades, sua formação (SKOTT, 2009).

Em geral, os estudos são realizados com foco na patologia, como diversos tipos de câncer que são estudados na tentativa de avaliação do impacto multidimensional e psicossocial, que acarreta para pacientes e cuidadores familiares, demonstrando preocupação, desde o controle da dor, até as necessidades espirituais dos mesmos. Nessa direção há uma grande ênfase para pacientes terminais, para cuidados paliativos, para o local onde morrer e algumas pesquisas, acerca da vivência do luto (CHENOWET et al, 2007); (RIDNER et al, 2008); (SKIBICKA et al, 2010); (MCGOLDRIC, 2010).

A maioria dos estudos envolve crianças ou idosos, sendo estes a



clientela mais frequente em serviços de ID. Neste sentido, alguns estudos apontam o aumento da população de idosos com o aumento da atenção domiciliar, as necessidades, as características e as limitações físicas e emocionais, bem como avaliações e adequações do ambiente físico doméstico (TOIVIAINEN, 2005; MACLEAN, 2006; CIRMINIELLO, 2009).

Outros estudos buscam conhecer as representações para os idosos quanto às situações de dependência ou de recebimento de cuidados familiares e/ou profissionais, evidenciando e defendendo a importância da saúde ocupacional, do lazer e das atividades físicas para a qualidade de vida dessa população (HELLSTROM et al, 2004).

Observa-se que grande parte da produção sobre a temática concentra-se nos Estados Unidos, Inglaterra e no Japão. No Brasil, as publicações relacionadas à internação domiciliar passam a ter um incremento em decorrência da implementação da Estratégia de Saúde da Família (ESF), em 1994, a qual abre espaço para as ações em nível domiciliar, no país, como instrumento de intervenção e como proposta de atenção à família, já amplamente apregoada pelo Sistema Único de Saúde (KERBER, KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008) e pela Portaria n°. 2529, de 19 de outubro de 2006.

A ID é um modelo de atenção à saúde que requer o envolvimento de diferentes profissionais, como apregoa a Política Nacional de ID no Brasil. Todavia, o que se observa é que grande parte dos estudos são realizados na área da Enfermagem (RODRIGUES et al, 2005; PUSCHEL et al, 2005; EGBERT et al, 2008; KERBER, KIRCHHOF, CEZAR-VAZ, 2008; MCGOLDRIC, 2010), alguns na área da medicina e poucos são multiprofissionais. Alguns estudos, ainda, envolvem outras profissões da área da saúde, tais como farmácia, psicologia, nutrição e serviço social. Isso demonstra que ainda há grande dificuldade de superar o modelo disciplinar e mostra um desafio de romper com tais limites, para dar conta de uma prática interdisciplinar em saúde, como se requer na internação domiciliar.

A forte influência do modelo biomédico em saúde, também nos estudos relativos à ID, pode ser percebida pela natureza dos estudos publicados. Há forte predominância de estudos clínico-epidemiológicos, alguns estudos de natureza política e socioculturais. Os estudos de natureza clínico-epidemiológicos contemplam casos clínicos, estado clínico, evolução clínica, sintomas (TALOMEIO; BAZZY-ASSAD, 2010).

Duarte e Diogo (2000) apontam a transição demográfica demonstrada por meio do envelhecimento populacional, cada vez mais

acentuado; a modificação do perfil epidemiológico da população, com o aumento acentuado das doenças crônico-não transmissíveis, e, ainda, o aumento da procura por cuidados de saúde pautados na melhoria clínica do sujeito. Alertam que esse contexto, onde também se insere a internação domiciliar, possa contribuir, para que a mesma venha a ser recrutada como uma estratégia para a manutenção da doença, desconsiderando o processo saúde/doença que faz parte da política de internação domiciliar do país.

Estudos em que a internação domiciliar está atrelada ao modelo biomédico centrado na doença e que apresentam, na maioria, abordagens centradas no indivíduo doente, necessitado de cuidados clínicos, paliativos e/ou de reabilitação, reforçam a crítica de que a internação domiciliar possa ser tomada apenas como uma estratégia de redução dos custos de atenção à saúde, se comparados à internação hospitalar (JONES et al, 1999).

Isso, porque a internação domiciliar, em grande parte dos estudos, está vinculada apenas a um cuidado substitutivo ao realizado no ambiente hospitalar. Apresenta preocupações relacionadas aos custos-benefícios do hospitalar, como o de redução do tempo de permanência, de possibilidade de alta precoce, de redução nas readmissões hospitalares, de alternativa à internação hospitalar e de uma tentativa de promover a continuidade do cuidado.

Já, os estudos de natureza política, aspectos de planejamento, implantação, implementação e avaliação das ações relacionadas à internação domiciliar (PEREIRA et al, 2005) ganham destaque. Tais estudos alinham-se à Política Nacional de ID do Ministério da Saúde (MS) do Brasil, que preconiza a internação domiciliar como uma diretriz para a equipe básica de saúde, destacando que a mesma não substitui a internação hospitalar, e que deve ser sempre utilizada, no intuito de humanizar e garantir maior conforto à população. Para tanto, deve ser realizada, quando as condições clínicas do usuário e a situação da família o permitir (BRASIL, 1997).

Também nessa linha, encontramos Lacerda et al (2006), que afirmam que a internação domiciliar deve envolver a prática de políticas econômicas, sociais e de saúde, para reduzir a vulnerabilidade dos sujeitos em relação às doenças; à fiscalização e ao planejamento dos programas de saúde, bem como à execução das atividades assistenciais de forma preventiva e educativa.

Por sua vez, os estudos de natureza sociocultural discutem as questões referentes aos sentimentos, preocupações e expectativas dos familiares dos pacientes internados em domicílio. Descrevem as

preocupações relacionadas ao apoio social, às legislações de proteção e apoio; quanto à percepção dos cuidadores e familiares em relação aos cuidados realizados em domicílio (PASKULIN et al, 2002).

Esse cenário mostra o desafio que os profissionais e gestores de saúde precisam enfrentar. Faz-se necessário ampliar a discussão sobre o modelo assistencial na ID, que requer a superação do modelo hegemônico centrado na doença. Só, assim, será possível construir um pensar e um fazer sustentado na produção social do processo saúde-doença, bem como atender a novas formulações de políticas centradas nas necessidades de saúde dos sujeitos (SILVA et al, 2005).

Os estudos acerca da ID apontam para uma forte preocupação com os aspectos relativos ao cuidado direto, ressaltando as rotinas de atendimento realizado aos sujeitos dependentes dos cuidados em domicílio (MEURET; KIRCHNER, 2000). Os estudos discutem, ainda, questões relacionadas à internação hospitalar e domiciliar, complicações dos diagnósticos, terapia, tratamento, reorganização do serviço e comparação entre as instituições (LIU, 2001).

Também, a utilização da tecnologia fica evidente nos estudos e é abordada, desde a utilização de equipamentos portáteis, como monitores, bombas de infusão, respiradores, dentre outros, bem como o impacto na qualidade do atendimento ofertado. Entretanto, alguns estudos questionam seu uso, identificando-os como fonte de estresse familiar; e, em outros, o uso de equipamentos é percebido como recurso para apoio social e mental (O'BRIEN; WEGNER, 2002). Há programas de computador para medir a capacidade familiar para o cuidado, para padronizar procedimentos, atendimentos e seguir planos médicos e de enfermagem, e *softwares* para otimizar a gestão de agências de atenção domiciliar. A rede de informações *on-line (web)* é usada para a transmissão de dados, como níveis sanguíneos de saturação e eletrocardiogramas, assim como forma de comunicação entre usuários e profissionais. Somam-se a esses recursos, telefone, computadores portáteis e o uso da telemedicina e televisitas, como alternativas de contato entre os envolvidos (INADA et al, 1998).

Aspectos relativos à prevenção também são tratados em alguns estudos, mas destacam a identificação dos fatores de risco para as patologias, como o câncer e as infecções relacionadas aos equipamentos utilizados no domicílio (MCGOLDRICK, 2010). Já, em outros, aparece a preocupação com o tema da vigilância epidemiológica, especialmente, nos sistemas de informação de saúde referentes à internação domiciliar, bem como em seus serviços de sistemas de notificações relacionados ao próprio serviço de internação domiciliar e às patologias recorrentes nos

domicílios (BUCKLEY et al, 2004).

Poucos estudos discutem questões relacionadas à proteção pautada na bioética, na ética e em situações legais, principalmente, no que se refere ao cuidado dos pacientes idosos para quem tais questões assumem papel fundamental (TOIVIAINEN, 2005).

A análise das tendências temáticas dos estudos, acerca da ID, demonstra que as ações assistenciais sobrepõem-se às preventivas. A maioria dos estudos discute os aspectos clínicos das patologias, claramente orientados para uma visão biologicista, negligenciando os aspectos educativos da prestação dos cuidados domiciliares em saúde e da promoção da saúde no contexto coletivo, ou seja, familiar. São também raros os estudos que dão voz aos sujeitos cuidados e seus familiares, que permitam aos profissionais compreender esse contexto de atenção, as necessidades, daí decorrentes, e as ações requeridas para atendê-las.

Acredito que o cuidado domiciliar precisa estar pautado pela integralidade na atenção à saúde, expandindo a assistência realizada para além da patologia, sobretudo, para que o sujeito receba os cuidados dos quais necessita, no convívio com seus familiares e que tenha a supervisão de uma equipe multiprofissional qualificada na área da saúde (KLOCK et al, 2005). Essa modalidade de atenção em saúde, tanto pode garantir a perpetuação do que está posto na lógica de assistir – centrada no profissional e na doença – como pode possibilitar, através de análise crítica e criteriosa, a construção coletiva de um novo atuar-viver saúde.

A Internação Domiciliar somente será concretizada no respeito às culturas e na atuação dos profissionais em saúde, que indique ampliação de olhares e horizontes, possibilidade de melhor contextualização científica e oportunidade de recursos, mas também otimize escolhas, autonomia e tomadas de decisão, para além de um exercício de gestão, um renovar de concepções.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

O crescimento demográfico, a queda da taxa de mortalidade infantil e o aumento do índice de vida com consequente envelhecimento da população mundial somados às dificuldades de recursos financeiros se retratam no sistema de saúde e seus atuais desafios. Propaga-se uma crise hospitalar onde a demanda por atendimentos às necessidades de saúde da população é maior do que o sistema tem podido absorver. Especificamente no Brasil, essa insuficiência de recursos financeiros se manifesta nas dificuldades para que o Sistema Único de Saúde assegure a resolutividade, atenção integral e a universalidade. Por outro lado, associa-se também a necessidade e o desafio de mudar o modelo de atenção em saúde com menores custos econômicos, mas que seja mais eficaz atingindo de fato a satisfação das necessidades dos usuários.

Frente a essa complexa problemática e o próprio desenho organizacional da rede de serviços de saúde brasileira é preciso incorporar iniciativas e encaminhamentos para as transformações necessárias que assegurem eficácia e eficiência do sistema. Contudo, ainda hoje, coexistem o tradicional e o novo e, nesse sentido, o modelo brasileiro é híbrido, como afirma Campos (2007) ao tratar da reforma da reforma. Denuncia o mesmo autor que pensar o Estado como um banco financiador que financia automaticamente e avalia a posterior, só enfraquece a rede, promove a fragmentação e pode resultar no que chama de feudos sanitários; por outro lado o modo autoritário onde Ministério da Saúde, secretarias de estado e de municípios se valerem de seu poder financeiro, legal e técnico para coação de todos seria igualmente inadequado e nessa direção encaminha defendendo que *o SUS é uma rede, um sistema em que todos têm autonomia relativa. Nesse sentido, cabe aos gestores públicos assegurar articulação entre os vários níveis de governo e os diferentes segmentos sociais* (CAMPOS, 2007, p.105) (Grifos meus).

Como possibilidade de resposta a algumas dessas questões, possibilitando articular interlocuções entre atenção básica e serviços especializados mais efetivos e humanizados em saúde, surge, no panorama nacional a internação domiciliar. Contudo é preciso reconhecer diferenças de poder, diferenças nas relações de poder e até mesmo discrepâncias que precisam ser superadas nas relações estabelecidas entre serviços hospitalares de saúde e comunidade, técnicos entre si, técnicos e usuários e usuários entre si. A construção de um novo modelo, um modelo de fato alternativo, precisa ser

encaminhada. Um modelo que reconheça o papel ativo de seus usuários na produção de saúde. Que para além do reconhecimento de que a produção de saúde resulta de fatores sociais e econômicos reconheça a necessidade dos usuários repensarem-se de forma a ampliar a capacidade compreensiva de seu contexto social e cultural objetivando ampliar sua autonomia, sua capacidade interventiva e também a responsabilização por suas escolhas. Campos define modelos como *arranjos variáveis de recursos (humanos, financeiros, de conhecimento, etc.) objetivando incrementar a produção de saúde* (CAMPOS, 2007, p.109) e esse entendimento corrobora para evidenciar a necessidade de se fomentar o papel ativo que precisa ser assegurado aos usuários nessa construção que, acredito, precisa ser coletiva.

### 3.1 TRAJETÓRIA E COMPREENSÃO LEGAL DA POLÍTICA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Este item historia a caminhada legal em direção a afetivação da Internação Domiciliar como modalidade de atenção em saúde no Brasil.

Nas disposições gerais da Lei 8.080, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços de saúde, em seu artigo dois assegura a saúde como um direito fundamental ao ser humano e atribui ao Estado o dever de prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício (BRASIL, 1990b). O mesmo artigo atrela em seu parágrafo primeiro, este dever do Estado à formulação e execução de políticas econômicas e sociais que assegurem acesso universal e igualitário e complementa, em seus princípios e diretrizes, no artigo sétimo, parágrafo II, a Integralidade entendida *como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos, curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema* (BRASIL, 1990b). Portanto englobando ações de promoção, proteção e recuperação da saúde.

A Resolução da Diretoria Colegiada – RDC Nº11 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, de 26 de janeiro de 2006, citada no início desta proposta, dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento dos Serviços que prestam Atenção Domiciliar por considerar a necessidade de propor requisitos mínimos de segurança para o funcionamento dos Serviços, públicos ou privados, de Atenção Domiciliar nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar.

Prevê que os serviços que oferecem este tipo de assistência são responsáveis pelo gerenciamento da estrutura, dos processos e dos resultados por eles obtidos, *devendo atender às normas e exigências legais, desde o momento da indicação até a alta ou óbito* (BRASIL, 2006a, p. 1).

Nesse sentido, entendo a internação domiciliar como possibilidade a mais para, além de tentar garantir a qualidade do atendimento, oportunizar a reordenação do modelo vigente de atenção à saúde na medida em que se soma às outras atividades de atenção básica à saúde, em nível domiciliar, que incluem a assistência domiciliar e a visita domiciliar e, também quando se configura num novo agir intersubjetivo e multiprofissional voltado para busca da assistência integral à saúde, equânime, com a qualidade de vida para a construção da autonomia dos sujeitos no processo humanizado de cuidar (BRASIL, 2001). Anteriormente a esta Resolução, a Portaria N. 2416 de 23 de março de 1998, em seu enunciado, já associava a internação domiciliar com a própria humanização do atendimento àqueles pacientes com dependência crônica de assistência hospitalar para defender o maior contato com a família, a fim de favorecer a recuperação e diminuir riscos de infecção hospitalar (BRASIL, 1998).

A RDC N° 11 salienta a necessidade de disponibilizar informações aos serviços de saúde e aos órgãos de vigilância sanitária sobre as técnicas adequadas de gerenciamento da atenção domiciliar e sua fiscalização. Em seu artigo segundo, é determinado que nenhum Serviço de Atenção Domiciliar- SAD pode funcionar sem estar licenciado pela autoridade sanitária local e no artigo terceiro delega às Secretarias de Saúde Estaduais, Municipais e do Distrito Federal, o estabelecimento de normas de caráter supletivo ou complementar a fim de adequar o Regimento Técnico às especificidades locais (BRASIL, 2006a).

É necessário aos Serviços de Atenção Domiciliar, pela Resolução acima citada, possuírem alvará expedido pelo órgão sanitário competente, contarem como responsável técnico com um profissional de nível superior da área da saúde, habilitado junto ao respectivo conselho profissional, estarem inscritos no Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde – CNES, apresentarem um regimento interno que defina o tipo de atenção domiciliar prestada e as diretrizes básicas que norteiam seu funcionamento, elaborarem um manual e normas técnicas de procedimentos para a atenção domiciliar de acordo com a especificidade da assistência a ser prestada (BRASIL, 2006a).

A Resolução ainda prevê que a Atenção Domiciliar seja indicada

pelo profissional de saúde que acompanha o paciente e este profissional deve encaminhar ao SAD relatório detalhado sobre as condições de saúde e doença do paciente contendo histórico, prescrições, exames e intercorrências. A equipe do SAD deve elaborar um Plano de Atenção Domiciliar – PAD, que contemple prescrição de assistência clínico-terapêutica e psicossocial para o paciente; requisitos de infra-estrutura do domicílio do paciente, necessidade de recursos humanos, materiais, medicamentos, equipamentos, retaguarda dos serviços de saúde, cronograma de atividades dos profissionais e logística de atendimento, além do tempo estimado do paciente no SAD (BRASIL, 2006a).

A Portaria N° 2529, de 19 de outubro de 2006, ao instituir a internação domiciliar no âmbito do SUS, define que esses serviços deverão ser compostos de equipes multiprofissionais (mínimo médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem) e equipes matriciais de apoio (que podem ser compartilhadas por várias equipes ou serviços de internação domiciliar ou com rede de serviços de saúde, composta por outros profissionais de nível superior) de acordo com o perfil da atenção a ser prestada e os protocolos firmados. (BRASIL, 2006b). Determina, a mesma Portaria, que os municípios poderão habilitar uma equipe multiprofissional para um grupo populacional de 100.000 (cem mil) habitantes estabelecendo como meta a média de 30 (trinta) internações/mês por equipe com média de permanência de até 30 (trinta) dias. Ratifica necessidades de condições mínimas para o credenciamento dos Serviços de Internação Domiciliar, necessárias de serem explicitadas nos programas locais de internação domiciliar, salientando a garantia de retaguarda durante a noite e finais de semana para seus usuários. Em seu Artigo 8º estabelece prioridade de eleição para idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas, portadores de patologias que necessitem de cuidados paliativos e portadores de incapacidade funcional provisória ou permanente, além daquelas prioridades definidas localmente. Também dita a exclusão de usuários com necessidades complexas como ventilação mecânica, monitorização contínua, que precisem de enfermagem intensiva, que necessitem realizar vários procedimentos diagnósticos em seqüência com urgência, que utilizem medicação complexa com efeitos colaterais potencialmente graves ou de difícil administração, que apresentem necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência ou mesmo os que simplesmente não possuam cuidador contínuo identificado. Garante ainda que outros critérios de exclusão fiquem por conta dos serviços locais (BRASIL, 2006b).

É importante ressaltar que, no meu entendimento, embora com



todos os critérios acima estabelecidos, o sucesso de uma internação domiciliar, inicia-se já na própria internação hospitalar quando são estabelecidas as relações usuários-cuidadores. Aí se inicia a construção/possibilidade dos usuários-cuidadores serem inseridos no processo de cuidar, de forma gradativa, e fundamentada – muito mais do que um treinamento, uma educação para o cuidar, onde eles precisam ir superando temores e inseguranças e descobrindo/despertando potenciais e tendo apoio para isso. Da mesma forma, aos usuários, tem de ser possibilitada sua condição de sujeitos no processo de viver-adoecer-viver, onde é necessário caminhar, não apenas na direção ao autocuidado, mas na própria trajetória da autonomia cidadã, expressa no seu poder decisório. Às equipes profissionais cabe a reflexão acerca de suas práticas, de forma a construir e dar visibilidade a um modelo assistencial que fomente a participação dos usuários.

Com o surgimento do Programa de Saúde da Família em 1994, torna-se mais evidente o papel fundamental das famílias no processo de cuidar e atender em saúde. Pois

... é essencial a compreensão de família como a mais constante unidade de saúde para seus membros. Seu funcionamento reflete a maneira como as necessidades de seus membros são atendidas, pautada em conhecimentos e familiaridade com rotinas de cuidado e na capacidade para detectar sinais de doença com base em evidências muitas vezes despercebidas aos outros. Ao reconhecer o papel da família em responder pela saúde de seus membros, o profissional deve considerar as dúvidas, opiniões e a atuação da família na proposição de suas ações (BOUSSO, 2001, p. 15).

Contudo, não se pode considerar o cuidado familiar como uma nova prática, desconsiderando-se inclusive a história da humanidade, onde o conviver/cuidar sempre estiveram associados traduzindo várias práticas culturais domésticas de cuidar. O novo deve estar nas ações que traduzam **relações cotidianas revigoradas, que superem o modelo médico hegemônico ainda vigente**. Caso contrário o domicílio se tornará mais um espaço de perpetuação deste modelo ainda predominante onde, aos usuários, caberá serem meros consumidores.

Nesse sentido, corroboram Silva e Sena et al (2005, p.2) quando afirmam que para haver mudanças na qualidade da atenção

desenvolvida, *fazem-se necessárias novas formas de atuação e novos espaços e processos de trabalho que incluam: hospital-dia, internações domiciliares, preparação para o auto-cuidado, tudo isso **incorporando os saberes reinantes nas famílias e nas comunidades*** (grifos meus).

### 3.2 BASES CONCEITUAIS E OPERACIONAIS DA POLÍTICA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Este item propicia algumas reflexões que embasam a concretização da Política de Internação Domiciliar em direção da consolidação do SUS no processo de atenção à saúde dos sujeitos. A internação domiciliar é enfocada, mais do que uma concretude prática de aproximação entre a atenção básica e a assistência hospitalar, mas como possibilidade de inclusão dos usuários como sujeitos participativos no processo de resgate e manutenção de sua saúde em direção à efetivação do Sistema Único de Saúde.

Ao serem consideradas necessidades de saúde em geral, bem como os modos com que se enfrenta sua complexa problemática e as intervenções cuidadoras, se pode identificar o surgimento de propostas de Internação Domiciliar que diferem em termos da vinculação territorial, intensidade de cuidados, seleção de usuários, bem como critérios de inclusão e exclusão destes usuários. Embora não se possa encontrar uma política formal ampla de financiamento de práticas assistenciais que busquem processos de desospitalização, um número significativo de instituições de saúde busca a construção e a operacionalização de práticas voltadas à atenção em saúde com intensidades variáveis de cuidados, mas tendo em comum a intervenção terapêutica no interior do domicílio do usuário.

Na própria Portaria N° 2.529, em texto anexo (Anexo A), intitulado a *Internação Domiciliar no âmbito do SUS*, são citados quatro objetivos não distintos de eleição da Internação Domiciliar, a saber: desospitalização, quando a situação das condições de saúde do usuários comportarem a alternativa de tratamento satisfatório domiciliar; processos de alta precoce, associados à garantia de cuidados e disponibilização de recursos com custos mínimos de hotelaria buscando economicidade; redução de intercorrências hospitalares principalmente para pacientes crônicos sujeitos a reinternações recorrentes; busca por processo terapêutico humanizado com redução de sofrimento, sobretudo nos cuidados paliativos cuja redução da dor aponte na garantia de morte

tranquila como objeto da terapêutica (BRASIL, 2006b).

O que se quer defender é o reconhecimento das reais necessidades de saúde dos usuários atrelado às respostas satisfatórias que possibilitem acesso e utilização das tecnologias adequadas à sua condição de saúde como conquista concreta de sua condição de sujeito, ao seu direito de opção e decisão acerca de suas condições de vida e, portanto saúde. Usuários considerados em sua individualidade e singularidade, com necessidade de vínculo, referência e responsabilização, mas que desfrutem de autonomia nessa interação a ser construída lado a lado. Uma interação interventiva e uma intervenção interativa. A Internação Domiciliar como modalidade de atenção em saúde que possa incluir efetivamente novas formas de pensar/agir/refletir/intervir em saúde e que não reproduza ou repita o modelo assistencial posto. É preciso que o modelo adotado possa ser novo e não “de novo”, acarretando na repetição do mesmo modelo que vem sendo empregado.

A Política de Internação Domiciliar aponta marcos conceituais, que podem contribuir para a sua formulação e organização tais como: vinculação territorial, intensidade de cuidados, critérios de inclusão, inserção na rede e integração com o sistema de saúde, busca da autonomia, espaço de diálogo entre saberes, singularidades, equipes e capacidade.

Vinculação territorial que vem sendo utilizada mais como critério de inclusão nos serviços do que propriamente em referência a articulação com a rede de serviços de saúde. A intensidade de cuidados é abordada quando são consideradas diversas formas de produção de cuidados variando desde o acompanhamento prolongado aos clientes crônicos com possibilidade de diminuição das reinternações hospitalares, até mesmo aqueles cuidados domiciliares intensos acompanhados de diferenciado aparato médico-hospitalar, mas que não necessitem de internação hospitalar propriamente dita. Em relação aos critérios de inclusão, estes vêm ocorrendo à margem do que define uma política pública da saúde e seguem de acordo com as lógicas internas de cada local. Há uma diversidade de critérios a tal ponto que o que pode ser critério de inclusão em um serviço, pode ser de exclusão em outro (BRASIL, 2006b).

No que diz respeito à inserção na rede e integração com o sistema de saúde, é defendida a inserção formal das equipes de Internação Domiciliar na rede do SUS a partir do estabelecimento explícito de mecanismos de co-responsabilização pelos cuidados prestados. Este dialogar deve se concretizar desde a solicitação pelas unidades de

atenção básica de referência, pelas unidades de atenção a urgências ou pelas equipes de assistência hospitalar para a inclusão no programa de Internação Domiciliar, que é de responsabilidade da equipe de ID, até quando os usuários estiverem em condições de alta do programa, momentos em que a responsabilidade será transferida novamente à esfera pertinente, ou seja, à atenção básica. Quando os usuários apresentarem agravamento de suas necessidades, precisando de intervenção terapêutica mais complexa e maior intensidade de cuidados, serão transferidos para unidade hospitalar. Deve-se ressaltar a importância do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU, tendo em vista que qualquer pessoa incluída em um programa de internação domiciliar deve poder contar com uma retaguarda absolutamente precisa, para o atendimento às situações de urgência e emergência, eventos esperados nesta parcela da população sob esta cobertura assistencial, especialmente quando os programas de ID não fazem parte de um serviço hospitalar. A inserção da ID nos sistemas locais de saúde do SUS, mesmo atuando no domicílio, precisa transcender a atuação local e sua equipe pode ser acionada pelo hospital de referência, pela rede básica, pela central de regulação e pelos serviços de urgência e emergência no processo de transferência e contra-transferência (BRASIL, 2006b).

A Internação Domiciliar como modalidade de atenção em saúde pode atuar como “costura” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, a Estratégia Saúde da Família, onde couber, desde que cada um reconheça seus limites e suas competências. Esses limites são estabelecidos pela complexidade dos casos, pela capacitação dos trabalhadores de saúde, pela ação multiprofissional, pelo domínio de tecnologias e pelas características dos processos de gestão dos cuidados.

O dialogar entre os diferentes níveis de atenção à saúde, a coresponsabilização é que poderão encaminhar a busca pela integralidade no atendimento das necessidades de saúde da população e, especialmente, dos grupos particularmente vulneráveis de usuários em processos de adoecimento.

Mesmo nas ações de promoção, prevenção e reabilitação a ID compreendem cuidados nos níveis de atenção primário, secundário e terciário à usuários em seus domicílios que não possuem, muitas vezes, autonomia para se deslocar e que podem estar fora da rede hospitalar sem correrem riscos mas que buscam por autonomia sem deixarem de ser sujeitos de suas próprias vidas com poder de decisão. Talvez o que mais possa caracterizar a ID seja a possibilidade de buscar garantir essa

autonomia de seus usuários ao reconhecer seu poder de decisão enquanto sujeitos de e em seu território, enquanto cidadãos para além de qualquer dimensão cuidadora envolvida nessa modalidade de atenção em saúde. Reconhecer alguém enquanto sujeito implica reconhecer seu território, o lugar onde constrói e se constrói, seus afetos, sua familiaridade, enfim a expressão do seu direito à cidadania.

Mais do que o pedido de licença para entrar em suas casas, mais do que compartilhar de sua identidade, é preciso considerar cada usuário enquanto indivíduo de uma construção histórica e social que precisa ser reconhecido na construção conjunta dos cuidados a serem planejados e executados. A construção do cuidado integral passa pelo entendimento de que cuidar nem sempre é resolver, mas sempre é ouvir e acolher, se dirige aos sujeitos sem sujeição em busca pela construção coletiva de ação terapêutica em saúde.

É sabido que a relação entre diversas áreas do conhecimento passa por relações de poder e que o saber oportuniza implicação direta nestas relações de poder, muitas vezes conflituosas, estabelecidas entre as pessoas. Especificamente na ID há sempre uma equipe multiprofissional implicada, diversos usuários e também a necessidade de construção de um dialogar entre diferentes níveis de atenção à saúde. O espaço de diálogo entre saberes precisa superar imposições garantidas pela hierarquia vertical entre profissionais, entre profissionais e usuários e usuários entre si que configuram tensões, disputas e conflitos nem sempre salutares que dificultam ou inviabilizam uma construção de respeito, de inclusão e efetive a parceria e o coletivo (BRASIL, 2006b).

É preciso considerar ainda que, embora se busque magnitude na complexidade das relações, a vida acontece sempre na parcialidade e com inerentes singularidades e, por isso mesmo, não se pode pensar ID como modelo único ou ideal. Como modalidade de atenção em saúde a ID precisa considerar as condições locais tais como moradia, questões culturais, equipes, estrutura e funcionamento da rede básica, decisão do gestor e tecnologia disponível para realização de cuidados, além da pluralidade humana que carece de mediação do diálogo e da argumentação. Portanto sua adequação enquanto opção por esta modalidade de atenção em saúde deverá ser avaliada, por todos os envolvidos em cada situação de vida e saúde. Para além da avaliação dos usuários pressupõe-se também a construção de projetos locoregionais de ID que referenciem os espaços-território onde se darão tais práticas e que os mesmos preservem também diretrizes de caráter macro-regionais ou nacionais uma vez que estamos tratando de um Política de Internação Domiciliar com toda a intercessão que deve

defender.

Antecedendo a preocupação de ser garantida conformação mínima necessária da equipe que possa assegurar cuidados satisfatórios à saúde dos usuários em ID, é evidenciado o fundamental papel dos usuários-cuidadores nesta modalidade de atenção em saúde. Sob sua responsabilidade e sua disponibilidade se pauta a própria possibilidade de concretizar tal prática desta modalidade de atenção em saúde. Para além de articuladores e gerenciadores de cuidados, são eles mesmos os executores que concretizam, materializam o cuidado em saúde. Contudo é preciso reconhecê-los também enquanto usuários e, portanto também com necessidades de saúde, de apoio e atenção neste seu viver. Defende-se aqui a concepção que incorpora e reconhece usuários enquanto membros da equipe promotora de saúde no que se refere ao cuidar/cuidar-se.

Quanto à equipe técnica propriamente dita, mesmo sem haver consenso sobre a intensidade de sua participação, foram estabelecidos alguns saberes profissionais como núcleo mínimo indispensável para a efetivação dos cuidados domiciliares sendo eles: médicos, enfermeiros e técnicos ou auxiliares de enfermagem com vinculação exclusiva para o programa, embora esse desenho dependa das características dos programas locais. É garantida uma equipe matricial a ser compartilhada com outros programas de atenção em saúde de forma a assegurar o cuidado e o suporte profissional que contará com profissionais do serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e nutrição. Também são padronizados alguns equipamentos e insumos necessários para a implementação da ID que possibilitem o cumprimento das diretrizes assistenciais estabelecidas e a garantia dos protocolos terapêuticos firmados para a segurança operacional de tal prática em defesa de bem viver o processo de adoecimento em busca do equilíbrio e saúde.

Faz-se necessário ressaltar que o que possibilitará que a ID seja de fato uma modalidade de inclusão, de participação, de exercício de autonomia para os usuários em direção à efetiva resolução de suas necessidades de saúde e promoção de cuidado integral é o modelo de atenção empregado nas práticas pensadas e estabelecidas. Essa forma de ação/participação/integração/comunicação, que entendo também incluída como competência técnica, precisa ser fomentada pela educação permanente a fim de romper com o estabelecido e se materializar em ações revigoradas no modelo de atenção horizontalizado com espaço para oportunizar vez e voz à todos os sujeitos envolvidos.

Estimando-se uma capacidade simultânea de 30 internações por

equipe, com média de permanência em internação domiciliar de 30 dias, poderia ser estimado o atendimento médio de 360 pessoas por ano. A partir destes cálculos iniciais, projeta-se uma ocorrência de incapacidade funcional importante em 230 pessoas por 100.000 habitantes, o que corroboraria a proposição inicial de financiamento de uma equipe para esta base populacional. Vale salientar que essa capacidade pode ser potencializada com a inclusão de um maior número de profissionais de enfermagem, o que possibilita, dentro do plano terapêutico considerando a intensidade de cuidados e a intervenção exigida, para ampliar a inclusão de pessoas sob cuidado da equipe. Contudo, é importante considerar a própria diversidade da realidade brasileira, tanto geográfica como culturalmente além do objeto da intervenção definido locoregionalmente e as condições de acesso (BRASIL, 2006b). No Brasil, se encontram diversidades como, por exemplo, as encontradas desde os rios amazônicos até os aglomerados urbanos com complexos habitacionais de grande densidade populacional que exercem grande influência nessa capacidade. As questões sócio-culturais, relativas à violência, à estrutura de comunicação e à densidade de serviços de saúde devem também ser consideradas necessitando que a capacidade também seja particularizada sendo impossível generalizar o modo como acontece a ID, quando se observam diferentes condições objetivas de circulação e acesso.

Nesse sentido, ao se pensar a ID no Sistema Único de Saúde, que não se restrinja ao modelo urbano e mais, metropolitano, na tentativa de atender aos princípios constitucionais de equidade e universalidade, esta precisa ser flexibilizada em seus conceitos de produtividade e economicidade (BRASIL, 2006b).

A ID precisa ser compreendida para além de modalidade de atenção em saúde que possibilita apenas a redução do número de internações hospitalares, mais do que oportunidade de ligação de relacionamentos em rede, mas como possibilidade real para desencadear/estabelecer novos olhares e entendimentos que apontem para a construção articulada que perceba e considere usuários em suas singularidades. A ID precisa ser construída como uma possibilidade concreta de construção compartilhada para um modelo includente de atenção em saúde que supere o atual modelo médico centrado, hegemônico e medicalizado vigente em saúde. Urge que profissionais em saúde, também usuários do sistema que são, compreendam a importância da participação de usuários enquanto sujeitos e, portanto co-responsáveis pelo planejamento do cuidado e parceiros no cuidar. Somente esse conceber em saúde pode encaminhar a integralidade da atenção em saúde no atendimento de necessidades individuais e

coletivas. É preciso oportunizar o encontro – onde de fato ocorre o cuidado.

### 3.3 INTERNAÇÃO DOMICILIAR - UM REPOSICIONAR NA BUSCA POR UM NOVO MODO DE ATENÇÃO À SAÚDE

Para que a Internação domiciliar seja, de fato, uma possibilidade, uma expressão da política de inclusão social proposta pelo SUS, se faz necessário uma postura de estar-com os usuários a fim de possibilitar, além do atendimento de suas necessidades, uma aprendizagem significativa, isto é, aquela que faz sentido para eles e isto significa buscar a integralidade.

Integrar é o passo inicial para integralizar, implica articular Integralidade – essência da educação e a educação – substância da integralidade.

Segundo Ferreira (2004, p. 619) educação é o processo de desenvolvimento da capacidade física, intelectual e moral da criança e do ser humano em geral, visando à sua melhor integração individual e social.

Para além do significado dado à educação permanente, na esfera do mundo do trabalho, para mim, ela confunde-se com a própria vida. Em nossas expressões profissionais ela se materializa quando traduzida, através da democratização de espaços, em socialização, troca, soluções criativas, crescimento, responsabilização e consequentemente, na melhoria de qualidade do cuidado à saúde e na humanização do atendimento.

A integralidade, enquanto princípio constitutivo do SUS

supõe, entre outros aspectos, a ampliação e o desenvolvimento da *dimensão cuidadora* no trabalho dos profissionais para que se tornem mais responsáveis pelos resultados das práticas de atenção, mais capazes de acolhimento, de vínculo com os usuários das ações e serviços de saúde e, também mais sensíveis às dimensões do processo saúde-doença não inscritas nos âmbitos tradicionais da epidemiologia ou da terapêutica (BRASIL, 2001, p. 5).

Moretto (2000), evidencia a importância do acolher e



autonomizar para construir vínculo e expressar responsabilização como possibilidade real para a transformação gradativa da realidade sanitária na qual estão inseridos os usuários. É imprescindível oferecer oportunidades para que os usuários conquistem a autonomia necessária para a tomada de decisão sobre aspectos que afetam a sua vida e facilitar a capacitação para o encaminhamento de suas questões de saúde neste seu viver.

Partindo da lógica do usuário dos serviços de saúde pode-se perceber que *é no interior do processo de trabalho em saúde que se constitui um modo operatório que intervém nesse contexto*, modo operatório da tecnologia dos modos relacionais que acaba por ser fundante da qualidade nas intervenções em saúde (MERHY; MAGALHÃES JR, 2004, p. 32). Nesse sentido, podemos dizer, concordando com Mattos, que *as políticas pautadas pela integralidade tomam os sujeitos (doentes ou não) como tais, não negligenciando seus desejos nem seus direitos* (MATTOS, 2003, p. 58).

É preciso mais do que conceber, é preciso expressar em nossas práticas profissionais o entendimento do outro na totalidade de suas experiências que incluem os fatores físicos, psicológicos, sociais, culturais, ambientais, econômicos e tantos outros que influem e são também manifestados em sua situação de saúde. Mas o outro, sujeito, o ser real que também exerce ações, que pode, inclusive, superar-se, que constrói a si mesmo a partir de sua capacidade de reflexão acerca do vivido e da necessidade do que ainda tem de viver e que pode, inclusive, bem viver.

Concordo com Silva Jr, Merhy e Carvalho que, ao refletirem sobre o ato de cuidar da saúde, afirmam que a organização do Sistema Único de Saúde brasileiro ainda tem como grande desafio a construção de um modelo tecnoassistencial coerente com as necessidades da população (SILVA JR.; MERHY; CARVALHO, 2003, p.113).

Refletindo sobre a definição de Integralidade Camargo Jr. diz que *é forçoso reconhecer que integralidade é uma palavra que não pode nem ao menos ser chamada de conceito. Na melhor das hipóteses, é uma rubrica conveniente para o agrupamento de um conjunto de tendências cognitivas e políticas com alguma imbricação entre si, mas não completamente articuladas.* (CAMARGO JR, 2003, p.36).

Contudo, a integralidade urge ser construída, precisa ir tomando forma, habitar nossas reflexões, inquietar nossos pensamentos, predominar em nossas idéias, provocar nossas avaliações e delinear nossas ações. Nesse sentido, acredito na capacidade de transformação da educação. A educação, promotora de reflexão, pode mudar os sujeitos e de sujeitos é que se constitui a sociedade. Não desconsiderando as relações adversas e as próprias estruturas sociais, ainda assim, vejo a educação como possibilidade de ativar mudanças, de construção dessa nova lógica, desse novo modelo assistencial.

A Política de educação para o SUS propõe a articulação entre educação e trabalho aproximando a formação, produção de processos e práticas nos locais de serviço que respeitem a hierarquização; busca a mudança nas práticas de formação e nas práticas de saúde; propõe articulação entre ensino, gestão, atenção com resolutividade e controle social em saúde além da educação permanente em saúde.

No atual contexto, caracterizado pelo aumento da pobreza, pela concentração de riquezas, pela contaminação e destruição ambiental, pelo aumento da exclusão, pela violência, pela cultura individualista, pela sociedade capitalista, lembro de Morin, ao ressaltar que as unidades complexas, como ser humano e a sociedade são multidimensionais e dessa forma ser humano é, ao mesmo tempo biológico, psíquico, social, afetivo, racional e relacional. A sociedade comporta as dimensões histórica, econômica, sociológica, religiosa, política... Defende que *o conhecimento pertinente deve reconhecer esse caráter multidimensional e nele inserir estes dados: não apenas não se poderia isolar uma parte do todo, mas as partes umas das outras* (MORIN, 2005, p.38).

E denuncia, o mesmo Autor que

as realidades globais e complexas fragmentam-se; o humano desloca-se; sua dimensão biológica, inclusive o cérebro, é encerrada nos departamentos de biologia; suas dimensões psíquica, social, religiosa e econômica são ao mesmo tempo relegadas e separadas umas das outras nos departamentos de ciências humanas; seus caracteres subjetivos, existenciais, políticos encontram-se confinados nos departamentos de literatura e poesia. A filosofia, que é por natureza a reflexão sobre qualquer problema humano, tornou-se, por sua vez, um campo fechado sobre si mesmo (MORIN, 2005, p. 40).

Para contrapor-se a isso, é preciso contextualizar saberes, reintegrá-los, estabelecer vínculos e fomentar a integralidade. A integralidade entendida como um conjunto de um outro perceber e um outro agir, que expresse atitude de responsabilização em suas três dimensões: na relativa às políticas governamentais, que proponham e fomentem *arranjos descentralizados, resolutivos, solidários e permeáveis à participação popular, desde o sistema local de saúde*; a dimensão relativa à *organização dos serviços de saúde, diz da necessidade de garantir acesso aos diversos níveis de sofisticação tecnológica demandados em cada situação assistencial* e ainda a dimensão *relativa aos conhecimentos e práticas dos trabalhadores em saúde, se refere à capacidade de gerar acolhimento e desfragmentar o atendimento prestado ao usuário* (FERLA; CECCIM; PELEGRINI, 2003, p. 62-63). Neste sentido, é preciso integrar trabalhador em saúde a usuários, trabalhadores entre si, integrar múltiplos saberes enfim, integrar as diferenças e os diferentes.



## 4 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

Minayo (2010) entende metodologia como o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade, que inclui as concepções teóricas dessa abordagem, o conjunto de técnicas que possibilita a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador. Nessa direção o problema de investigação abordou a internação domiciliar a partir da experiência de seus usuários e para tal foi desenvolvido um estudo exploratório-descritivo de natureza qualitativa. Escolhi a abordagem qualitativa de pesquisa por ser aquela capaz de incorporar a questão do *significado* e da *intencionalidade* como inerentes *aos atos, às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação (MINAYO, 2010) e também pela pesquisa qualitativa envolver, por vezes, um delineamento emergente – um delineamento que emerge no campo à medida que o estudo se desdobra (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

### 4.1 LOCAL DO ESTUDO

O **Local do estudo** foram quatro domicílios de usuários cadastrados junto a um Serviço de Internação Domiciliar do sul do Brasil, pois este é efetivamente o cenário da ID e a própria sede do Serviço por ocasião do acompanhamento as visitas, aos procedimentos, apoio, reuniões, dentre outras atividades.

O Serviço de Internação Domiciliar conta com uma equipe multiprofissional de atendimento domiciliar composta por uma médica, duas enfermeiras, uma assistente social, uma nutricionista, uma psicóloga, uma fisioterapeuta e uma técnica de enfermagem além de uma secretária e um motorista. A exceção das enfermeiras e técnica de enfermagem, os profissionais não são exclusivos desse serviço, embora tenham carga horária disponível para tal.

### 4.2 SUJEITOS DO ESTUDO

Participaram do estudo dezessete sujeitos, distribuídos em quatro

domicílios. Foram considerados usuários tanto aqueles que receberam atenção à saúde – usuário-cuidado, como também os familiares/cuidadores domiciliares – usuário-cuidador. No primeiro lar foram sete pessoas, no segundo duas, no terceiro cinco e, no quarto lar, três. O número de participantes foi determinado pela saturação dos dados colhidos junto aos sujeitos aos quais procurei dar “voz” como indica Fontanella et al. (2008).

Saturação como ferramenta conceitual, de acordo com o entendimento de Fontanella (2008), de aplicabilidade prática que pode por meio de sucessivas análises paralelas à coleta de dados, nortear para a sua finalização. Advertem os autores que o *ponto de saturação da amostra depende indiretamente do referencial teórico usado pelo pesquisador e do recorte do objeto e diretamente dos objetivos definidos para a pesquisa, do nível de profundidade a ser explorado e da homogeneidade da população.* (FONTANELLA et al., 2008, p. 26).

A escolha dos participantes foi orientada pelo universo empírico, também denominada, *amostragem teórica*. Nessa abordagem independe de como os participantes iniciais são selecionados e o pesquisador geralmente procura escolher membros do universo empírico (amostra para os autores), propositalmente, com base nas necessidades de informação que emergem dos resultados preliminares (POLIT, BECK e HUNGLER, 2004, p.236). Portanto a escolha ocorreu de forma intencional junto aos usuários que aceitaram participar do estudo, compartilhar seu cotidiano e refletir juntamente com a pesquisadora acerca das questões relativas à sua experiência de ID. Todos os usuários escolhidos concordaram em participar do estudo.

Para essa eleição, inicialmente, procurei identificá-los a partir do relato da equipe do serviço de internação domiciliar, durante a discussão e avaliação acerca dos pacientes em internação domiciliar a serem visitados durante a organização e operacionalização das visitas programadas. Considerei as necessidades apresentadas pelas famílias relatadas pela equipe, verbalizadas pelos próprios usuários e/ou identificadas por mim. Sobretudo sua vulnerabilidade foi o que mobilizou essa eleição, mas dependeu também da possibilidade e viabilização de visitas individuais devido às situações de periculosidade associadas à localização das moradias. A distância, o tipo de habitação e outras dificuldades de acesso não foram consideradas para a escolha dos participantes. Para a realização das visitas utilizei veículo próprio.

A escolha do primeiro lar foi determinada pelo fato da usuáricia-cuidada estar em estágio terminal de adoecimento, secundário a um câncer avançado, ser portadora de inúmeras metástases e principalmente

o fato de ser cuidada exclusivamente por seus filhos de doze e treze anos em algumas ocasiões.

Já a eleição das usuárias do segundo lar foi o contraste encontrado entre o grau de dependência da usuária-cuidada e o reduzido número de usuários-cuidadores, embora, coincidentemente, também estivesse em estágio terminal secundário a um câncer.

No terceiro lar o intenso estresse das cuidadoras denunciava a necessidade de atendimento de suas próprias necessidades exacerbadas e motivou essa eleição. O fato do usuário-cuidado ser do sexo masculino e portador de sequelas de um problema de saúde crônico (HAS e AVC) contribuiu para a decisão em acompanhar a vivência dessa internação domiciliar.

A eleição dos usuários do quarto lar foi motivada pelo ambiente emocional tranquilo e harmonioso associado a um problema de saúde agudo, transitório e de resolução satisfatória (fratura). O fato da usuária-cuidada ser deficiente visual total, precisar ficar acamada por um período considerável e basicamente ter um-usuário cuidador do sexo masculino, seu esposo, foram também determinantes para essa eleição. Assumi assim minha condição de pessoa, profissional enfermeira e pesquisadora por não associar nenhum prejuízo nisso à pesquisa pretendida.

Mesmo tendo sido sensível às necessidades apresentadas pelos usuários durante o acompanhamento das visitas da equipe de ID, considerei que estas distintas e diversificadas realidades também enriqueceriam a compreensão do que é viver uma internação domiciliar sob diferentes ângulos.

## 4.3 COLETA E REGISTRO DOS DADOS

### 4.3.1 A entrada no campo

Primeiramente, como não conhecia o serviço, sua dinâmica e a sua realidade, e tampouco a equipe, fiz uma aproximação com o serviço. Por seis ocasiões estive em sua sede a fim de conhecer sua estrutura e fluxograma além de rotina de funcionamento com a intenção de conhecer a realidade do serviço de ID e avaliar se meu projeto teria aderência e contribuiria com tal realidade. Este conhecimento mínimo é que possibilitou a problematização e pertinência do foco de interesse

com a temática abordada. Nesse movimento, após os primeiros seis contatos, apresentei o projeto e acompanhei a equipe em suas visitas domiciliares a fim de conhecer a dinâmica do atendimento, bem como os usuários e sua realidade.

Os membros da equipe do serviço de internação domiciliar representaram as “pessoas chave” que facilitam a entrada em campo, conforme sugerem Polit, Beck e Hungler (2004). Por isso, a primeira visita ao domicílio foi realizada em acompanhamento às atividades domiciliares da equipe de ID aos usuários em internação e após as visitas foram realizadas independentemente da equipe de ID do serviço.

Após esta formalização e cumpridos requisitos da pesquisa com seres humanos, onde os usuários receberam informações suficientes para exercerem seu poder decisório quanto à sua liberdade de participação, foram esclarecidos quanto ao seu direito incondicional de desistência a qualquer momento da pesquisa, Consentiram com a publicação dos resultados da pesquisa, garantido seu anonimato, para além da finalidade, ficou também acertada a informalidade e frequência dos contatos.

Acompanhei as famílias de usuários durante o primeiro mês de forma que cada família fosse acompanhada duas a três vezes semanais, em torno de uma hora por turnos distribuídos de acordo com o ritmo e aceitação familiar. Propus aos usuários alternância dos períodos de visitas entre os turnos da manhã e da tarde, respeitando a rotina familiar. A intenção era de ter oportunidade para conhecer a dinâmica familiar em diferentes momentos. As usuárias-cuidadoras do terceiro lar foram as únicas que manifestaram preferência de horário para os encontros, os demais não sugeriram períodos mais adequados e tive total e irrestrita disponibilidade para eleger o horário das visitas.

No planejamento inicial previ o acompanhamento a cada usuário duas ou três vezes por semana em turnos alternados a fim de observar diferentes momentos de suas vivências diárias de ID, mas procedi de acordo com as necessidades e possibilidades dos mesmos, o que foi sendo determinado no decorrer da pesquisa. A coleta dos dados foi realizada por mim e, fora o contato inicial com a família, minha presença estava desvinculada do serviço de ID.

Nas primeiras visitas o registro das observações se deu logo após as mesmas a fim de ser o mais fidedigno possível. A partir do segundo encontro percebendo a complexidade e riqueza dos dados que eram obtidos também através de entrevistas informais ao longo destes, decidi gravar os encontros. Portanto logo após a concordância de participação dos usuários e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e



Esclarecido e Termo de Confidencialidade, os encontros passaram a ser gravados na íntegra e posteriormente transcritos e analisados. Contudo, continuei a proceder o registro nas fichas de observação – diário de campo, logo após os encontros, ainda no carro, como recurso de melhor apropriação dos dados e reorientação para encontros subsequentes.

A partir do segundo encontro, de forma gradual e espontânea passei a observar e perguntar o que fosse preciso a fim de ampliar minha visão acerca de internação domiciliar a partir da experiência de seus usuários. Após essa ambientação, progressivamente iniciei, o mais espontaneamente possível, a terceira fase da pesquisa concretizando a participação e observações continuadas a fim ter uma inserção maior na dinâmica familiar e, conseqüentemente, aprofundar a coleta de dados.

#### **4.3.2 Técnicas de coleta e registro de dados**

Os dados foram coletados por meio da observação participante, entrevista semi-estruturada e entrevista informal, por considerar que a experiência direta com a vida cotidiana do outro, seja ele indivíduo ou grupo, é capaz de revelar na sua significação mais profunda, ações, atitudes, episódios que, de um ponto de vista exterior, poderiam permanecer obscurecidas ou até mesmo pouco nítidas.

A técnica de entrevista semi-estruturada, segundo Ludke e André (1986, p. 34), se desenvolve a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador realize as necessárias adaptações. Para Gil (1996), a entrevista mostra-se como um instrumento mais adequado frente a outras técnicas de coleta de dados, uma vez que apresenta, entre outras vantagens, a possibilidade da obtenção de maior número de respostas, pois dificilmente uma pessoa se nega a dar uma entrevista; oferece uma maior flexibilidade, posto que o entrevistador pode esclarecer o significado das perguntas e se adaptar mais facilmente às pessoas e as circunstâncias nas quais se desenvolve a entrevista; e ainda, possibilita captar a expressão corporal do entrevistado, bem como a tonalidade de voz e ênfase nas respostas.

O roteiro para a entrevista semi-estruturada foi formulado a partir da questão de pesquisa e de forma a atender ao objetivo proposto à luz do referencial teórico utilizado (Apêndice A). A escolha pela entrevista também aconteceu pelo fato de serem os próprios sujeitos a informar os dados relativos às suas condutas, opiniões, desejos, atitudes, expectativas, pensamentos, sentimentos enfim, suas experiências. As

entrevistas não obedeceram a datas pré-fixadas nem momentos únicos, mas aconteceram ao longo dos encontros e com alguns usuários e foram complementadas em encontros oportunos de acordo com a necessidade de usuários e pesquisadora. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas na íntegra para o processo de análise.

Outra estratégia de coleta de dados utilizada, a observação participante, teve o propósito de que me engajasse na situação, observando as pessoas, as atividades e os aspectos físicos, emocionais e relacionais em cada domicílio.

A observação, como técnica investigatória requer planejamento prévio, definindo o que vai ser observado, como serão feitos os registros e de que forma serão analisados os dados (STRAUS; CORBIN, 2002). A observação sistemática foi acompanhada de um roteiro sobre os pontos a serem observados nas relações entre usuários e as equipes de ID (Apêndice B).

Neste estudo, assumi uma postura de observadora que interagiu com os sujeitos do estudo, ou seja, participava das atividades cotidianas do domicílio, bem como de auxílio a cuidados junto ao usuário-cuidado, e conversava com os sujeitos da pesquisa, buscando a compreensão de suas falas e ações. O grau de participação variou de acordo com a característica da atividade e o momento da observação. Mesmo em se tratando de internação domiciliar, isto é, onde o usuário-cuidado está, na grande maioria do tempo, sob os cuidados do usuário-cuidador, acredito que o fato de prestar auxílio não descaracterizou a proposta uma vez que pude questionar sempre como ele faria se não contasse com esse auxílio, que alternativas lançaria mão, a quem recorreria, ou como estava se sentindo para desempenhar estas atribuições, como foi treinado; no caso do usuário-cuidado, como tinha sido precisar de ajuda, como se sentia frente a ajuda recebida, e tudo aquilo que o momento suscitava.

Os dados da observação foram registrados em Diário de Campo, utilizando as NO - Notas de Observação; NT – notas teóricas (reflexões acerca dos achados relacionados com o referencial teórico), Notas Metodológicas – NM, (sentimentos como pesquisadora participando da vida nos domicílios, meus erros, meus acertos, as decisões metodológicas tomadas, etc.) (MINAYO, 2010).

Na composição do corpus do estudo – material empírico, foram identificados todos os participantes presentes, tantos para os dados oriundos das entrevistas como os da observação. Assim, mesmo na transcrição das entrevistas, foram registrados todos os usuários que compartilharam o diálogo e/ou se encontravam no momento em que o mesmo ocorreu.

A coleta dos dados foi realizada de fevereiro a junho de 2009. O número de encontros, sua frequência e duração aconteceram diferentemente para cada lar devido à situação vivida, tanto pelos usuários como por mim, a fim de possibilitar ou favorecer o atendimento de nossas necessidades.

No primeiro lar a coleta de dados teve início quando a usuária cuidada já estava há vinte e nove dias em internação domiciliar. Esteve sessenta e quatro dias ligada ao Serviço e sua alta ocorreu devido a decisão dos usuários cuidadores pela re-internação hospitalar. Acompanhei estes usuários por um período de três meses, num total de dezenove encontros, tendo sido cinco deles após o desligamento do serviço de I.D. Quatro desses encontros aconteceram após o óbito de dona Paola ocorrido em abril de 2009 e corresponderam ao velório, duas visitas específicas de apoio aos usuários cuidadores após a morte da usuária-cuidada e mais uma entrevista com a usuária-cuidadora, previamente agendada, para avaliação dessa experiência de internação domiciliar. Cada encontro teve uma duração média de 1h 10 min. sendo o menor tempo de quinze minutos e o máximo de uma hora e quarenta e cinco minutos. Na primeira semana, quando apresentei o convite e a proposta de trabalho, realizei três encontros semanais a fim de conhecer os usuários e sua realidade. Na semana seguinte um encontro, nas demais semanas foram dois encontros semanais até a última semana em que foram realizados quatro encontros, devido a situação de vulnerabilidade em que se encontravam os usuários pelo agravamento do estado de saúde de dona Paola (Apêndice C).

No segundo lar, a coleta de dados teve início quando a usuária-cuidada já estava há sessenta e quatro dias em internação domiciliar. Esteve cem dias ligada ao Serviço e sua alta ocorreu devido sua decisão de buscar re-internação hospitalar. Acompanhei estes usuários por 43 dias, num total de doze encontros, tendo sido quatro deles após o desligamento do serviço de ID. Após o óbito de dona Hibiscos ocorrido em 03/05/09 realizei dois contatos telefônicos com sua filha pela dificuldade de disponibilidade da mesma em me receber por compromissos de trabalho e estudo. Os encontros tiveram a duração média de trinta minutos, sendo o menor tempo de quinze minutos e o máximo de uma hora e quinze minutos. O tempo de duração dos encontros foi determinado também pela grande dificuldade de conversação de dona Hibiscos secundária a dispnéia e sua insistência e necessidade de conversar, o que me fez tentar conciliar tão divergentes necessidades apresentadas pela mesma. Na primeira semana, quando apresentei o convite e a proposta de trabalho, realizei apenas um

encontro a fim de conhecer os usuários e sua realidade. Na semana seguinte um encontro e, nas demais semanas foram realizados dois encontros semanais até a última semana em que foram realizados três encontros, já no hospital com dona Hibiscos muito debilitada (Apêndice C).

No terceiro lar, a coleta de dados teve início quando o usuário cuidado estava há sete dias em internação domiciliar, portanto na fase inicial da mesma. Esteve sessenta e quatro dias ligado ao Serviço e sua alta ocorreu pela estabilidade de seu quadro de saúde. Acompanhei estes usuários durante quatro meses, num total de sete encontros, tendo sido um deles após o desligamento do serviço de ID. Os encontros tiveram uma duração média de uma hora, sendo o menor tempo de trinta minutos e o máximo de uma hora e trinta e cinco minutos. O tempo de duração dos encontros e a frequência dos mesmos foi determinado pelo ritmo da casa e necessidades dos usuários. Com estes usuários as cinco primeiras visitas foram semanais pela própria disponibilidade dos mesmos (padrão de sono, ritmo da casa e solicitação da esposa) nas duas últimas semanas passaram a quinzenais (Apêndice C).

No quarto e último lar, a coleta de dados teve início quando a usuária-cuidada já estava há vinte e nove dias em internação domiciliar. Esteve quarenta e dois dias ligada ao Serviço e sua alta ocorreu por avaliação e decisão da equipe. Acompanhei estes usuários por quarenta dias, num total de seis encontros, tendo sido três deles após a alta do serviço de ID. Os encontros tiveram a duração média de uma hora, sendo o menor tempo de trinta minutos e o máximo de uma hora e trinta minutos. O tempo de duração dos encontros foi determinado também pela necessidade dos usuários e sua grande receptividade. Percebi que a minha visita tinha uma conotação de lazer. Os encontros aconteceram semanalmente e com um intervalo de quinze dias entre o penúltimo e o último de forma a encaminhar minha saída do campo.

### **4.3.3 A saída do campo**

A busca por aprofundamento e qualidade dos dados levantados implicou num significativo tempo de permanência e convivência entre pesquisadora e pesquisados. Evidentemente que a conclusão do processo de coleta de dados precisou ser preparada, principalmente porque este ocorreu no domicílio dos usuários. Por mais que tenhamos acordado com tal situação, ninguém compartilha concretamente de tamanha

intimidade sem estabelecer vínculos, afeto e conseqüentemente apego neste processo. Portanto uma saída gradual precisou ser prevista e construída, considerando a situação específica de cada um dos participantes, dentro os quais me inclui.

Durante todo o processo os usuários puderam contar efetivamente com minha comprometida presença onde tentei ser próxima, ter uma escuta atenta e qualificada cuja vinculação estabelecida oportunizou trocas concretas e ajuda mútua onde os usuários jamais foram meros informantes ou apenas objetos de estudo. A consciência disso, mesmo deixando saudades, significou e justificou nossas vivências nas quais estava incluída a necessidade de seguir em frente. Mesmo assim, em contrapartida, realizei, após o encerramento de minha coleta de dados, cinco visitas aos usuários de primeiro lar; dois contatos telefônicos para a usuária do segundo lar e uma visita aos usuários do terceiro e do quarto lares.

#### 4.4 ANÁLISE DOS DADOS

Na pesquisa qualitativa a análise ocorre simultaneamente com a coleta dos dados. O processo analítico compreendeu a transcrição das observações e das entrevistas dos usuários, transformando os dados em texto, para posteriormente identificar as categorias temáticas. Para Minayo (2010, p. 209), fazer uma análise qualitativa “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação que denotem os valores de referências e os modelos de comportamento presente no discurso”.

Após ter realizado todas as transcrições das gravações e de posse dos diários de campo procedi a análise propriamente dita. Para tanto, foram utilizadas as três etapas propostas por Minayo (2010): a etapa de pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados e interpretação.

A fase de pré-análise consistiu numa leitura exaustiva dos dados procurando dominar o conteúdo das falas em cada entrevista e/ou observação identificando suas unidades

a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais

que orientam a análise (MINAYO, 2010, p. 240).

Durante a fase de exploração do material se deu a codificação do material onde foi buscada a compreensão das falas, oriundas das entrevistas, juntamente com os dados provenientes das observações. A partir de leituras exaustivas, busquei o foco central das idéias, agregando falas em áreas temáticas.

Na fase de tratamento dos dados e interpretação foram feitas inferências e interpretações amparadas pelo referencial teórico ou que sugeriram outras dimensões teóricas para a leitura do material, dando origem as categorias e subcategorias empíricas, a saber:

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>
O PROCESSO DE VIVER DAS FAMÍLIAS	Usuários e o contexto familiar na internação domiciliar – ID
	O processo de viver e relacionar-se das famílias
	O processo de viver-adoecer das famílias
	Modo de ser e viver dos sujeitos da ID
O PROCESSO DE ADOECER-CUIDAR EM INTERNAÇÃO DOMICILIAR	As repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID
	Enfrentamentos do usuário- cuidado
	Enfrentamentos do usuário-cuidador
	A Internação Domiciliar
AS CONTRADIÇÕES (E CONFLITOS) NO MODELO (S) DE ATENÇÃO À SAÚDE	A organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID
	Os enfrentamentos vividos pelos usuários frente a fragmentação do Modelo de Atenção à saúde.
	Revisitando a experiência de ID

Como a investigação qualitativa requer como “atitudes fundamentais, a flexibilidade, a capacidade de observação e a interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos” (MINAYO, 2010, p.1001), este foi um caminho que também construído ao caminhar.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS E RIGOR DO ESTUDO

Para o desenvolvimento da pesquisa o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital a que pertencia o serviço de ID seguindo o que estabelece a Resolução Nº. 196/96 que dispõe sobre a Pesquisa que envolve seres humanos. Após a aprovação pelo Gabinete de Projetos deste hospital (Protocolo no. CAAE 0301.0.243.000-08) e Comitê de Ética da Instituição Universitária a que pertencia, apresentei a proposta do estudo aos usuários informantes, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido para apreciação e assinatura (Apêndice D) e o termo de confidencialidade (Apêndice E). Também houve a declaração dos pesquisadores (pesquisadora e orientadora) comprometendo-se a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados, sejam eles favoráveis ou não e responsabilizando-se pela condução científica do projeto em questão.

O anonimato foi garantido pelo uso de nomes próprios fictícios, cuja escolha coube aos participantes do estudo em sua condição de sujeitos. Aqueles com que tive uma convivência mais esporádica e, portanto não viveram o processo de escolha, foram representados por letras ou por sua condição no núcleo familiar (ex: filho, genro, neto).

Diante da complexidade e dos diversos aspectos envolvidos na temática foi atendido o preconizado por Mazzotti & Gewandsznajder (1999) e Flick (2009) que defendem como um dos critérios para avaliar a credibilidade a permanência prolongada no campo, a fim de que o pesquisador veja as coisas acontecerem, não uma, mas repetidas vezes. Nesse sentido, embora planejadas as observações, tomei como conduta a certificação de que o observado não era momentâneo e sim que traduzia a realidade por diversas vezes. Os referidos autores também apresentam o critério do questionamento de pares, como outro critério de credibilidade a fim de evitar os vieses de interpretação. Ai veio o grande desafio: observar-participar e interagir-estranhar. Atenção, descrições detalhadas, análise e aprofundamento, que permitiram essa clareza e estranhamento bem interlocução permanente com a orientadora. Em busca de credibilidade para o interpretado e descrito, principalmente quando é interesse entender a experiência vivida por quem a vive, foram confirmadas as descrições dos dados para os informantes. Essa confirmação foi através da apresentação dos mesmos aos usuários e pelas questões realizadas aos mesmos a fim de confirmar o produto das interpretações acerca do dito ou observado. A apresentação dos dados

aos usuários foi feita no período em que preparei a saída do campo a fim de não interferir na espontaneidade das ações dos usuários.

As notas metodológicas possibilitaram a descrição das limitações, das decisões, das dúvidas e dos caminhos trilhados durante a pesquisa e as gravações, re-escutar tantas vezes quantas necessárias a fim de confirmar ou retificar entendimentos.



## 5 RESULTADOS E REFLEXÕES

Na tentativa de compreensão de como os usuários participam na sua experiência de internação domiciliar, busquei dados que pudessem acenar com essa possibilidade. Para isso acompanhei a experiência dos usuários em um serviço de internação domiciliar no sul do Brasil.

Os dados encontrados foram agrupados em três categorias assim subdivididas: **o processo de viver das famílias**: usuários e o contexto familiar na internação domiciliar – ID, o processo de viver e relacionar-se das famílias, o processo de viver-adoecer das famílias e modo de ser e viver dos sujeitos da ID; **o processo de adoecer-cuidar em internação domiciliar**: as repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID, enfrentamentos do usuário- cuidado, enfrentamentos do usuário-cuidador e a internação domiciliar; e **as contradições (e conflitos) no modelo (s) de atenção à saúde**; a organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID, os enfrentamentos vividos pelos usuários frente a fragmentação do Modelo de Atenção à saúde e revisitando a experiência de ID.

### 5.1 O PROCESSO DE VIVER DAS FAMÍLIAS

A visão ampliada do processo de viver e adoecer, não restrita aos aspectos genéticos, mas somada à compreensão de que as influências sociais referentes à moradia, alimentação, transporte, educação, trabalho, renda, lazer e das relações sociais estabelecidas têm influência direta na qualidade do viver, destaca a importância do contexto familiar para as questões de saúde-doença. Quando enfocamos condições para promoção, proteção e recuperação da saúde dos cidadãos, o contexto familiar, onde estes estão inseridos, adquire maior relevância.

Ao pensarmos, especificamente, a Internação Domiciliar, enquanto modalidade de atenção em saúde, a importância do contexto familiar fica mais evidenciada, visto que é o cenário primeiro da atenção dispensada no tratamento das questões de saúde-doença. A compreensão deste cenário, no qual os sujeitos estão inseridos, constroem e são construídos, possibilitará identificar suas necessidades, oportunizando uma melhor e mais adequada dimensão cuidadora.

Compõem essa categoria as seguintes subcategorias: os usuários e

o contexto familiar na internação domiciliar; o processo de viver e relacionar-se das famílias; o processo de viver-adoecer das famílias e o modo de ser e viver dos sujeitos da ID.

### **5.1.1 Os usuários e o contexto familiar na internação domiciliar – ID**

Como demonstraram os dados, são vários os aspectos que têm ligação direta com a experiência de internação domiciliar. Assim como influenciam nessa vivência, são também influenciados pela mesma. O modo como os usuários vivem e convivem expressa-se na sua internação domiciliar que, por sua vez, ressoa na sua intimidade cotidiana. Portanto, a fim de poder avaliar os riscos/benefícios de uma internação domiciliar, é significativo conhecer o processo de viver dos sujeitos.

Nesse sentido, para a operacionalização de uma ID, além da disponibilidade do serviço e aceitação formal dos usuários, se fazem necessárias também algumas condições estruturais e funcionais da moradia. Entretanto, neste estudo específico, além das características do ambiente físico, destacaram-se as características do ambiente emocional, revelando sua importância fundamental para a boa operacionalização da internação domiciliar.

Como ambiente físico dos usuários estudados, encontrei uma casa simples de alvenaria, de um dormitório, sala e cozinha integradas, além do banheiro, situada numa área de ocupação urbana irregular, abrigando cinco usuários; um apartamento térreo, com dois quartos, sala, cozinha e área de serviço integradas, parte de um conjunto novo de um programa habitacional popular, com toda a infraestrutura, onde moravam duas usuárias; uma casa de alvenaria com sete peças, onde viviam dois usuários, e uma casa mista de alvenaria e madeira com seis peças, onde, no momento, viviam três usuários. As três últimas residências citadas estavam situadas em distintas áreas urbanas, mas com acesso à rede de esgoto e saneamento básico necessários. A primeira residência não possuía este acesso.

O ambiente físico traduziu possibilidades e dificuldades encontradas pelos usuários, mas também foi revelador de como eles se expressavam e reagiam, diante da vida e de suas adversidades, seu modo de viver e conviver, seus recursos e potencialidades ali expressados.

Meu contato com o **primeiro Lar** deu-se durante a primeira visita acompanhando a equipe de ID. Neste lar, a usuária cuidada foi

acolhida na casa do genro e da filha que, mesmo situada numa ocupação urbana irregular e não contar com rede de esgoto tinha acesso à energia elétrica e água encanada. Pequena casa de alvenaria, de porta e janela, com cerca de madeira “bem feitinha”, com portão e sem pintura. Nesta casa, com um pequeno jardim na frente, eram percebidos sinais de cuidado com o ambiente e iniciativas com empenho por qualidade, além das dificuldades socioeconômicas identificadas em relação aos recursos materiais. Evidenciava-se uma preocupação com aparência, zelo. Ao entrar na sala, viam-se duas poltronas em frente a um sofá que tentava esconder, com um peleguinho<sup>2</sup>, estrategicamente posicionado, seu estofamento furado. Na sequência, uma estante dividia o ambiente com a cozinha, que tinha uma mesa de fórmica branca, redonda com três banquinhos. Habitando, nesta mesma residência, tínhamos Ágata, a dona da casa e filha mais velha, responsável pela internação domiciliar de Paola; Leandro, dono da casa, esposo de Ágata, genro e cuidador da usuária-cuidada; os filhos cuidadores de Paola, Gabriel Miguel, de 13 anos e Amanda, de 12 anos, e mais três familiares assíduos frequentadores, a saber:

### **Ágata**

Bonita moça, misto de mulher e menina, precocemente amadurecida, em seus 23 anos, pelo enfrentamento de inúmeras vivências de sofrimento e superação, ocasionados por sérios problemas familiares de doença acompanhados por perdas. As situações familiares de sofrimento emocional, que se adicionaram aos problemas de saúde, contudo, não foram suficientes para desmancharem o sorriso aberto que estampava e nem diminuíram sua vivacidade contagiante. Mobilizada pela situação de abandono causada pelo pai à sua mãe muito doente e irmão menores, tomou para si mais esse enfrentamento e, assim, passou a ser uma das protagonistas dessa internação domiciliar (obs.1º lar/1º).

A garra demonstrada e sua participação nessas situações de muito sofrimento, como ela mesma contou que:

O pai de Leandro [seu sogro] também teve um câncer, mas agora está bem... quer dizer ... depois disso o pai dele teve o câncer no intestino, mas que, a princípio, está bem, recuperado. Depois, o irmão de Leandro com câncer gástrico, eu cuidei muito dele também... faleceu, agora em janeiro, então todas estas questões... a minha cunhada que

<sup>2</sup> Diminutivo de pelego. Couro retirado da ovelha que, após beneficiamento, sua lã serve para promover aquecimento e conforto. Muito usado pelos gaúchos, nascidos no Rio Grande do Sul.

entrou em depressão, que custou a ter filhos, que esteve casada por 10 anos e não teve filhos e se arrependeu (Paola, Ágata e eu, obs. 1º lar/2º).

Situações que não a eximiram do cansaço, ao contrário, em muito contribuíram com seu desgaste emocional, seguidas pela leucemia de seu esposo contra a qual lutavam, desde 2005, e, ainda, se somava à luta contra as circunstâncias decorrentes do adoecimento e do câncer uterino da própria mãe, portadora de inúmeras metástases que estava em fase terminal da doença. Ágata era simpática e comunicativa, desde a segunda visita, deixou explicitada sua vontade e curiosidade por me conhecer, uma vez que não estava presente no primeiro encontro, quando acompanhei a equipe de ID em suas atividades.

O câncer da mãe reavivou suas lembranças difíceis e todo o seu sofrimento, de tal forma, que foram associadas diretamente às experiências passadas no ambiente hospitalar que, independentemente do atendimento recebido, causavam medo e dificultavam à simples ideia de uma futura gravidez, pois implicaria numa internação hospitalar para viver o parto. Verbalizava muito o desejo de ter filhos, mas tomou a decisão também, em concordância com o marido, de, futuramente, assumir os irmãos.

Essa lutadora, que trabalhava como empregada doméstica numa casa familiar a cinco quarteirões de onde morava, no horário das 8 às 15 horas, ainda trabalhava como vendedora de roupas que adquiria, por consignação, de porta em porta, no período da tarde, quando podia, para complementar a renda familiar.

Responsável, jamais, agiu como se fosse atribulado cuidar, e avaliava sua parcela de contribuição como “o que tocou para mim acho que foram mais os cuidados higiênicos com ela. De dar banho, de trocar a roupa de cama, de trocar sua roupa, botar desodorante, de ajudar nessa parte” (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu obs. 1ºlar/18º). Nunca demonstrou saudades da vida que, anteriormente, levava, nem mais se manifestou a menina, que, ainda no final da adolescência, deitava após o trabalho para assistir filmes em DVDs, ou a mulher que vivia ainda uma lua-de-mel, com o conforto de um ambiente construído com dificuldades para uma vida a dois.

### **Dona Paola**

Não era, apenas, a saúde que faltava à dona Paola, tampouco a carência material. Talvez, dentre as marcas do sofrimento físico, que

trazia tatuado no corpo, se somassem marcas do abandono sofrido e emplacado em seu viver.

Suas vulnerabilidades traduzidas em humildade, submissão e sujeições sofridas fizeram dela alguém que não se sentia com liberdade, sequer, para se posicionar quanto a sua necessidade de ficar só, por alguns momentos. A internação domiciliar teve uma conotação de ajuda e a tornou uma usuária que não se reconhecia como cidadã que usufruía de um direito seu.

Orgulhosa dos filhos defendia-os como mãe zelosa e dedicada que era. Sempre com uma atitude ou palavra de paz e apaziguadora, como quando Leandro implicava, mexendo com Amanda que seu cabelo era “uma chapinha que não deu certo”, ela, com tranquilidade, dizia “o cabelo é pequeno...” intermediando, mesmo os conflitos de brincadeira. Enfrentava docilmente seus percalços. Não se entregava. Exemplo disso foi, quando eu levei um joguinho de memória para as crianças e disse: “-oh, trouxe uma coisinha aqui para as crianças brincarem” e, quando eu tirei da bolsa para elas (Ágata e dona Paola) entregarem para as crianças, dona Paola exclamou dizendo: “-ah! Para eu brincar! Eu vou brincar!”. Olhei surpresa, quase espantada, até achei que era brincadeira, mas o que vi foi uma expressão de felicidade. A felicidade estampada por dona Paola, na verdade, ela, aos 39 anos, uma mulher, mãe de seis filhos, da lida pesada, da lida com animais, do meio rural, de serviço braçal demonstrava faceirice e contentamento com a possibilidade de brincar. E no encontro posterior contou-me que tinham jogado cartas no dia anterior e que ela ia brincar mais. Ágata completou dizendo que: “a mãe disse que dorme muito, que está muito “paradona”, dormindo demais, então, ela resolveu brincar, jogar para não ficar tão apática, reagir e interagir, sobretudo”. Gabriel Miguel, que apareceu nesse momento, disse-me que tinham jogado e tinha ganhado duas partidas da mãe. Entrei no clima terapêutico do lúdico e disse: “mas então a senhora perdeu?” Ela me contou que não, que na verdade ela ganhou seis, porque ganhou da Amanda, ganhou do Leandro... Então, foi uma coisa tão “light”... (Paola, Ágata, Gabriel Miguel, e eu obs.1ºlar/8º).

É impressionante! Sempre é uma visita assim... Quer dizer, não é sempre, mas me anima, sobretudo, ver alegria nos olhos de dona Paola (Janice, nota de campo 1º lar/8º).

O modo de ser de usuária internada fez com que fosse muito querida e apoiada, especialmente, pelos genros, filhos e irmãos. Até o ex-marido passou a visitá-la e levar pequenos agrados, como o sorvete que ela tanto gostava. Ele dizia ter reconhecido o seu valor, quando, em seu velório, confidenciava sentado ao meu lado para um parente, que

jamais teria outra mulher como ela, referindo-se a sua força, garra e capacidade de trabalho, enquanto lágrimas lhe escorriam pela face, mesmo que quisesse esconder.

Sua segunda filha contou-me que dona Paola fez muito por eles e, por isso, o genro fazia tudo por ela. Disse que logo que tiveram seu filho, passaram dificuldades e que dona Paola ia muito longe, a pé, para poupar o dinheiro da passagem e dar leite, iogurte, ou o que fosse para o seu filho (família, os amigos e eu obs. no velório 1ºlar/16º).

A gratidão concretizada no atendimento das necessidades de dona Paola, nos momentos de sua terminalidade de vida, possibilitou que desfrutasse do ineditismo de ser o centro das atenções e cuidados. Essa família não mediu esforços para atendê-la e ela pode sentir-se em segurança e, mesmo na sua habitual humildade, pôde, inclusive, desfrutar dessa nova situação que não relutou em abraçar, mesmo ainda de forma muito agradecida, como se não fosse algo de direito. Mesmo no momento da proximidade da morte em que, por vezes, esteve muito angustiada, gemente e um tanto aflita, conservava um tanto de sua habitual doçura (Paola, Ágata e eu obs. 1ºlar/14º). Figura admirável, cujos ensinamentos oportunizados pelo seu forte viver oportunizaram-me expandir sabedoria.

### **Leandro**

Genro, Leandro, de 36 anos, foi quem nos acolheu em sua casa, situada numa ocupação urbana irregular. Morava, apenas, com a esposa Ágata, de 23 anos, passando a abrigar a sogra, dona Paola, 39 anos, e os dois cunhados menores, Gabriel Miguel, de 13 anos e Amanda, de 12 anos. Portador de leucemia, desde 2005, aposentado por invalidez, saindo de uma depressão por estes motivos, fazia biscates como carpinteiro para complementar a renda familiar (obs.1º lar/1º). Esse dono da casa, casado com a filha da usuária-cuidada era também o seu principal cuidador. Durante a entrevista feita com sua esposa, Ágata, após a morte de dona Paola, ela falava do importante papel que ele teve na ID e contou, avaliando sua experiência em relação à ID que:

O Leandro que cuidava toda a parte do remédio. A alimentação também era ele mais que fazia. Quando eu chegava, duas e meia, em casa, três horas, eu ia fazer um suco, dar um doce, ia dar alguma coisa pra ela comer (guloseimas), mas quem fazia era o Leandro. Então, essa parte da alimentação e da medicação e... dos cuidados. Ver se não está com temperatura e tudo mais era ele

que cuidava. Eu só... eu mais cuidava mesmo era da parte higiênica dela. Ajudava pra tomar banho... era no que eu ajudava, ele fazia tudo (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

Muito envolvido, dedicado, prestativo, cuja iniciativa e participação foram fundamentais para possibilitar essa internação domiciliar. Homem educado, que demonstrou preocupação em não ser inoportuno, em sua própria casa, por ocasião da visita em que acompanhei a equipe de ID, somente inserindo-se na conversa, após ter sido acolhido, quando, oportunamente, contou sua história pessoal, dando-se a conhecer.

Figura de sorriso largo, ponderado, fala calma, expressada numa “boa prosa”, sempre com boas histórias para contar, cuja gentileza e afetividade contrastavam com seu porte corpulento e grande. Participava das decisões, mas, principalmente, da concretização das ações e providências que cabiam, em sua maioria, a ele. Comprometido, no segundo encontro com usuários, no qual fui sozinho apresentar a proposta da pesquisa, ele foi, juntamente com Gabriel Miguel (cunhado, de 13 anos), à central de vagas para acertar o colégio das crianças para as quais o ano letivo iniciaria na segunda-feira seguinte, e também a uma associação de apoio às pessoas com câncer – AAPECAN, que diziam os ajudar muito (obs.1º lar/2º).

Seu carinho pelas crianças expressava-se, também, em sua responsabilidade e comprometimento, quando se empenhava na educação dos mesmos, e foi o próprio Leandro que me contou que o menino (Gabriel Miguel) estava de castigo por ter demorado a voltar do colégio para casa e, por isso, lavaria a louça do almoço por uma semana. Autoridade expressa com serenidade e adequação, e reconhecida por Gabriel Miguel, que escutava, lavando a louça com muito capricho e boa vontade, embora tivesse um leve sorriso nos lábios de quem foi pego numa travessura, enquanto Leandro conferia seus cadernos escolares (Paola, Leandro, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs. 1ºlar/5º). O bem-querer era demonstrado por seu jeito brincalhão e provocativo com as crianças, principalmente, com Amanda.

Nas muitas vezes em que lá estive ele se dividia em me acolher, participar e conciliar com suas atribuições domésticas, inclusive. Estendia a roupa lavada, cozinhava, delegava pequenas tarefas para as crianças, num clima muito amistoso e agradável, sempre perto de dona

Paola a quem atendia em suas mínimas necessidades, um cuidador nato.

### **Gabriel Miguel**

Treze anos, mas porte de nove ou dez, franzino, menino calado, cabisbaixo, sempre pelos cantos, quase no anonimato, mas que surpreendeu pelos talentos possuídos. Em nosso primeiro contato, quando eu acompanhava a equipe de ID, descobri que os “bolinhos de chuva”, que estavam sobre a mesa eram de sua autoria. Ajudava a lavar a louça e deixava as panelas como estrelas a brilhar. Mesmo com poucas palavras e muita inibição, Gabriel Miguel contou-me que sabia cozinhar, o que o genro confirmou e complementou, dizendo que muito bem, por sinal, quando o olhei ligeiro, a fim de confirmar minha surpresa, pois além de não ser usual em meu cotidiano, nesta família, havia o hábito de salientar, apenas, suas dificuldades e limitações.

A timidez não era suficiente para anular a enorme curiosidade de Gabriel Miguel que o transformava num menino sempre atento a tudo o que acontecia ao seu redor. Ainda, no primeiro encontro, percebi o menino muito acanhado que tentava “esticar o ouvido” para a sala, para escutar a conversa do cunhado com o médico (1º lar/1º).

Dentre suas qualidades, também, estavam incluídos o capricho e o zelo pessoal, como ficou demonstrado no segundo encontro, quando o menino surgiu todo arrumadinho, porque o Leandro ia sair com ele para comprar uma calça, para que pudesse ir ao colégio, caso contrário, ele não teria como ir à aula, na segunda-feira (Paola, Ágata, Leandro, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs. 1º lar/2º).

Com o desenrolar do processo de convivência, Gabriel Miguel iniciou uma aproximação comigo e passou a rir e brincar, mesmo de forma acanhada. Certo dia mostrou-me um caderno que tinha a bandeira do “grêmio” (time de futebol, do Rio Grande do Sul) e perguntou se eu o queria. Ele estava brincalhão, ainda que fosse uma criança muito retraída, muito entristecida, demonstrou um movimento na minha direção. Então, em vista disso, muitas vezes, foi preciso replanejar as intenções da visita, a fim de atendê-lo, pois não podia eleger dona Paola, sem o eleger também (obs. 1º lar/4º).

Como talento, Gabriel Miguel demonstrou também dedicação ao cuidar da horta, que foi iniciada no decorrer de nossa convivência. No nono encontro com a família, espantei-me com a transformação ocorrida, e fiz questão de assinalar seu talento. Fiquei feliz de perceber o Gabriel Miguel me rondando na chegada, esperando que eu notasse a horta e expressasse minha aprovação. Constatar o efeito concreto dos estímulos dados foi muito estimulante. Iniciava-se um processo no



sentido contrário às desqualificações feitas a ele pela família, pois respondeu muito bem aos estímulos dados.

### **Amanda**

Menina esperta, cheia de energia e opinião. Também, era magrinha e comprida. Não fosse pela atenção dispensada à aparência, que dedicava aos cabelos e unhas, principalmente, aos doze anos, seu corpo ainda não revelava sinais de sua adolescência. Sua vivacidade não anulava certa dose de inibição e acanhamento que, facilmente, superava ao ter respostas para tudo e, como se diz, usualmente, sempre na “ponta da língua”. Ativa, participativa, rápida, dinâmica, mesmo uma “sabe tudo”. Características expressas com adequação e meiguice, pois, assim como todos os irmãos, era menina muito bem-educada. Menina comprometida que colaborava e tomava para si responsabilidades, pois tinha uma fortíssima ligação afetiva com a mãe, com quem conversei a seu respeito:

JANICE: - A Amanda é trabalhadora, não?

[Dona Paola ri orgulhosa, concordando] PAOLA:

- Ela ajeita as coisas para mim... Para eu trabalhar... Aí não preciso fazer...

JANICE: - Hum, hum... [concordo] É... Mas, às vezes, têm uns que a gente tem que brigar para ficar ajudando. Ela não precisa, ela toma a iniciativa.

Dona PAOLA: - Ah, é! Às vezes...

JANICE: - Às vezes... Como todas as crianças, não é dona Paola? [ri] (D. Paola e eu, obs. 1ºlar/6º).

Era evidente a forte vinculação de Amanda com sua mãe, como, posteriormente, revela a informação de que elas sempre dormiram numa mesma cama, o que voltou a acontecer com o agravamento de saúde de dona Paola, quando as duas foram ocupar a cama do casal.

Menina da “colinha” curta e do cabelinho cheio de “tic-tac” (pequenos prendedores de cabelos), aquela que, quando facilmente ria, tinha seus brilhantes olhos voltados para baixo, apenas dois pequenos riscos como a letra “u” invertida. Menina que, no velório, correu ao meu encontro:

Ao descer, noto que a capela 1 é, justamente, a bem do fundo, e não a primeira, como pensava. Ao olhar em direção às capelas, vejo Amanda,

bem no fundo, sentadinha sobre uma espécie de mesa de concreto que serve de altar, quando são feitas missas ali fora. Vimo-nos e ela vem ligeiramente, correndo mesmo em minha direção. Abraçamo-nos fortemente, bem, bem, bem, em silêncio e, assim, permanecemos. Percebo que ela chorou um pouco, mas eu estou tranquila, sem vontade de chorar (...). Seguro-a forte e, assim, ficamos abraçadas, abraçadas, por um bom tempo. Não trocamos uma só palavra. Assim, praticamente agarradas, dirigimo-nos até a capela (...) (família, os amigos e eu, obs.1ºlar/16º).

Menina que depois sumiu. Passou quase todo o tempo fora da capela, sentada só, embora estivesse atenta a tudo a que acontecia (família, os amigos e eu obs. 1ºlar/16º). Menina, menino, crianças, que como Ágata contou:

Uma e pouco da manhã foram buscá-la, pois dona Paola faleceu às 0h e 35 minutos, e as crianças ficaram sozinhas. Disse-me que ela ficou pensando em como dar a notícia para as crianças, em como chegar a casa e que, ao chegar e abrir a porta, estavam os dois prontos, vestidos, arrumados e disseram: “podemos ir, a mãe morreu, não é?” (família, os amigos e eu obs. 1ºlar/16º).

E chamava a atenção o quanto estavam todos arrumados, com capricho e esmero, como a atender uma última orientação da mãe.

### **Segunda Filha**

Seus 20 anos, em véspera de 21, não estavam representados pelo seu biótipo. Casada e mãe de um menino de dois anos, parecia uma menininha de 13, 14 anos. Bonitinha, miudinha, corpo de pré-adolescente. Muito simpática, sorridente, acessível, de fácil vinculação. Conheci-a em minha décima visita à dona Paola, quando ela e seu esposo passaram a ter uma maior aproximação, para apoiarem, muito concretamente, Ágata e Leandro, assumindo, literalmente, todas as funções da casa, os irmãos menores, além de dona Paola, e permitirem, assim, a saída do casal morador, de sexta a domingo à noite.

Moça de bom coração, com acolhida sem restrições e um tanto

pura, como demonstrou nosso primeiro contato:

Desço do carro e a outra filha vem sorridente em minha direção e eu digo: JANICE: - Oi, (cito seu nome)! Tudo bom?

Ela rindo muito contente diz: - a senhora sabe o meu nome!! (espantada).

JANICE: - Ah! Como não?

SEGUNDA FILHA: - Que memória? !!! Tudo bom... (Paola, neto, segunda filha, Ágata, Amanda e eu, obs. 1ºlar/10º).

Nossa proximidade aconteceu nos momentos finais do acompanhamento à dona Paola, que passou a ser muito presente, com ajuda fundamental, concreta e irrestrita, contudo, a pouca convivência não impediu a vinculação ocorrida.

### **Esposo da segunda filha**

De sua vida pessoal obtive poucas informações, mas pude acompanhar a delicadeza e a dedicação desse genro, calejado pedreiro da construção civil, traduzidas em carinho e cuidados à dona Paola. Participativo, prestativo e cuja iniciativa possibilitou à qualidade do atendimento dispensado a mesma.

### **Neto**

Filho da segunda filha, menino lindo de dois anos, robusto, forte e graúdo. Olhos bem pretinhos, assim como seus curtos cabelos. Cheio de vida, simpatia e alegria. Protagonista de muitos ciúmes, por parte de Amanda, pois queria monopolizar minha atenção. Suas improváveis intervenções descontraíram o ambiente, contribuindo para um clima de alegria inusitada, muitas vezes, diante da realidade vivida, como no dia em que o neto pegou o meu braço e disse, olhando o meu relógio: - seis e meia. Rimos muito. Eram vinte para as 11 da manhã. (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu obs.1ºlar/10º). Simples intervenções infantis que, por vezes, quebram a angústia de sofrimento vivido e anunciado.

A condição das crianças de sempre surpreender-me foi documentada no velório de dona Paola, do qual o neto participou:

Aquele menininho de 2 anos, “elétrico”, falante, que não parava um instante, agora está quietinho, com um impressionante olhar atento e carinhoso para a sua mãe, ao mesmo tempo em que afaga o

seu braço como a consolá-la (família, os amigos e eu obs. 1ºlar/16º).

Assim, o inusitado fez-se presente pelos olhos e ações de um menino. E com ele haverá sempre um lugar para ser replantada a esperança.

Esta opção pela ID deu-se num contexto de doença e abandono pelo marido da usuária-cuidada, pai e sogro dos cuidadores, que os levou a viabilizar o cuidado necessário a ela. Ágata contou que eles nunca imaginaram Paola longe de casa, e por entenderem a proximidade como a melhor opção, o casal tinha tomado a atitude de trazê-la, com mais os dois filhos para a casa deles, mesmo achando ser muita gente, haviam decidido assim, porque, ali, Paola estaria bem cuidada, estaria perto. Ágata referia-se à possibilidade de a mãe estar em sua casa como: “a minha mãe não está mais abandonada” (...) “agora ela não está mais atirada” e, por isso, Ágata e Leandro estavam com ela (obs.1ºlar/2º). Ficaram demonstrados laços familiares estreitos, solidariedade, participação e a forte vinculação presente nessa família. Essa mesma situação de doença e abandono fez com que o filho de 17 anos fosse morar com outra filha de dona Paola, segunda filha de 22 anos, casada e mãe de um menino de dois anos, demonstrando claramente as implicações que a doença teve na vida dessas pessoas e no seu convívio familiar.

As dificuldades postas, contudo, só evidenciaram a união familiar estabelecida. União essa que se deu num clima bastante amistoso e descontraído, como ficou exemplificado no transcórre da conversa, quando Ágata contou que comprou um tênis, de sua patroa para o menino Gabriel Miguel ir ao colégio e faltava um cadarço... procura um cadarço, acha um cadarço, não acha um cadarço, improvisa um cadarço... e eu documentei um ambiente muito amistoso na casa, de brincadeiras. Percebi que até as dificuldades materiais e econômicas uniam a família e eram enfrentadas com bom humor e criatividade, muito embora, até um tênis sem cadarço precisasse ser comprado (Obs.1ºar/2º). A dificuldade de um mobilizava a todos nessa família, família esta caracterizada pela descontração, bom humor, alegria, cumplicidade, proximidade e carinho.

O casal que acolheu Paola tem uma união civil concretizada há seis anos e emocionalmente estável. Paola foi incorporada e integrada à sua vida doméstica com muito cuidado e preocupação em bem acomodá-la. Ela era o centro de todas as atenções nessa integração

estabelecida. Somente situações enfrentadas frente ao agravamento da doença de Paola os levaram à tristeza, estresse, angústia, medo, insegurança, e até sentimentos de desamparo e conflito com a equipe de internação domiciliar, mas sempre enfrentadas com união familiar.

Logo que Paola iniciou sua internação domiciliar na casa da filha, e o fato desta filha trabalhar como empregada doméstica pela manhã, até as 15 horas, fez com que as crianças, pela manhã, fossem as únicas a cuidarem da mãe, uma vez que Leandro, o genro, aposentado por invalidez, saía para pequenos serviços eventuais, a fim de complementar a renda familiar, agora acrescida por mais três pessoas. Situação que trouxe à reflexão a questão da operacionalização da ID em contextos com a presença infantil. O nível de dependência, o estado de saúde e o prognóstico do usuário-cuidado e tudo o que implicar na responsabilidade e no fazer dos usuários cuidadores deve ser criteriosamente avaliado, ainda mais, quando esse ônus recai sobre crianças.

Questões como sofrimento, tensão, sobrecarga emocional, enfrentamentos, perdas e morte, não estão excluídos do universo infantil, contudo, precisam ser muito considerados, quando é proposta uma alternativa de atenção à saúde dos sujeitos. Não pode a concretização da modalidade de internação domiciliar sobrepor ou impor situações de sofrimento e desequilíbrio aos seus usuários as quais a equipe e o próprio serviço de internação domiciliar não possam superar ou atenuar, de forma que sua relação custo/benefício seja positiva.

Nessa linha, soma-se a problemática de que o ambiente físico, palco da internação domiciliar, muitas vezes, acentua a dificuldade de garantir privacidade para abordar temas difíceis junto aos seus usuários, tão necessária em vários momentos da ID. O exemplo disso foi a situação vivida por mim, quando acompanhava a equipe de ID e testemunhei a situação dos filhos adolescentes (12 e 13 anos) em meio a duas conversas. De um lado o residente da medicina conversava com o genro, acerca da gravidade do estado de saúde da usuária em internação domiciliar e, de outro, a enfermeira conversava com a própria usuária sobre esta gravidade. Percebi o menino muito acanhado que tentava “esticar o ouvido” para a sala, tentando escutar a conversa do cunhado com o médico. Em meio a estas duas conversas difíceis estabelecidas (entre a enfermeira e Paola, e Leandro e o residente), observei e me solidarizei com estas duas crianças, que senti como perdidas, soltas, dentre tudo isso. Meus sentimentos projetaram-se em direção às consequências dessas vivências estabelecidas, entendendo ser preciso

minimizá-las. Acabei por aumentar o volume da TV e comentar o desenho com as duas crianças. Após essa minha iniciativa, como num passe de mágica, surgiu a auxiliar de enfermagem que convidou o médico e o genro a irem para frente da casa conversar mais à vontade. Eu, imediatamente, fui com as crianças para o sofá da sala, para deixar Paola e a enfermeira mais isoladas, e preservar as crianças naquele espaço pequeno e sem privacidade, mas não, sem antes, a ter escutado questionar: “- porque não me operam?”. Ainda, escutei a resposta dada com toda a delicadeza, mas que revelava a dura realidade, quando reforçava que a quimioterapia não havia tido o efeito desejado e que seus tumores estavam por seu corpo todo e, por isso, não poderiam ser tirados (...) que ela devia aproveitar para conversar muito com seus filhos, aconselhar (...) dizer tudo aquilo que ela desejasse, o que queria que fosse feito... aconselhar muito ( Obs.1º lar/1º encontro).

E aqui posta, a questão emocional apresentou a sua maior relevância. Por menos ampliada que fosse a visão de saúde, por mais focada nos aspectos físicos e sistêmicos do atender em saúde, evidenciava-se a complexidade da questão estabelecida. Era preciso reconhecer a necessidade do direito à integralidade à saúde, a acentuada vulnerabilidade das crianças e seu direito à proteção emocional e social, garantidos no próprio Estatuto da Criança e do Adolescente. Questões presentes e necessárias a serem enfrentadas.

O ambiente emocional contribuiu com a dificuldade para oportunizar privacidade, muitas vezes, manifestada na convergência de usuários em torno de alguém que chegava. Isso expressou acolhida, fosse pela vinculação estabelecida, fosse pela necessidade de serem ouvidos, ou pela simples necessidade de lazer, pois, muitas vezes, os cuidadores estavam de certa forma, privados de sua liberdade para saírem livremente do domicílio.

O ambiente emocional apresentou também uma repercussão no ambiente físico, como pude perceber, ao longo das observações, a partir do momento em que a família cuidadora, mais adaptada à nova situação de internação domiciliar, foi se sentindo segura, apoiada, como assinalam as duas situações a seguir:

Ao chegar percebi que estava tudo capinadinho, com umas cebolinhas, quando tiraram aquele matagal, apareceram dois pés de couve, outras plantinhas a serem plantadas, tem uma vergamoteira, laranjeira, tem um limoeiro ainda pequenininho (obs.1ºlar/7º).

Nesse momento vejo o pátio e digo:

JANICE: - Oh, olha só, boas notícias! - Mais quatro canteiros...

ÁGATA - É, viu? [ri satisfeita]

JANICE: - Tá bom, aqui o autor, não?! [me referindo ao Gabriel Miguel, que tinha a preocupação em estimular. Ágata afirmou orgulhosa e um tanto surpresa que sim. Ele sorri muito tímido e encabulado]. Eu complemento: - Bah! Guri bom esse, hem !!! (obs.1ºlar/9º).

As respostas apresentadas pelo usuário cuidado, ligadas à satisfação e à qualidade de vida, independente de prognóstico, tiveram uma implicação direta com o ambiente emocional satisfatório, que se expressou no humor e nas ações de todos, cuidado e cuidadores, demonstradas no envolvimento com outros interesses em direção à renovação de disposição da vontade de viver, traduzidas pelo cuidado com seu ambiente físico.

O pequeno apartamento, correspondente ao **segundo Lar**, possuía piso frio em cerâmica e era uma moradia acolhedora sem luxo, porém com algum conforto e muito capricho. Tinha ampla sala acoplada à cozinha, área de serviço e mais dois dormitórios, sendo que em um deles havia um computador e um banheiro, todos bem ventilados e com boa iluminação solar. Por ser no andar térreo, era bem integrado ao jardim gramado e com flores que o cercava, como mostra momentos do nosso quinto encontro:

JANICE: - E mesmo se a senhora não receber visitas, é só chegar à janela que é agradável, não é? Acenam... Agora mesmo ao vir, eu via o gramadinho com flores, dá vontade de sentar à rua e ficar...

HIBISCOS: - Eu sentava.

JANICE : - É? Mas a senhora pode, não é? Sentar ali na frente.

[Me diz que enquanto está na máquina [oxigenador] é ruim, embora o fio alcance, ela pretende esperar sair do oxigênio].

JANICE: - Hum, hum [concordo], a sorte é que a senhora mora no térreo também, é tudo planinho... (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/5º).

Neste lar residiam duas usuárias, Hibiscos e sua filha.

### **Hibiscos**

Aos 51 anos, após uma forte diarreia, com significativas dores abdominais, que, a princípio, associou ao rotavírus, já que tinha cuidado de uma senhora com este problema, à noite, e, pela manhã, apresentou os sintomas, foi diagnosticado um câncer intestinal de cólon. Aos 53 anos, lutava contra a doença, embora fosse portadora de metástases pulmonares e estivesse muitíssimo debilitada em fase terminal da doença. Ela era muito simpática e afetiva. Os sinais de quem se submetia à quimioterapia e a tratamento com corticoides não comprometiam sua boa aparência, demonstrando zelo, cuidado e capricho com a aparência pessoal. Tinha os cabelos, em torno de dois ou três centímetros, crescendo entre quimioterapias, bem pretinho, ou melhor, pintadinho de preto, as sobrancelhas bem feitas, bem desenhadas e bem pretinhas por terem sido pintadas juntamente com os cabelos. Apresentava fâcias de lua cheia, devido ao uso de corticoides.

Pessoa de excelente estado de humor, falante, ela falava muito, embora tivesse dito que não podia falar. E falava abertamente sobre si. Mesmo se dizendo portadora de um câncer, via-se e se posicionava como alguém que estava enfrentando um tratamento em busca de cura. Projetava muitas coisas para o seu futuro, inclusive, já na sua fala, relatava muitas ansiedades “como é que vai ser depois?” (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/1º).

Suas projeções futuras, talvez, expressassem negação ao seu estado de saúde, mas, jamais, demonstravam inquietação ou dúvida quanto a sua recuperação. Suas dúvidas verbalizadas referiam-se apenas ao momento em que passaria todo o tratamento e, efetivamente, com que condições ela iria se deparar para viver.

Aparentemente, negava sua condição presente. Posicionava-se diante da doença terminal com esperança e atitude de enfrentamento e luta infinita. Postura essa que, por vezes, me fez pensar em sua dificuldade de elaboração, aceitação de sua doença e suas consequências, que estivesse um pouco ambivalente e em processo de elaboração de sua situação. Nada que nossa interação não oportunizasse abordar:

JANICE: - E qual é o seu diagnóstico?

HIBISCOS: - Que é câncer maligno do colo... E acho assim que... Tudo tem a hora também. Mas, antes, nunca tinha sentido um sintoma, nada,



nada, nada.

JANICE: - Como foi para senhora... Lidar com essa notícia?

HIBISCOS: - Olha! Pra mim, quando eu fiquei sabendo... O paciente em si, cada um deve ter uma reação, sei que tinha, que ia ter que tratar... Seja o que for! Se for para melhorar melhora e... Câncer se tem que vir e matar a pessoa vem e vai matar, depende do tipo. Eu acho, assim, que eu aceitei do jeito que vinha. Acho...

JANICE: - A senhora não se revoltou?

HIBISCOS: - Não. Acho, assim, oh! Que estou fazendo o tratamento como qualquer outra doença...

JANICE: - Claro...

HIBISCOS: - Quero me curar! Mas se... Por algum motivo tiver que acontecer da gente... Perder a vida, também... Não vamos durar para sempre.

JANICE: - Mas tem é que lutar... [observo sua reação].

HIBISCOS: - Eu luto sempre! Sempre. E é um tratamento duma doença, pra mim.

JANICE: - Exatamente.

HIBISCOS: - Como se fosse um... Qualquer outra, um diabetes, uma coisa... Tem um tempo, ela é uma coisa cansativa, porque ela é longa! Mas um diabético também vive a vida inteira se cuidando...

JANICE: - É...

HIBISCOS: - Então, uma vida inteira a gente vai ter que... Se cuidar, se tratar, fazer os exames...

JANICE: - A gente come a vida inteira, não é?... [digo e começo a rir um pouco para colocar a temática no contexto da vida em todos os sentidos].

HIBISCOS: - É... [insegura] eu não levei nada assim... Doença é uma coisa que vem, não é culpa de ninguém, de nada de... Não tem por que botar a culpa em alguma coisa [discurso de autoconvencimento]... Acontece! [ri para mim]. Mais cedo ou mais tarde! Eu aceitei...

JANICE: - Ninguém quer.

HIBISCOS: - Ninguém quer, eu gostaria de estar bem, trabalhando, feliz da vida, mas quando vem

também, a gente tem que ter... Não sei se é a minha fé que me fez ser assim... Porque eu noto... Têm pessoas que eu já vi, baixadas comigo, bem revoltadas... Não sei se é o tipo de doença, formação familiar da pessoa... Eu acho muito importante também a fé (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/2º).

Embora admitisse sua condição de saúde, contava com um milagre? Não sei, mas não era possível ter dúvidas de sua certeza de recuperação. Não trabalhava com a possibilidade de morrer. Trabalhava com o viver.

Ter abordado, francamente, o assunto nos encontros iniciais, não impediu a dúvida em relação ao meu entendimento de seu estado emocional, contudo, jamais tentei interferir em seu posicionamento, que entendi como apenas ser preciso apreender e compreender.

Outras vezes, a maneira de encarar seu problema de saúde, com garra e determinação, punha-me em dúvida, se estaria associada, apenas, à negação, ou também a sua especial postura de enfrentar dificuldades: com otimismo, bom humor e esperança.

A própria filha disse que ela conhecia seu diagnóstico, mas afirmava que dona Hibiscos trabalhava sempre com a esperança. Tinha, por isso, otimismo como traço marcante de sua personalidade, além de bom humor:

FILHA: - Ela não se deixa abalar. Pior do que isso é se ela se parasse a chorar ou se ficasse desesperada (...). - Ela sabe! Mas ela já esteve tão mal e depois sempre melhorou, porque ela não desiste. Quando ela estava bem, eles também falavam que ela ia morrer e ela não desistiu... (Hibiscos, sua irmã, filha e eu, obs.2º lar/8º).

Adorava contato interpessoal e gostava de movimento – um ser de relações. Desejava ser acompanhada e demonstrou satisfação e contentamento nisso. Sempre fui muito bem recebida, e ela falou tanto em nosso primeiro encontro, no qual dizia que só não poderia falar muito, mas falou tanto que dificultou, inclusive, minha saída. Mulher amável de fala mansa, tranquila e cativante, que transmitia muita serenidade. Sedenta por se comunicar, me fez reavaliar o registro das visitas, pois sua fala corrente, que superava até sua enorme dispneia,

trazia importantes contribuições, e me fez tomar a decisão de gravar, a partir daí, todos os encontros com todos os usuários.

Gentil, amável, preocupava-se muito com as pessoas e, por isso, também se ressentia com sua resistência física. Desculpava-se pelas dificuldades impostas pelo seu estado de saúde e projetava um futuro melhor ancorado em esperança – sua marca:

HIBISCOS: - Não consegui tomar banho, eu estou um pouquinho cansada hoje...

JANICE: - Não, hoje deixe! A gente tem que fazer o que é melhor pra gente, se não vai ser melhor não tem que fazer!

HIBISCOS: - Estou meio... Amanhã eu tomo, amanhã estou bem...

[tosse como para se justificar]

JANICE: - Uma coisa de cada vez... Se estivesse dentro de um ônibus viajando, não ia tomar banho. [Tosse mais um pouco] (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/3º).

Politicizada, tinha opinião sobre tudo, bastante discernimento crítico e apresentava contribuições concretas com sugestões bem contextualizadas. Responsável e organizada com suas coisas. Tinha postura de sujeito frente à vida, e demonstrava cidadania também. Conhecia, inclusive, pelo nome cada profissional que a atendeu e tratou e, algumas vezes, discutia as condutas com os mesmos. Ativa, diante de tudo que lhe dizia respeito, tinha interesse e domínio do seu corpo e seu estado de saúde. Possuía um prontuário com todas as suas informações, história, exames, reações, medicações e respostas frente aos tratamentos feitos.

Utilizava-se, mesmo com muita dificuldade, de atividades manuais, enquanto recurso e lazer, e para ocupar a mente (crochê). O tremor, após mínimos esforços, não a impedia de encarar mais essa dificuldade, que utilizava como recurso para ocupar os pensamentos, e como dizia, “pelo menos aqui eu estou contando”:

HIBISCOS: - Tem que se cuidar. Vou sempre até meu limite, não deu, tá. Se der para dar um pontinho eu dou, no crochê, se não der fico parada. Outro dia vai ser melhor (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

JANICE: - A senhora sempre foi calma dona

Hibiscos?

HIBISCOS: - Sempre gostei do crochê, tem que ter paciência. Tu viste que é tudo muito delicadinho (Hibiscos e eu, obs.2º lar/3º).

Não se entregava. A desistência não fazia parte de seu vocabulário, e nessa direção vinculava-se às atividades da vida cotidiana, fazia questão de ler o jornal. A preocupação em cuidar e agradar a usuária-cuidadora a levou a muita superação e, assim que podia, preparava uma comidinha para a filha, que, segundo ela, tinha saudades de seu tempero.

Interagia e se relaciona muito bem com as pessoas. Extremamente agradável, muito bem relacionada, mantinha convivência afetiva com o ex-marido e sua irmã a quem, ainda, tratava por cunhada, embora tivesse a questão de sua separação como uma realidade bem elaborada:

HIBISCOS: - A minha cunhada, eu digo que minha cunhada, assim, porque eu me separei do meu marido, na certidão e tudo, mas nunca mais voltei isso não, nunca mais, mas ele vem à hora que quer, dorme aqui, nos respeitamos. (...) E ele (ex-marido) já foi embora, veio buscar os remédios... É pai dos filhos e sempre foi um pai muito bom, então, não vamos estar sempre brigando... E é bom pros filhos também, não tenho nada contra. Se der pra ter um relacionamento assim... A gente passou o Natal junto... Junto, como amigos. Foi maravilhoso (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/6º).

Houve vezes em que percebi dona Hibiscos emocionalmente muito ruim, ruim mesmo, triste e desanimada, mas bastava uma interação pessoal, para que o ambiente fosse se descontraindo e acabássemos rindo muito, como aconteceu em nosso quarto encontro, mas, na maioria das vezes, tínhamos visitas bastante agradáveis. Ela era uma pessoa que tinha sabedoria, como também exemplificou sua irmã “ela não está nervosa. Porque quando envolve o emocional da gente, a pessoa com boa disposição é outra coisa” (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs.2º lar/8º).

Cuidava das pessoas e de mim, inclusive. Devido à dispneia estava sempre na frente do ventilador numa tentativa de superar sua disfunção respiratória e, por isso, ela me acenou, se eu queria que ela fechasse a janela e eu respondi:

JANICE: - Não precisa, está bom o ventinho, chega daquele calorão. Agora, nós vamos aprender a fazer mímicas. Rio, brincando com ela.  
 Pergunto: - Tá muito difícil? Ela gesticula suas dificuldades e eu digo: - É bem difícil, a gente sabe que a quimioterapia é uma coisa muito difícil, a gente sabe (Hibiscos e eu, obs.2º lar/4º) [as coisas estão muito diferentes da última vez e sinto uma atmosfera pesada].

Impressionava-me a reação da usuária aos efeitos colaterais do tratamento e doença, se, no primeiro encontro, estava acamada e muito debilitada, dois dias depois, seu tremor e a dispneia, aos mínimos esforços, não impediu que ela mesma me abrisse a porta muito satisfeita, alegre, bem. Estava um pouco trêmula nas mãos, mas tinha um bom aspecto. Bem arrumada, bem cuidada. Estava sentada no sofá da sala fazendo crochê. Nós conversamos um pouco, eu gravei a entrevista e depois fui embora. (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/2º). Sempre enfrentava e tentava superar as dificuldades.

Encontrei dona Hibiscos arrumada, cabelos bem alinhados, sobancelhas bem desenhadas e pretas, com os cabelos curtos e arrumados para o lado. Estava deitada no leito hospitalar, em *Fowler*, sem oxigênio, com uma calça de moletom rosa forte e uma blusa combinando. Chamaram-me a atenção, como sempre, o seu asseio e capricho com a aparência pessoal. Sua fisionomia era excelente, estampava um sorriso feliz, sereno e vontade de viver. Tinha vida estampada no rosto. Tento a estimular assinalando o positivo:

JANICE: - Me diga uma coisa, a senhora botou rímel?

Ela acha graça e fica lisonjeada, vira um pouco de lado, com a mão na boca e faz que não com a cabeça.

HIBISCOS: - Hum, hum, nada [negando].

JANICE: - Não tá pintadinha? Os cílios são assim? Bem pretinhos, bem... Mas olha, parece que está com rímel?

HIBISCOS: - Passei um creminho porque estava

toda descascando, diz, passando a mão no rosto (Hibiscos e eu, obs.2º lar/6º).

Responde-me revelando sua sabedoria, após receber meu elogio, dizendo:

HIBISCOS: - Se a gente não se cuida, é sinal que a coisa está “preta”! Porque se a gente escolhe a roupa de manhã, é porque a coisa está boa, a que eu vou pôr... Agora se a pessoa não quer escolher nada e põe qualquer coisa, pode contar que o emocional dela está bem ruim.

JANICE: - É verdade! Digo rindo e até um pouco emocionada pela sabedoria e lição de vida. – É, é isso mesmo [faço um autoexame de consciência] (Hibiscos e eu, obs.2º lar/6º).

Com dona Hibiscos aprendi que ninguém morre antes... Não é porque passa a ser sabida a terminalidade, ou porque se tem a morte anunciada, que esta passa a ser realidade.

Assim como, ao nascermos, é acionada a contagem regressiva da vida que temos pela frente, podem nos acompanhar a alegria e o entusiasmo pelas possibilidades do viver, do desfrutar, do experimentar a vida!

É preciso que as pessoas e, principalmente, nós, profissionais da área da saúde, respeitemos e ressignifiquemos o direito ao viver a vida com intensidade, e diante dos valores estabelecidos por cada um, singularmente, para o seu dia-a-dia, com suas escolhas e deliberações. A verdade é que vida é vida. Seria negar a morte o teimar em viver enquanto estamos vivos? Ou negação maior seria desistirmos da vida e anteciparmos o morrer?

### **Filha**

Menina dedicada, esforçada e presente, uma excelente filha. Em seus 19 anos, dava conta de uma tripla jornada de trabalho em cujos ombros recaíam todas as responsabilidades e providências práticas da família. Bonita, de fisionomia séria e fechada, isolada em seu sofrimento, precocemente amadurecida. Única filha mulher do total de dois filhos de um lar, há três anos desfeito, cujo pai enfrentava problemas de saúde secundários ao alcoolismo e, há dois anos,

enfrentando as sérias questões de saúde da mãe que tinha morte anunciada.

Penso que o peso de suas atribuições e rotina possa ter contribuído com sua postura. Com interesse verdadeiro por essa menina tão fechada, resolvi ser persistente na tentativa de interação. Iniciei, procurando explicitar e submeter meus interesses da pesquisa à sua concordância e consentimento, ao que condicionei a continuidade do trabalho, mesmo que já o tivesse de sua mãe. Imediatamente, depois dessa atitude, na qual concretizei a importância e a visibilidade da usuária-cuidadora para mim, tentei conhecer melhor seu dia-a-dia, seu fazer, a fim de ter acesso aos seus pensamentos e sentimentos. Sua inicial resistência parecia traduzir seus enfrentamentos e suas desconfianças, suas experiências negativas que a levaram ao descrédito e a tornaram tão dura. Também a considero enquanto usuária da ID e, portanto, foco de meu interesse.

Não bastasse tão dura realidade a ser enfrentada, a operacionalização da própria internação domiciliar configurou-se em mais dificuldades a serem superadas. A filha ocupava-se de todos os afazeres domésticos como limpar, arrumar, cozinhar, comprar, pagar e, sobretudo, bem cuidar. À tarde, trabalhava como bolsista numa unidade de internação do hospital universitário, sede do serviço de ID. cursava, ainda, a graduação em Física, no turno da noite, nessa mesma universidade.

As usuárias tinham dificuldades familiares para, operacionalmente, cobrir as necessidades de cuidado da usuária-cuidadora em ID e, a certa altura, precisaram lançar mão de cuidadora contratada para o período da tarde, até o retorno da filha, após a aula noturna:

JANICE: - Qual é o turno de trabalho da sua filha, é de manhã ou à tarde?

HIBISCOS: - É da uma às cinco horas, depois vai para faculdade.

JANICE : - Porque tem aula?

HIBISCOS: - Depois ela sempre tem alguma coisa... Ou computador ou biblioteca, ou tem alguma colega, onde fica descansando para, então, ir para a aula. Após vem para casa e a menina que fica comigo, à tarde, vai embora. Porque é preciso para alcançar qualquer uma coisinha para me complementar...

JANICE: - Ah, tem que ter uma pessoa para ajudar...

HIBISCOS: - É que as “quimioterapias” ficaram perto... (Hibiscos e eu, obs.2° lar/3°).

Com o irmão casado morando em outra cidade, a filha viveu a sobrecarga e, também, a carência de divisão de tarefas e situações vividas. Embora dona Hibiscos tivesse mais irmãos e pais vivos, não contava com uma rede de apoio concreta. Com tudo isso, acentuou-se a necessidade de atendimento psicológico para usuárias, somada às questões familiares e pessoais mal resolvidas, que nessa hora reapareceram com dimensões ampliadas, como a do próprio irmão, que usava um pouco a fuga como mecanismo de defesa e acenava para essa necessidade. Havia duas irmãs de dona Hibiscos, participantes, que auxiliaram a filha nessa etapa, uma, inclusive, as hospedou, mas, durante a ID, o apoio ficava restrito pelas limitações impostas nos compromissos e exigências que o mundo do trabalho impõe. As questões pessoais interferiam no modo de viver, relacionar-se e enfrentar a situação da doença. A filha, também, parecia ter algumas questões não tão bem resolvidas em relação à separação dos próprios pais, que podiam estar tendo repercussões em relação ao manejo e à elaboração da futura perda.

Ainda que tenha apresentado uma breve, mas forte resistência à interação, embora sendo muito séria, a filha passou a me falar de si mesma com certa facilidade. Não estava mais arredia, e mesmo sem demonstrações físicas de seus sentimentos, sua fala passou a expressá-los. Posicionava-se e questionava muito. Abordava, inclusive, suas dificuldades, mesmo que ainda de modo um tanto prático e operacional.

Em alguns momentos, foi possível identificar a sua fase vivida da “ira”, em que buscava culpados pelo acontecido, isto é, pela situação da doença de sua mãe, e dizia: “e se tivessem descoberto antes, talvez, ela não tivesse passado tanto transtorno como passou!” (Hibiscos, filha e eu, obs.2° lar/4°). Alternava sua raiva com episódios de negação, que se revelavam em meio ao questionamento e reclamações quanto à qualidade do atendimento prestado:

FILHA: - Ela ficou muito mal, quando deu... Podia ter dado uma pontada, então, não quer dizer que seja só o problema do tumor, têm outras coisas e coisas muito mais graves ainda... (...) O ano passado foi assim, bem nessa época, bem na mudança de estação. E ela está acostumada a ficar no ventilador... [interrompo].

JANICE: - Não são coisas bem mais graves, são



também, não é?

FILHA: - É! [meio surpresa e desconcertada].

JANICE: - Porque o tumor é uma coisa grave! Só que não é porque a gente tem essa coisa grave que todas as outras também não sejam graves, não vão ter importância, (...) mas, dificilmente, também vão ser mais graves do que este. Não estamos julgando gravidade, mas temos que ver essas questões (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

As queixas da usuária-cuidadora, embora retratassem seu estado emocional, também, traziam uma avaliação das necessidades sentidas e problemas enfrentados, quando expressou que: “- a febre não é só do tumor” (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º), defendendo que o atendimento para as questões simples de saúde não fosse relegado por conta do diagnóstico maior e reservado, denunciando que, algumas vezes, este diagnóstico mais sério acabava determinando o nível de investimento da equipe de ID.

A ambivalência de seus sentimentos, alternada pelos períodos de negação e sofrimento pela realidade reconhecida, também projetava expectativas sobre a esperança da mãe, afirmando que ela sempre reagia, “já falaram muitas vezes que ela ia morrer e ela sempre reage e recupera” (...) FILHA: “- É porque, às vezes, ela está tão mal, porque ela já esteve até pior que isso, e depois ela vai lá e... melhora” (Hibiscos, irmã, filha e eu obs. 2º lar/8º), ilustra e assinala, ainda mais, a necessidade de apoio psicológico para usuários que participam da ID.

Apoiar, oportunizar a elaboração de situações de sofrimento vivenciadas, que vem a ser muito diferente do que, muitas vezes, fazemos, como estabelecer confronto e enfrentamento com o sentimento de esperança dos usuários. Segue o alerta dado pela usuária-cuidadora:

FILHA: - Depois, quando ela se sentiu mal, e não só se sentiu, mas ela estava muito mal mesmo, só que depois ela ficou muito bem de novo, então ela supera. E, às vezes, eles vêm falar com ela (os médicos) e ela nem liga para os médicos, porque depois ela melhora. Uma vez eles disseram que ela ia morrer e, depois, ela ficou muito bem, caminhando e tudo, sem oxigênio. Eu nem falo nada, quando eles me dizem. Porque eu acho que não é por aí, para que ficar sempre dizendo que ela vai morrer? Ela já podia estar morta mesmo e ainda está aí, então... Sabe, eu olho depois para ela

e ela está tão bem... e os médicos se preocupam tanto em ficar dizendo isso. Estes dias, a pressão dela estava até quatro e meio, e ela dizia: “quatro e meio nem é tanto”, então... Na verdade, assim, todos vamos morrer, então, para que falar? Chega na hora, vê! Da outra vez, ela esteve tão mal e, depois, vai até pra casa e começou a caminhar.

JANICE - Na verdade a gente sabe que ela está nesse processo, mas não é preciso se viver em função disso. A gente não sabe como vai acontecer. Pode-se aproveitar a vida a cada dia, pois o que temos mesmo é sempre o momento presente (Hibiscos, irmã, filha e eu obs. 2º lar/8º).

É sua mãe, dona Hibiscos, que a caracterizou como menina ciumenta e possessiva ao dizer:

HIBISCOS: - Bem, também teve a fase que (cita o nome do filho) casou, como teve a da (nome da filha), não importa com quem fosse...

JANICE: - Ela é ciumenta?

HIBISCOS: - É ciumenta do pai, é ciumenta de mim, é ciumenta do irmão, é possessiva. Todo mundo que vem aqui ela fica controlando, ciúmes.

HIBISCOS: - O pai dela é assim, hoje... O xérox (se refere ao pai).

JANICE: - Ela não tem namorado, dona Hibiscos?

HIBISCOS: - Não, não tem e nem quer ter, não apareceu... Ou em função do que a gente passou... [separação]. (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/6º).

O que representou para a filha participar da internação domiciliar, em cujos ombros caíram a responsabilidade e o fazer nesse vivenciar? Como eleger essa modalidade de atenção à saúde sem a compreensão expressa de assistência à saúde que dê conta das circunstâncias das quais fazem parte, estão inseridas e implicadas para a usuária? Como focar o atendimento sem considerar o contexto envolvido e envolvente no qual se encontravam as usuárias? É possível conceber saúde ou até a doença separadamente? Seria possível considerar a saúde, ou, até mesmo, apenas, o adoecimento, ou mais ainda, apenas a doença sem olhar o contexto do qual faz parte e que nela também atua? Como cuidar da doença onerando a saúde?

Maio, dia 8, antevéspera do Dia das Mães, liguei para sua filha, a fim de me solidarizar com ela, após a morte de dona Hibiscos, ocorrida num dia de domingo, 03/05/09.

Pergunto como está, e ela me diz que está bem, que dona Hibiscos não sofreu. Estava presente, juntamente com duas de suas tias, quando dona Hibiscos parou de respirar. Segundo disse-me, foi tranquilo para dona Hibiscos (filha e eu, 2º lar/10). Abordo a dificuldade, acentuada pela data comemorativa, e ela se refere à proximidade do aniversário de dona Hibiscos, dia 14 deste mês, assim como também a data de aniversário de casamento que teria feito. Era separada e bem resolvida. Penso que os filhos jamais desvinculam seus pais...

Na certeza de que dificuldades individuais para reagir e superar fatos indesejáveis precisam ser consideradas numa proposta que defenda qualidade de atendimento humanizado e integral à saúde dos sujeitos, reforcei minha disponibilidade, e o registro de meu celular, agora, estava gravado no seu. Assim, me despedi dessa usuária.

Com o intuito de caracterizar esse ambiente emocional, preciso ainda dizer que este lar caracterizou-se como um ambiente de grandes enfrentamentos e superações por parte de suas moradoras. Apenas duas usuárias residentes, e situações tão fortes e complexas a enfrentar.

Ambiente de poucas pessoas, harmonioso e receptivo. Impossível de ser retratado, sem me reportar à pessoa da usuária-cuidada. Figura aparentemente frágil, dispneica, aos mínimos esforços e trêmula, devido à sua debilitada condição física em consequência do câncer pulmonar em estágio avançado, e as sessões de quimioterapia a que se submetia. Mulher marcante por sua serenidade e simpatia, de uma gentileza ímpar. Tinha como traço predominante sua comunicabilidade, que elegia o contato interpessoal e, não fosse sua dificuldade clínica, poder-se-ia dizer que era de fala fácil, dificuldade essa transposta por sua sede de convívio dialogado, em que falava abertamente sobre si mesma.

Dizia-se preocupada com sua saúde, desde sempre, e se envolver com o acompanhamento preventivo dessas questões, o que dificultou a aceitação de sua doença, em relação ao “por que”, pois se cuidava tanto que gostaria de saber a causa de ter ficado doente. Misto de negação e ira, que dona Hibiscos expressava ao se questionar sobre a razão da doença, o que ela fez de “errado” que resultou nesse câncer. Então, ela se perguntava se foi quando, aos sete anos de idade, queimou toda a sua casa e eles, família pobre do interior, perderam tudo, se esta tristeza teria resultado em seu câncer. Ou se havia alguma referência à perda de seu primeiro filho muito desejado e que também resultou em enorme

sofrimento. Também, em busca de uma causa, referia sua separação ocorrida há três anos. Contava que seu marido era um ferroviário e questionava se o casamento, pensado para a vida toda, teria revertido nesse câncer, e se o fato dela ter precisado mudar-se muitas vezes, morado em vários municípios, devido a própria ocupação de seu esposo, levando a vários recomeços, com crianças pequenas, inúmeras dificuldades e rompimentos de laços de amizades, já que era uma pessoa com muitas amizades, bem relacionada e com uma vida afetiva rica, teria contribuído para o seu câncer. Então, ela se questionava muito do “porquê”, (obs. 2º lar/1º). Contudo, por mais evidente que fosse a sua dificuldade de elaboração, aceitação de sua doença e suas consequências, somava-se a isso, também, outra característica marcante de dona Hibiscos, a sua capacidade de luta e a sua inesgotável esperança. Fato que a levava a não agir diante da possibilidade da morte. Embora ela falasse ser uma coisa possível, real, só acreditava e se direcionava para a cura. Assim, agia dona Hibiscos, desejava e trabalhava só com a possibilidade da cura, mas numa perspectiva individual, pois gostaria que os filhos estivessem se preparando para enfrentarem o morrer. Como ela mesma, tantas vezes, falou do seu “dever de ensinar e preparar os filhos para a vida e a morte”, ao mesmo tempo em que afirmava sua dificuldade para tratar o seu morrer e sua morte – o que se referia como “coisas ruins”.

Ficava, em algumas horas, parecendo que dona Hibiscos estava na fase de negação, contudo, essa preocupação com seus filhos fazia-me pensar que a ambivalência demonstrada era mais uma luta muito grande, interna, para poder viver intensamente o que lhe restava viver sem, antecipadamente, entregar-se à morte, ou seja, esse tema era tão real e presente que precisava ser transposto. E essa era a forma que ela conseguia para viver o seu dia-a-dia. Esse era o seu estado de espírito frente à doença, ou a vida.

Essa forma de ser e agir a levou há muitos enfrentamentos com a equipe de ID, em que vários de seus profissionais, insistentemente, empenharam-se para que se posicionasse “aceitando” sua terminalidade, ou seja, que a proximidade de sua morte fosse mais do que presente em seu viver, fosse a sua realidade. A resignação frente as suas condições de saúde e seu destino traçado nunca fez parte do seu modo de viver, pois ela era a própria esperança e, por esse motivo, enquanto pôde respirar, jamais deixou de buscar recursos, mesmo que heroicos, para perpetuar o que sempre encarou como luta infinita – viver. Eu nunca soube, ao certo, até que ponto negava, ou não se entregava. Difícil avaliar se uma coisa implica, exatamente, na outra, ou seja, teimar em

viver seria por si só a forma de negar a morte? Ou o fato de estarmos vivos é que implica em possibilidade para morrer?

O agravamento do estado geral de dona Hibiscos fez com que as usuárias, após muita luta e pressões, conseguissem o retorno hospitalar, mesmo que fosse em um leito no serviço de emergência, onde permaneceu por 10 dias antes de conseguir o leito hospitalar. O meu diálogo com sua filha e irmã nessa visita, dentre as três ocorridas no setor de emergência, na qual ela se encontrava sedada, ilustrou o contexto emocional envolvido nessa experiência de internação domiciliar. Ao me referir ao ambiente desse setor e de suas precárias acomodações disse:

JANICE: - É tão ruim aqui, não é? Tu não achas? Para vocês...

FILHA: - Até para ela. Pelo risco de infecção, mas a gente segue aguardando. Ontem ela quase teve uma parada cardiorrespiratória, aí chamaram toda a equipe da hematologia, claro que eles não puderam fazer muita coisa também. Começou a passar mal, mal...

(...)

JANICE: - Não puderam fazer muita coisa, por quê?

FILHA: - Porque não tem mais o que fazer. Eles, então, vem, dão uma avaliada, mas...

JANICE: - Tentando ver qualidade... [silêncio] Ela conversa com vocês? Como é que ela está de espírito diante disso?

FILHA: - Ela está bem, às vezes, acha que está melhorando, que ela vai para casa, sabe como é a mãe.

JANICE: - Ela ainda está com esperança?

IRMÃ: - Mas ela sempre tem.

JANICE: - Pra viver tem que ter esperança.

IRMÃ: - Tem que ter!

FILHA: - Ela não se deixa abalar. Pior do que isso é se ela se parasse a chorar ou se ficasse desesperada.

JANICE :- Ela fala no assunto ou é...

FILHA: - Ela fala, fala, até... Só que é muito raramente... (Hibiscos, N., irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

Havia consciência acerca da gravidade do estado de saúde e do prognóstico da usuária internada, contudo, coexistia o desejo por intervenções médicas invasivas, o que se constituía numa incoerência, e documentava a ambivalência de sentimentos e atitudes das usuárias.

Fato é, que essa sua insistência em viver, melhor dizendo, essa forma de viver culminou em grandes desgastes físicos e emocionais para ela própria e para sua filha também, o seu modo muito singular de reagir frente aos efeitos colaterais do tratamento e doença e a sua exigência por recursos terapêuticos e investimentos contra a doença ocasionaram muitos conflitos e enfrentamentos no sistema de saúde em geral. Hibiscos sempre se expressava de forma bastante agradável, com muita serenidade, no entanto, sua postura por recursos e investimentos tecnológicos, a decisão das usuárias pelos recursos mais complexos em saúde as levava a sentimentos de raiva e abandono e uma avaliação insatisfatória da própria equipe de ID e outros profissionais da saúde, uma vez que o investimento adotado apontava em outra direção, resultando em muitos dilemas éticos vividos. As diferentes finalidades da ID, para as usuárias, uma continuidade do acompanhamento e da atenção à saúde por uma equipe especializada e, para a equipe, a possibilidade de oportunizar tranquilidade e aconchego à família com cuidados paliativos sem investimentos heroicos.

Verdade é que a sua luta por viver não ficava restrita à esfera do desejo e as tantas crises físicas de saúde pelas quais passou, ela as tratava, apenas, como mais um desafio a enfrentar e transpor. Conhecia mais que o seu diagnóstico, conhecia os detalhes da manifestação de sua doença e dizia a sua filha: “o médico fica nervoso, porque eu piorei, mas é apenas mais uma crise”. Assim, posicionava-se frente à situação de saúde apresentada, como um momento muito ruim, mas que ela podia superar e que desejava, sobretudo, superar e nessa direção agir.

Esse agir a levava a buscar por qualquer recurso tecnológico independente de dificuldade de acesso na tentativa de viver mais, o que resultou num convívio de enfrentamentos e conflitos com profissionais da equipe de ID que defendiam a busca por uma morte serena num contexto familiar sem o estresse das medidas invasivas.

Acredito que o desejo de viver ninguém podia ou deveria tirar de Hibiscos, até os seus últimos dias, pois ela era uma pessoa que se encaminhava para a finalização de sua vida, mas... Estava viva! Hibiscos não trabalhava com a morte, ela trabalhava com a vida, e a morte só entraria na sua vida como um episódio desta. Mas como atender ao desejo de quem apenas via essa possibilidade associada aos investimentos tecnológicos de ponta?

A situação posta demonstrou que esse dilema estabelecido poderia não ter pertencido à esfera da internação domiciliar, assim como retratou, no meu entendimento, que essa modalidade de atenção em saúde não é para todos. Pois, dentre as últimas palavras ditas por Hibiscos estava a pergunta: “será que não poderiam me levar para a CTI?”

O **terceiro Lar** tinha a tipologia de um trem por se tratar de uma casa estreita e comprida com duas janelas de frente, um muro baixo e um portão. Essas janelas correspondiam aos dois quartos, onde o acesso de um passava pelo interior do outro, que se ligava à sala e que tinha seu acesso de entrada pela lateral da casa. Esta sala compunha um ambiente único com a copa e a cozinha, e se ligava ao fundo a um banheiro lateral, e uma área de serviço coberta, que se abria para um grande pátio gramado e comum a outras residências. Era uma casa simples, mas embora precisasse de alguma manutenção proporcionava conforto aos usuários. Aqui, chamava a atenção o brilho das painéis.

Esse lar apresentava dois usuários moradores, seu João e dona Marina, com a presença constante de duas, das três filhas, Monalisa e Micaela, além de ajudante cuidadora, esporádica, no turno da noite.

### **João**

Homem, que fui conhecendo através das trocas de olhares estabelecidas e oportunizadas numa postura de inclusão e consideração tida com usuários, durante as visitas ao longo do processo de aproximação familiar desenvolvido. Seu João, vítima de AVC, apresentava afasia de expressão e plegia à direita, tinha importante disfagia e labilidade emocional demonstrada por choros frequentes (João, Marina, Monalisa, Micaela, enf., nutric., tec. enf., residentes medicina e eu, obs. 3º lar/1º). Sua dificuldade de deglutição ficava explicitada no olhar angustiado que me dirigia, frente à intensa insistência nas tentativas familiares por alimentá-lo, traduzindo um pedido implícito de socorro frente à tosse provocada por sua incapacidade de cumprir impossível desafio.

Esse homem, de porte grande, alto, visto pela família como comilão, pois num passado próximo não refugava nada, ora lutava, até para atender suas mais simples necessidades como sono e alimentação e se via aviltado, inclusive, pelo impedimento de sua capacidade de se manifestar e protestar. Sua posição de sujeito e, sobretudo, de sujeito autoritário e dominante que era, ficou no passado e a figura dominante nessa família de mulheres precisou consolar-se e assimilar que nem suas necessidades primordiais ele mesmo podia atender, nem com a ajuda

familiar, uma vez que, sequer, conseguia alimentar-se. Seu protesto e sua possibilidade de expressão ficaram restritos às frequentes retiradas da sonda nasoentérica.

Embora a família se constituísse, em sua maioria, por mulheres, esposa e três filhas, podia ser percebido um patriarcado severo, em que, anteriormente, a conduta autoritária e o temperamento forte de seu João faziam-se valer.

Contava com o acompanhamento constante e incondicional da esposa e filhas, o que passou a contribuir e evidenciar sua perda não apenas de autonomia, mas do poder decisório, ainda agravado pelo tratamento, muitas vezes, infantilizado que passou a receber. Contudo, essa realidade de crise e enfrentamentos, aos poucos, passou, também, a demonstrar assimilação, adaptação e, inclusive, alegria pela possibilidade gradativa do desfrutar da presença afetiva, uns dos outros, nas oportunidades apreendidas e aprendidas nesse novo e inusitado andar da vida.

Homem de fibra, que quase se pôs de pé, sozinho e num movimento único, para me apertar a mão em nosso último encontro.

### **Dona Marina**

Mulher que, mesmo dentre suas limitações, soube pedir ajuda à equipe de ID, para recuperar seu espaço na vida junto a quem chamava de “meu velho”. A interferência de suas filhas no cuidado ao pai de uma forma, sentida por ela, como exagerada contribuiu para a sua sobrecarga emocional e dificuldade adaptativa, frente às mudanças familiares ocorridas, em decorrência do adoecimento de seu esposo. Chegou a expressar o estresse e a ansiedade vividos, inclusive, através de manifestações físicas como diarreia e vômitos.

No início das visitas, sua labilidade emocional era demonstrada pelo choro fácil intercalado com suas verbalizações, acerca de seus sentimentos de culpa decorrentes da dúvida, se teria responsabilidade pelo estado de saúde de seu esposo, o que teria feito de errado, e/ou o que teria deixado de fazer. Também, sentia medo frente a procedimentos específicos, como possível gastrostomia e, ainda, pela possibilidade de perdê-lo.

Conhecia e tratava cada membro da equipe de internação domiciliar pelo nome, inclusive, a mim. Embora não fosse muito evidente, tinha voz ativa frente às questões familiares e sempre dava um jeito de lutar pelo que queria. Um exemplo disso foi quando me informou dos horários mais disponíveis para me receber, quase me comunicando apenas. Deixava claro que era e queria continuar a ser a



dirigente de seu lar. Após entender o objetivo dos encontros nos quais eu não seria uma visita, mas que meu objetivo era, justamente, ver como se organizavam no dia-a-dia, pois eu queria entender o que implicava uma internação domiciliar para os seus usuários e, não apenas, conversar no sentido de precisarem me dispensar atenção, concordou. O momento emocional vivido tão agitado, confuso e que a família demonstrava dificuldade para gerir, contribuiu, para que houvesse cautela e desconfiança quanto à possibilidade de minha presença vir a ser mais uma preocupação para a mesma (Seu João, dona Marina e eu, obs.3º lar/2º).

Dona Marina era gentil, falava muito, falava alto e não conseguia parar, fazia todas as atividades domésticas e vivia o conflito entre atender sua rotina de trabalho doméstico e conciliar a atenção a seu João que a consumia muito e, por isso, contribuía com seu sentimento de que por mais que fizesse, sempre faltava muito mais a ser feito. Ela não relaxava, cansava-se e se culpava por isso também.

O nível de estresse individual e da família era tão grande, que conseguiam sempre multiplicar tensão e sofrimento, que adquiriam dimensões ampliadas, dando a sensação de as dificuldades serem intransponíveis.

O desequilíbrio emocional e afetivo causado pelo adoecimento de seu João foi tanto, que quase impossibilitou às cuidadoras terem empatia pelo mesmo ou considerá-lo em suas dificuldades, uma vez que estavam diante do sofrimento delas próprias, frente à ameaça de perdê-lo. Assim, em vários momentos, ficaram impedidas de considerarem os sentimentos do próprio seu João e se perguntarem o que era para ele viver essa situação, resultando numa abordagem inadequada que, ora o desconsiderava, ora o infantilizava. O fazer por ele passou a ser tão concreto que quase o anulou.

Boa parte dessa situação começou a ser resolvida com o início do restabelecimento da capacidade de seu João alimentar-se, por via oral, mesmo com muita dificuldade, momento em que ficou mais acentuada sua condição de sujeito ou minimizada a possibilidade de perda familiar.

### **Monalisa**

Uma das três filhas casadas de seu João, responsável pela internação domiciliar do mesmo. Havia tido experiência prévia positiva de ID com a sogra, em sua própria casa. O fato de trabalhar no serviço de limpeza, de uma empresa prestadora de serviços para o hospital universitário a que pertencia o serviço de internação domiciliar, oportunizou que seu contato e apelo insistente aos profissionais

envolvidos neste serviço se sensibilizassem com sua dificuldade e pedido, resultando na ID de seu pai.

Muitíssimo ansiosa, tomava para si responsabilidades e numa tentativa de resolução, assumia a frente de quase tudo. Quase abriu mão de sua própria vida para dar conta da situação vivida por seus pais. Sempre presente na maioria dos contatos feitos, percebi que de sua vida privada, basicamente, mantinha seus compromissos de trabalho. Várias vezes perguntei-me como ficava seu marido e os filhos. Acredito que ele já conhecia, através da assistência dada à própria mãe, sua maneira de cuidar.

Seu grau de preocupação e ansiedade, assim como das demais usuárias cuidadoras, muitas vezes, as impediu de verem conquistas e evolução do usuário internado por terem um olhar muito focado nos problemas, como ficou exemplificado no momento em que me contou Monalisa: “- Ele sentou sozinho!” [usam um tom de preocupação, como se isso fosse ruim] (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º).

Agitada, ligeirinha, fumante, falava muito e rapidamente, e não parava nunca. Tomava muito café e chimarrão e se alimentava mal, segundo a mãe, as únicas coisas que gostava de ingerir mesmo era coca-cola e pão. Simpática, acolhedora, dinâmica, enfrentava todos os obstáculos com muita coragem, iniciativa e determinação.

### **Micaela**

Depois de Monalisa, foi a filha com a qual tive mais contato. A distância de sua residência em outro município, cerca de 350 km, não a impediu de ser presente e participativa nesse processo de adoecimento. Casada, mesmo com dois filhos adolescentes, e trabalhando como merendeira numa escola da rede pública usou os quinze dias de férias e, posteriormente, os 30 dias de licença para apoiar a família. Apresentava as mesmas características das demais usuárias, no entanto, demonstrava saber, também, atender as próprias necessidades. Questionadora, sabia reivindicar pelas necessidades identificadas, como o atendimento psicológico para usuários em ID e serviço de fonoaudiologia em casa. Comunicativa, simpática, expressava claramente suas dúvidas e emoções.

No primeiro encontro, quando acompanhava a equipe de Internação Domiciliar, já pude constatar uma amostra do ambiente emocional dessa família. A esposa do usuário cuidado havia pedido intervenção da equipe de ID por identificar este ambiente tenso e desgastado, onde todas, ela e as filhas, corriam ao mesmo tempo, com

pouca objetividade na tentativa de superar as dificuldades, o que passava a ter repercussões negativas nas relações familiares e no atendimento dispensado ao próprio usuário-cuidado. Percebia-se alto índice de estresse individual e coletivo.

A repercussão da situação de doença na vida dos usuários e no convívio familiar, relatada pela esposa, apontava para a necessidade de orientação das filhas cuja ansiedade interferia na vida do casal que, anteriormente, morava sozinho e, no momento, sofria demasiada intervenção. Situação explicitada por dona Marina, ao dizer: “elas estão me roubando espaço, nem posso cuidar do meu velho direito”. Então, a enfermeira da equipe combinou com os demais membros que falaria com as filhas enquanto seu João fosse avaliado pela equipe médica (Obs. 3º lar/1º).

A condução traumática sofrida pelo usuário-cuidado, por ocasião de sua alta hospitalar, após internação num hospital público, devido a um acidente vascular cerebral, também resultou na insegurança e contribuiu para este estado emocional dos mesmos, como contou sua filha:

MONALISA: - O pai deu alta da C. S. e só me largaram uma receita! E o médico disse assim “eu já dei”, e eu disse: o senhor vai passar aqui depois, doutor e ele disse: “eu já dei alta, não vou passar mais”. Depois chegou a secretária entregando a receita e eu disse, mas e o médico? E ela disse: ele já foi. Como estava o rapaz da ambulância, fomos embora. E o pai ficou uma semana sem comer! (obs. 3º lar/3º).

O desamparo vivido pela família somado ao despreparo dos mesmos e o medo dos familiares frente às necessidades de saúde de seu João repercutiu, negativamente, em toda a família, inclusive, no próprio usuário-cuidado, como expressa o seguinte diálogo estabelecido no terceiro encontro:

MONALISA: - Porque a gente tinha muiiiito medo, Janice, a mãe muito nervosa, eu ... Tentando controlar, chegava uma hora... Mas dava, assim ia. E quando a gente viu na quinta-feira, quando a mana chegou... Eu vi a reação, a gente viu a reação dele (usuário-cuidado). Mudou! Mudou, ele estava aqui sentado, ela chegou, largou a mala (irmã) e ele se agarrou... [abraço].

MARINA interrompe: - Porque depois ela foi embora e veio a outra filha! Ficou nove dias! Ela estava indo embora e veio outra filha que ficou. A anterior foi, consegui licença, porque ela trabalha em colégio, e ficou novamente por 18 dias diretamente conosco. Uma semana sem comer... [lembra dona Marina] (obs. 3º lar/3º).

Toda essa situação-limite, enfrentada pela família, acentuou e culminou no ambiente emocional vivido pelos mesmos. Não bastasse a afasia de expressão, a plegia do lado direito e a importante disfagia, somava-se a labilidade emocional demonstrada por choros frequentes de seu João, figura, até então, central e centralizadora daquele núcleo familiar, com predominância numérica feminina.

Diante do impasse e vulnerabilidade estabelecidos, a filha Monalisa demonstrou seu sofrimento, conflitos, mas, principalmente, sua mobilização e contou que:

MONALISA: - Eu e a mãe, a minha irmã disse, duas desesperadas! E eu cheguei até a dizer para a mãe: - Bom, não tem solução! Para largarem o pai assim...

(...)

Mas um dia eu subi no andar (setor do hospital, sede do serviço de ID) e disse assim: (cita o nome da nutricionista) preciso falar contigo, e [choro] eu já estava na última de nervos: uma por causa da mãe, uma porque ele não conseguia comer. E disse: - Me ajuda, pelo amor de Deus! Vê se tu consegues uma internação domiciliar para o pai e ela disse: Monalisa, tu te acalma! Começou a conversar comigo e eu expliquei pra ela “olha está acontecendo isso, isso e isso...” Eu disse para mãe, a única coisa... Vai ser ela!

JANICE: - Hum... Então já conhecia o serviço que procuraste?

MONALISA: - Isso! Aí, eu disse para mãe, se eu não falar com a (cita o nome) que foi a minha chefe, sempre nas horas que eu mais precisei, ela me apoiou... E a experiência que eu tive em casa, que eu já conhecia também a ID... A minha única saída é essa! Aí, eu disse para a mãe, “mãe, se Deus ajudasse...” A mãe estava num estado de nervos e eu também... A gente se segurando!

MARINA: - Não tinha nem como “campear” doutor, aonde...

MONALISA: - eu disse pra mãe, “mãe, imagina, assim, oh, se Deus ajudasse e eles viessem agora de manhã!” Quando eu terminei de fechar a boca, a mãe disse “mas está encostando a kombi aí”, e era ela. Aí eu desabei! Eu disse: eu não acredito que tu fizeste isso por mim... [significado da ID para as usuárias-cuidadoras].

MONALISA: - Se não fosse ela, eu não sei se ia conseguir, não sei se eu ia conseguir, porque ele veio sem nada! [assistência à saúde disponibilizada] (obs. 3º lar/3º).

Para além do próprio ingresso no serviço de internação domiciliar, a família buscou pelo atendimento de suas necessidades. Reivindicou atendimento psicológico, atendimento da fonoaudióloga em domicílio; transporte, nas várias vezes em que foi preciso deslocar-se com seu João. Esta família teve um posicionamento mais ativo e de sujeitos no processo de ID. Sabiam o nome das pessoas que os atendiam, tiveram posicionamento crítico, questionavam e apresentavam reivindicações justas, além de demonstrar preocupação com o coletivo.

No segundo encontro, na primeira vez em que fui sozinha visitá-los, constatei a repercussão das manifestações físicas do estresse vivido pela usuária-cuidadora e esposa. Eram nove horas e quinze minutos e encontrei a casa ainda fechada. Dona Marina estava abrindo a porta e se justificando ter tido muitas visitas no dia anterior, dizendo que esteve muito mal, que passou com vômitos e diarreia, que ela havia ido dormir, às oito horas da noite, e que a filha é que tomou conta, que foi para lá. A filha Monalisa, por sua vez, além de confirmar o fato, muito ansiosa acrescentou dizendo: “- nem na minha casa fui, estou com os chinelos do pai...”. E insistia, muitas vezes, dizendo ter ido do serviço para a casa dos pais, que trabalhava doze horas, que “até a calcinha eu tive que usar uma da mãe”, porque ela não tinha levado nada e teve que chegar, tomar banho e ficar (obs. 3º lar/2º).

A impossibilidade de atendimento da necessidade de nutrição do usuário cuidado era motivo de muita ansiedade e preocupação, pois embora não fizessem outra coisa do que tentar alimentá-lo, seu João não aceitava sonda nasogástrica nem nasoenteral (retirava) e, também, não comia além de duas ou três colheradas e com muita dificuldade de deglutição (João, Marina, Monalisa e eu, obs.3º lar/2º). Todo esse

contexto tornava o ambiente muito tenso e agitado. A angústia e a ansiedade, por vezes, expressadas verbalmente, as dificuldades e impossibilidades de seu João, especificamente, por ele não conseguir alimentar-se tinham enorme repercussão no dia-a-dia familiar, sendo tema central e prioritário. Usuárias-cuidadoras “corriam” o tempo todo e ao mesmo tempo para as atividades, e se sentiam sobrecarregadas por isso. Havia dificuldade de organização e, sobretudo, para a divisão e delegação de atividades. Pareciam todas sentirem muitas culpas pela situação posta e não revertida.

A equipe de Internação Domiciliar providenciou uma avaliação multidisciplinar para o usuário- cuidado, a fim de eleger condutas resolutivas para o enfrentamento dessa necessidade de nutrição do mesmo. Nesse sentido, já havia, no dia anterior, sido realizada uma avaliação pelo serviço de fonoaudiologia, que decidiu esperar dois dias observando sua aceitação alimentar, enquanto realizaria demais exames necessários para seu parecer, contudo, já tinha agendada a consulta de retorno em dois dias, além de ventilada a hipótese de gastrostomia. Essa possibilidade foi desencadeadora de mais ansiedade e temor, que assumiu caráter de problema e não solução ou enfrentamento de uma dificuldade. Conversei com as duas usuárias-cuidadoras, dona Marina e Monalisa, expliquei o que era uma gastrostomia, no que consistia, o procedimento, a finalidade e o quanto isso, se necessário fosse, poderia amenizar essa grande preocupação e esse desgaste sofrido pela família e o próprio paciente com a necessidade alimentar. Dona Marina ia falar alguma coisa e não se continha, quase chorava. Outras vezes, falava normalmente, mas caíam lágrimas que ela ia secando enquanto falava. Chegou a um ponto em que eu tive que ir para o quarto com ela para poder ouvi-la, momento em que a mesma falou acerca de suas preocupações e ansiedades. Disse questionar-se muito se ela tinha culpa, se havia feito algo ou deixado de fazer para que “seu velho” estivesse naquele estado. De seu desejo de morrer antes dele e agora estava com medo da “perca”, como ela me disse. De ficar sem ele, que ele viesse a falecer... Ouvi bastante e ponderei que ele estava estável e não estava mal (João, Marina e eu, obs.3º lar/2º).

O problema de saúde do esposo e pai, figura dominante da casa, o drama enfrentado pela família, como um todo, e suas próprias características emocionais, em muitas vezes, expressaram-se por atitudes não muito adequadas dos usuários-cuidadores em relação ao usuário-cuidado, que pareciam desconsiderar seus sentimentos em relação à doença e, principalmente, em relação a sua dependência por hora estabelecida. Um exemplo disso foram alguns comentários feitos,

pois embora acontecessem na presença do usuário-cuidado, desconsideravam sua pessoa. Um deles aconteceu em nosso terceiro encontro, quando dona Marina pronunciou-se pensativa, dizendo: “a gente com a doença se desorganiza”, e completou: “é, lidar com doença não é fácil”. O tom de pesar e cansaço adotado pela cuidadora contribuíram, para que, naquele momento, eu me reportasse para os possíveis sentimentos do usuário-cuidado, acerca dessa sua vivência, sobretudo, pelo seu papel, até então, desempenhado diante da vida e de sua família.

Outra questão-foco de muito desgaste familiar foi a do padrão de sono do usuário-cuidado, pois usuárias-cuidadoras empenham-se para mudar o seu padrão de sono, para poderem organizar-se em suas necessidades de cuidado e descanso como expressa o relato de sua filha:

MONALISA: - Ontem de manhã acordou eram 7 horas... [suspira], eu estava tão cansada, eu ia deitar... Eu falei para ele dormir de novo... Ele sentado, cuidando, a mão puxando a roupa, e eu olhei a mãe fervendo o leite e ele viu. E a mãe quietinha para não fazer barulho. Eu fazia assim para ele (gesto de silêncio com o dedo sobre a boca) e ele fazia “hum”, como quem diz: pensa que eu não sei que ela está acordada? E eu o levei até quinze para as oito na cama para a mãe terminar de lavar a roupa. Eu digo assim: “véio, vamos dormir de novo!” Nada. Eu disse: “então vamos brincar com a bolinha”, a bolinha aquela (de exercícios) e fui levando na conversa... daí ele jogou aquela bolinha na janela, aquela bolinha voou longe e eu digo: “meu Deus, pai, quebrou tudo!” E ele dava risada! E aquela bolinha voou... e digo: “mãe, agora não adianta mais, não tem como entreter...” [há uma preocupação em adaptá-lo à rotina da casa e às necessidades delas] (João, Marina, Monalisa e Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

O padrão do sono do usuário cuidado passou a ocupar, juntamente com a questão da alimentação, o foco das preocupações das usuárias-cuidadoras, como se do domínio ou da adequação destes dependesse a condução do seu tratamento. Suas limitações e dificuldades passaram a ser atribuídas à sua “sonolência” e não à sequela neurológica, como ficou demonstrado na leitura da esposa e filha frente à dificuldade apresentada pelo usuário-cuidado, durante a

avaliação fonoaudiológica: “Marina - Não deu! Estava com sono e aí ficou pra semana que vem...”, no que Micaela concordou: “- Estava com muito sono. Mandava cuspir e ele engolia, mandava engolir e ele cuspia... embrabeceu, porque não conseguia...” (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º).

Na tentativa de compreender o padrão de sono anterior do usuário-cuidado, também problematizei a questão estabelecida:

JANICE: - Ele não está acostumado... Ele dormia até mais tarde?

MICAELA: - Não, era mais cedo mesmo, sempre!

JANICE: - Sim, mas agora ele está dormindo até mais tarde? Ou não? [pergunto para entender à qual rotina queriam adaptar seu João, a que tinha antes ou a que lhes convinha?]. - Vocês estão conseguindo fazer com que ele fique um pouco mais?

MONALISA: - Sete horas já estava acordado! O levantamos quinze para as 8, mas 7 horas já estava acordado. Ontem (noite) eram onze horas, onze e quinze, nós demos o Rivotril para ver se adiantava ... Atrasamos o horário para ver se adiantava. Só, um dia. Acho que foi tu que chegaste aquele dia às 09h05min, e ele estava dormindo, diz rindo. (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

Entendendo ser preciso abordar essa questão que estava contribuindo com o estresse familiar, problematizei a situação tentando abordar também as necessidades do usuário-cuidado dizendo:

JANICE: - É que para a pessoa que está muito parada a cama cansa. Então ele quer trocar de lugar, ele quer se levantar, nem que, daqui a pouco, ele queira voltar para a cama e dormir de novo... [tento oportunizar uma reflexão, acerca das necessidades do usuário-cuidado, tão distintas das dos usuários-cuidadores];

MICAELA: - Ficar pra cá e pra lá... É... Graças a Deus ele está assim, não é Janice?

JANICE: - É... Fica... E depois a pessoa... Claro, imagina... para vocês, é tudo isso, mas para um homem que nem ele depender, é pior.

MONALISA: - Hum, hum, a pior coisa, é o que eu digo.



JANICE: - Entenderam? Para qualquer um é ruim, mas imagina para uma pessoa... Ele tem essas características.... então, ele quer.

MONALISA: - Mas ontem deu uma crise nele, que não parava [referia-se à necessidade de movimentação].

JANICE: - Porque é desgastante... a “falta da fala” também é uma coisa que angustia, já pensou? A gente tem uma dor de garganta e fica assim. Quer dizer, falar e não consegue. Ele querer se comunicar... Porque é muito ruim a gente querer falar e não poder, não é? Porque a cabeça fica boa! Não é fácil!

[ficam uns minutos em silêncio pensando].

MICAELA: - Mas ele está uma gracinha, ela dança e ele cai na risada, ontem, ele estava bem quietinho, ele levantou, quando a Monalisa chegou, nós estávamos conversando e dando risada e a gente dava risada, foi uma festa... Chegou mais tarde e essa aqui: “- agora vamos botar ele na cama”. E ele se entreteu. Nesse momento, seu João concorda fazendo hum, hum. E Micaela comenta: ele está comendo, graças a Deus, comendo de novo!

JANICE: - E agora, a tendência é daí para frente. Só vai!

MONALISA: - Terça-feira comeu um pãozinho inteiro! Eu fui em casa e passei na padaria e ele estava sentado aqui e: hum, hum! Nós nos olhamos, eu e ela, e eu disse, eu não vou partir o pão e demos pra ele e ele começou! Foi comendo e comeu todo o pão (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º).

Aqui, ficou explicitado o quanto o ambiente emocional da família influi e é influenciado pela situação de doença. O cuidar passou, inclusive, pela tendência a infantilizar o usuário-cuidado, o que foi percebido inúmeras vezes durante as observações. O alimentar, o vestir, o trocar, o banhar, o higienizar, o colocar para dormir reportou às atribuições dispensadas às crianças e, com isso, à dificuldade de reconhecimento do homem, sujeito de si e “chefe da família”. Passando essa troca de papéis familiares assimilada, negando sua posição anterior.

A superproteção, que acabou ocorrendo e o grande zelo

dispensado ao mesmo pelas usuárias-cuidadoras, também incorreram, para que os avanços do usuário-cuidado fossem, num primeiro momento, vistos como motivos de preocupação, como me relataram:

MONALISA: - Mas estava deitado, (seu João), aí a gente saiu do quarto para tomar um chimarrão...

MICAELA interrompendo minha conversa com Monalisa, me perguntando e oferecendo café: - Pretinho Janice?

JANICE: - Não, obrigada!

MONALISA: - Ele simplesmente, ele pegou e sentou!

JANICE: - Sozinho?

MONALISA: - Ele sentou sozinho (Monalisa) [usam um tom de preocupação, como se isso fosse ruim].

JANICE: - Mas daí para fora, gurias, é sinal que está melhorando... (3º lar/3º).

Essa situação estabelecida documentou a impossibilidade do usuário-cuidado ser atendido em suas necessidades de saúde, sem que também sejam os seus usuários-cuidadores foco de cuidado pela equipe de Internação Domiciliar. Não apenas como instrumentos para viabilizarem cuidado, mas também como usuários que são nessa modalidade de atenção à saúde e que, portanto, precisam ter suas necessidades percebidas e atendidas por esta equipe.

Mesmo nesse ambiente estressado e estressante, onde usuários falavam todos o tempo todo e ao mesmo tempo, pude, ao longo do processo, acompanhar o restabelecimento do equilíbrio, de acordo com sua forma de viver e concordar com a pensamento da usuária-cuidadora, a esposa, que avalia a importância do contexto familiar ao afirmar: “- é pode ser um rancho, mas tu estás ali e tu estás vendo as tuas pessoas em roda, e se tu estás dentro do hospital? É só na hora da visita que tem bastante conhecido, ou parente ou mais filhos, porque depois é um só que fica ali dentro (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º), deixando claro que o bem-estar dos usuários na ID independe das condições da moradia, e sim, da presença das pessoas afetivamente importantes.

O **quarto Lar** era um pequeno chalé misto em alvenaria, limpo e asseado. Situado na lateral de um terreno muito arborizado, onde tinha, ao fundo, a moradia de um filho casado, sem filhos e com quatro cachorros de médio e pequeno porte, porém nada amistosos e que

ficavam soltos. Na parte da frente, havia apenas um muro de altura média e um portão de garagem. Esta era a residência de uma filha solteira que abrigava o casal de pais, enquanto se fazia necessária a internação domiciliar da mãe e que, por isso, não podiam voltar para a residência de origem em outro município.

Este lar, pertencente à filha solteira, abrigava sua mãe, dona Teresa, em internação domiciliar, acompanhada pelo pai, seu Manoel, usuário-cuidador. Dois usuários com os quais convivi e sua filha com quem falei duas vezes.

### **Filha**

Quarenta e cinco anos, solteira, é a filha mais velha de quatro filhos. É diarista e faz faxinas, mas trabalha, basicamente, para uma mesma família. Moradora que os recebe em sua casa.

Muito receptiva e simpática, disponível, prestativa, dinâmica, extrovertida, alegre, comunicativa, tantas qualidades que ainda se somavam às outras, e faziam com que ela representasse conhecimento, esclarecimento, apoio para eles, pois como diziam: “ela é que sabe tudo, os remédios é com ela, ela organiza a tabela, o plano e providencia todas as coisas, a cabeça é ela, uma cabeça muito boa” (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

### **Teresa**

Dona Teresa, 66 anos, é casada com seu Manoel, de 69 anos. Tem quatro filhos, duas mulheres e dois homens. Seu asseio e cuidado pessoal expressavam envolvimento, interesse e gosto pela vida. Muito cheirosa tendo o bom humor como traço marcante, configurava-se numa pessoa extremamente amável e gentil.

Sua capacidade de empatia favorecia sua boa interação com as pessoas e, talvez, a sua sensibilidade com o sofrimento alheio, contribuiu para com a superação que apresentava, diante dos próprios problemas, os quais enfrentava com naturalidade e estes não a impediam de sentir e manifestar sua alegria de viver.

Esse estado de espírito ficou explicitado nas pequenas coisas, como em sua atitude, no momento, quando perguntei se haviam escolhido codinomes para garantir seu anonimato no relato da pesquisa e ela contou:

TERESA: - Eu acho que eu escolhi o meu.

JANICE: - Acha? Então qual é?

TERESA: -Teresa! [E dá risada!!]

JANICE: - E com “s” ou com “z” essa Teresa?

TERESA: - Agora eu não sei lhe dizer.

JANICE: - A senhora pode escolher.

TERESA: - Eu disse, agora vou botar nome de artista! É vou ser artista! [todos rimos muito]. Já que tem que mudar o nome, vou escolher um nome artístico! (D. Teresa, seu Manoel e eu, obs. 4ºlar//2º).

Mesmo tendo sido uma mulher ativa e dinâmica, as limitações impostas pela vida não fizeram de dona Teresa uma pessoa amarga:

MANOEL: - E a Teresa sempre foi uma pessoa...

TERESA: - Eu não parava, barbaridade!

MANOEL: - De se reclamar...

TERESA: - Não essa coisa de reclamar eu nunca fui!

MANOEL: Então, ela até me encorajava e ela é uma pessoa que até agora com essa perna quebrada, não se vê clamar (...). -Tem pessoa que... Eu já cansei de ver pessoa que está ali naquela “clamúria”, aquela coisa...

TERESA: - Não adianta a gente reclamar, os outros não têm a culpa, se a gente começa a pensar isso e se “inerva” também.

MANOEL: - Então, quando está ruim, porque a gente via... Eu mesmo, ela lá, às vezes, estava com aquelas coisas... Tem que fazer uma graça para o outro rir...

JANICE: - É tem que saber viver (Teresa, Manoel e eu, obs. lar 4/2º).

Sua sabedoria e capacidade de reação conduziam seu estado de espírito, inclusive, encorajando o cuidador como conta seu esposo:

MANOEL: - Eu pelo menos... [pensa] a Teresa é uma pessoa que está aí e a gente não... Tem pessoa que fica enjoativa, um pouquinho até...

TERESA: - Eu não estando sentindo nada e eles me dando as coisas na hora, o que eu vou querer mais, não é? [esse perfil do internado ajuda o cuidador].

JANICE: - É! Digo eu espantada e admirando-a.

MANOEL: - E vez ou outra eu saio. Agora, têm pessoas que tu não podes arredar o pé (Teresa,

Manoel e eu, obs. lar 4/2°).

Dona Teresa, pessoa de bem com a vida, cuja tranquilidade transmitia uma paz para mim, inclusive. Perguntava-me, questionava-me mesmo de onde vinha tamanha força nessa mulher aparentemente frágil que eu passei muito a admirar.

### **Manoel**

Homem de aparência tranquila, embora tenha carregado sobre os ombros muitas preocupações em relação ao presente e futuro familiar, em cuja vida de dificuldades e enfrentamentos, foi preciso superar muitos sofrimentos e difíceis obstáculos.

Trabalhador foi mesmo um abnegado em garantir boas condições de vida para a família que, como ele mesmo contou, tinha medo que passasse fome. Trazia, atualmente, em sua saúde frágil, os reflexos da dura jornada de trabalho pesado de homem rural, em que passou muito frio e enfrentamentos em meio à água nas lavouras de arroz.

Principal cuidador da esposa com quem passava toda a manhã e a tarde, de segunda à sexta-feira, e cujas tarefas domésticas desempenhava com desenvoltura, prazer e tranquilidade, numa relação harmoniosa de parceria e cumplicidade. Aos finais de semana, ia para a “sua terrinha”, pequena propriedade rural, em município próximo, onde morava com sua esposa, cuidar da plantação e dos animais, sua felicidade, seu chão. Homem de escolhas e ações afetivas como verbalizou na escolha do codinome:

MANOEL: - Pode botar Manoel!

JANICE: - Então está bom!

TERESA: - A Teresa e o Manoel! [ri]

MANOEL: - Manoel é o nome do meu pai! [Diz com um leve sorriso]. Era Manoel Carlos! [escolha afetiva] (Teresa, Manoel e eu, obs. 4° lar /2°).

Seu amor era explicitado no zelo e dedicação à esposa, revelados também em sua forma de cuidá-la:

MANOEL: - Mas pra mim... quando têm muitos que não gostam de lidar... limpar uma pessoa, dar banho, colocar na comadre...têm muitos que... aí é melhor que tenha um enfermeiro, mas eu, pra mim, assistir e estar ali cuidando é muito melhor...

eu posso fazer tudo, todo o serviço, pra mim é...  
eu não achei ruim (Teresa, seu Manoel e eu, obs.  
4º lar /2º).

Para além da disponibilidade apresentada, sua sensibilidade resultou numa importante depressão vivida no período em que dona Teresa perdeu a visão e esteve com sua saúde muito comprometida há doze anos. Ficou muito evidente a forte ligação entre ambos, assim como o esforço de superação de cada um deles numa tentativa de preservar e poupar um ao outro. Como falar de seu Manoel, sem falar de dona Teresa e como falar de dona Teresa, sem falar de seu Manoel? Uma lição de vida, a concretude do amor.

Esse lar, assim como o seu ambiente físico, caracterizou-se pelo zelo, harmonia e cuidado. A simplicidade e os detalhes expressavam dedicação e repassavam a tranquilidade do ambiente emocional. Dona Teresa estava acamada, devido a uma fratura em sua perna esquerda, motivo da internação domiciliar. Portadora de cardiopatia e Diabetes *Mellitus*, apresentava, como sequela, cegueira bilateral há doze anos. Pessoa amável, extremamente agradável, com bom humor e de bem com a vida que, em sua sabedoria, transmitia paz ao seu redor. Seu esposo, seu Manoel, era quem a cuidava e acompanhava pela manhã e à tarde, durante a semana, pois sua filha, diarista, retornava à tardinha do trabalho. O casal possuía uma relação harmoniosa de cumplicidade e parceria. Gostavam muito de conversar e dividiam suas histórias de vida comigo. Eram muito abertos e comunicativos. Falavam profundamente sobre suas experiências, e embora tivessem relatado vários episódios tristes, de sofrimentos, enfrentamentos e alguns deles de superação, ambos tinham um bom humor que impressionava. Conversávamos muito, em todas às vezes, uma conversa bastante agradável, e seu Manoel, sempre em volta, teve uma participação direta na coleta dos dados.

A ansiedade, por vezes, manifestada verbalmente por dona Teresa para recuperar suas capacidades físicas comprometidas, especificamente sua capacidade de andar, não eliminava sua disposição para brincar e encarar os fatos com otimismo. Também o humor do cuidador tinha uma influência positiva na vivência desse processo de adoecimento, pois seu esposo sentia-se útil e gratificado por cuidá-la e expressava sua satisfação em cada gesto na sua relação com a mesma. Seu Manoel atribuía o seu agir à própria dona Teresa que, segundo ele “não se queixa nem reclama”, assim, “encoraja a gente, a pessoa assim é outra

coisa! É fácil cuidar dela”.

Não havia apenas uma grande capacidade de adaptação dos usuários às adversidades, mas também estas passavam a ser motivo de brincadeira. Um exemplo disso ocorreu, quando foi preciso adaptar o ambiente para instalar a cama hospitalar para dona Teresa no pequeno quarto, tendo sido preciso colocar o colchão no chão, sob sua cama para seu Manoel dormir:

MANOEL: - Agora mesmo, a gente tem a casa... O quarto pequeno, mas ela... Eu tava dizendo que ela conseguiu me botar para baixo da cama [e ri muito].

TERESA: Consegui... Tudo o que queira era isso [e ri bastante].

JANICE: - E que tal dormir debaixo da cama?

TERESA: - Ele diz que é bom!

MANOEL: - É bom, a gente dorme ali no cantinho, diz seu esposo [rindo ainda]. (Dona Teresa, seu Manoel e eu, obs. 4°lar/2°).

Esse receptivo casal, com sua serenidade e alegria, despertou enorme admiração e possibilitou aprendizado de vida. Ficou ressaltado que, se o bom humor oportuniza uma vida melhor, é também condição essencial para bem viver o processo de adoecimento e somado à interação familiar satisfatória contribui fundamentalmente para o êxito da internação domiciliar.

De um modo geral, ao realizar este estudo, em relação ao **ambiente físico**, especificamente, pude observar a diversidade dos ambientes e moradias encontradas, sem que este aspecto tivesse inviabilizado ou comprometido, sobremaneira, o que propunha a ID, atendimento à saúde e busca por satisfação dos usuários. É evidente que condições materiais podem oportunizar melhor conforto e qualidade, porém não podem garantir grau de satisfação e felicidade e, nisso, há implicação direta com o ambiente emocional que se mostrou muito relevante nessa modalidade de atenção em saúde.

Em relação ao que chamei de **moradia adaptada**, devido ao meu contato com os usuários dos quatro lares ter se dado no andamento das internações domiciliares, pude notar, de imediato, algumas iniciativas e adaptações adotadas para a concretização da ID. Um exemplo disso foi a alternativa encontrada pelo casal que vivia sozinho, para receber a usuária-cuidada, mãe e sogra, mais seus dois filhos adolescentes. Percebia-se, claramente, já no primeiro encontro, a mudança dos planos

do casal, quando foi visto sobre um canto, numa reentrância da cozinha, mais parecendo um corredor alargado, a cama de dona Paola, a fim de garantir um ambiente próprio para a usuária-cuidada, onde, antes, funcionava uma área de serviço. A busca por recursos materiais e o atendimento às necessidades de saúde desta usuária-cuidada ficou documentada pela cuidadosa organização do espaço doméstico, através de um tubo de papelão muito limpo, resíduo de construção civil, com uma caixa de madeira acoplada e cuidadosamente adaptada, que servia de mesa de cabeceira, onde permanecia um nebulizador ao seu alcance.

Nos demais lares, as adaptações foram percebidas nos encontros iniciais, como no caso da segunda visita aos usuários do **quarto Lar**, onde encontrei dona Teresa no quarto, deitada, por conta da fratura na perna esquerda. Como novidade, ela estava numa cama hospitalar fornecida pela ID, onde, antes, havia a sua cama de casal.

Entretanto, é preciso assinalar que as readaptações encontradas também, em alguns lares, diziam respeito à melhoria das condições de saúde do usuário-cuidado, como observado, quando a própria dona Teresa voltou para a cama do casal, afirmando que era outra coisa, “porque a gente encosta o pé no assoalho” (quarto encontro).

Com Hibiscos, do **terceiro Lar**, desde o início, havia, em seu quarto, uma cama hospitalar, e o agravamento de seu estado de saúde fez com que houvesse um aparelho oxigenador portátil, à sua disposição. Seu João, usuário-cuidado, no **quarto Lar**, foi acomodado pelas usuárias-cuidadoras familiares num quarto de solteiro, com duas camas, uma para ele e outra para a cuidadora, que se alternava entre as filhas e uma cuidadora contratada, as quais se revezavam no acompanhamento noturno, a fim de possibilitar sono tranquilo para sua esposa, uma vez que a mesma o atendia, durante o dia, quando suas filhas trabalhavam fora.

A concretização de uma internação domiciliar implica na necessidade de adaptações e readaptações do ambiente físico, como pude identificar, desenvolvidas pelos usuários-cuidadores, com o objetivo de buscar o atendimento das novas necessidades apresentadas pelos usuários-cuidados. No entanto, igualmente, abrange a esfera do ambiente emocional, amplia-se, assim como repercute e também resulta das relações interpessoais familiares estabelecidas.

Um exemplo disso foi o ocorrido, já no segundo encontro, com os usuários do **primeiro Lar**. Encontrei Paola sentada na cama do casal, onde passou a dormir com a filha adolescente, Amanda, a fim de ser mais bem atendida. O aumento do grau de dependência da usuária-cuidada e sua fala baixa fizeram com que tivessem tomado essa atitude.



O casal passou a dormir num colchão de casal no chão (na verdade, uma espuma) e o menino foi para onde era o quarto da usuária-cuidada. Com o agravamento do estado de saúde de dona Paola, em nosso décimo encontro, isso ficou explicitado na fala da filha cuidadora, quando me acompanhou até o carro para poder conversar e disse:

ÁGATA: - Eu acho que nós vamos conseguir uma cama de hospital para ela, no momento em que ela não conseguir mais levantar, mais caminhar, mais sentar, daí eu acho que com aquela cama fica melhor. Até com manivela, ajeita, coloca ela sentada. Quero ver se consigo aquele colchão que tem aquelas pontinhas...

JANICE: - Piramidal.

ÁGATA: - Eu ia arrumar agora, mas o Leandro diz que vai ser pior, porque ela vai ao banheiro e aquela cama é alta, mas depois eu vou ver se arrumo. Eu estou pensando em arrumar, porque acho que é mais confortável até para sentá-la. Daqui a pouco não vamos conseguir mais e aí levanta a cama. (...) Eu vou tirar a minha da sala e vou colocá-la aqui [apontando para a sala].

JANICE: - Vais fazer um quartinho para ela...

ÁGATA: - Porque vai chegar um momento em que vai ficar ruim ali na minha cama, o meu colchão já não é bom e é baixo ali para ela. Ela não vai conseguir sentar e não tem como a gente puxá-la depois. Pelo menos nessa cama, até as crianças manivelam e levantam a cabeceira, levantam os pés, eu acho mais fácil (Paola, segunda filha, neto, Ágata, Amanda e eu obs.1ºlar/10º).

O necessitar foi o maior impulsionador para buscar o seu suprimento. Portanto, foram os próprios usuários os agentes dessas adaptações, embora acenassem com o desejo de dividirem suas preocupações, decisões e buscassem apoio, e até orientações para essas suas decisões. Ninguém melhor do que eles próprios para saber o que e como precisavam.

A morte do usuário-cuidado, também implicou em iniciativas de adaptação do ambiente físico. Na primeira visita à família, após a morte de dona Paola, onde estava Leandro, o genro, e Amanda, a filha de doze anos, foram identificados movimentos em direção à elaboração e

enfrentamento dessa realidade. A busca de adequação ficou explicitada pelo beliche montado para seus filhos menores, onde, antes, já havia sido improvisado um quarto para dona Paola, e pela inversão de lugar dos móveis do quarto do casal, onde esteve instalada a maior parte do tempo, e no vaso de folhagem pendurado na cozinha que acenavam para o movimento na tentativa de continuidade da vida (Leandro, Amanda e eu, obs. 1ºlar/17ºencontro).

Em todos os lares, o processo de adoecimento teve repercussões no ambiente emocional dos usuários, pois implicou, além das questões específicas de saúde, em questões mais ampliadas referentes aos compromissos, responsabilidades e adequações às novas necessidades desencadeadas. No caso do **primeiro Lar**, onde ocorreram mudanças significativas no contexto vivido, foram necessárias providências, desde a busca por matrículas escolares para as crianças, junto à central de vagas do município, até providências por apoio material, como cestas básicas, leite, passagens de transporte urbano e algumas medicações em uma associação de auxílio a pessoas com câncer (1ºlar/2º). Evidentemente, que as dificuldades econômicas e as iniciativas de superação dos usuários contribuíram para o aumento de suas preocupações levando, em algumas vezes, à sobrecarga dos usuários-cuidadores.

O medo, a angústia, os sofrimentos físicos e emocionais, as dúvidas, a impotência familiar, a insegurança e tantos outros diversos sentimentos desencadeados frente à doença, também, foram intercalados com momentos de segurança oportunizados, muitas vezes, pela própria equipe de ID.

Na ID, o número e a disponibilidade de cuidadores apresentaram-se como de fundamental importância. No caso do **segundo Lar**, especificamente, a família teve um desgaste adicional, devido às dificuldades em relação à rede de apoio, o que, conseqüentemente, contribuiu, com sobrecarga, para os cuidadores, repercutindo no nível de estresse e ambiente emocional dos usuários. A própria participação da usuária- cuidada foi também influenciada pelo número de cuidadores, pois mesmo debilitada, um pouco trêmula e dispneica, no segundo encontro, foi ela mesma quem abriu a porta e me recebeu. Ainda, em relação aos usuários cuidadores, estes, muitas vezes, enfrentaram insegurança para cuidar, dificuldades frente ao manejo da dor e ao próprio tratamento.

Diferentes expectativas dos usuários e equipe, em relação à finalidade da ID, resultaram em conflitos, enfrentamentos, sensação de abandono, ocasionando desgaste emocional por estas diferentes

finalidades consideradas. Especialmente, os usuários que viam a ID como uma forma de manter proximidade, acesso e continuidade a investimentos para cuidados de saúde garantidos pela equipe multiprofissional, diferentemente do serviço de ID, que se propunha a oportunizar tranquilidade e aconchego da família, com cuidados paliativos sem investimentos heroicos.

Com o agravamento das condições de saúde do usuário-cuidado e a proximidade da morte, os usuários pesquisados sentiram-se mais seguros em optarem pela reinternação hospitalar. O recurso tecnológico, representado pela internação hospitalar, trouxe sentimento de segurança pela disponibilidade de suporte para os usuários, como conta a filha: “aqui ela se sente calma. Ela, quando se acorda se sente bem” (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs.2º lar/8º).

A fé, embora seja uma questão a ser abordada no item 5.1.4, é outro aspecto que precisa ser citado como recurso acionado pelos usuários, enquanto elemento de resgate de coragem, para enfrentarem os inúmeros problemas a serem enfrentados, tendo relevância, principalmente, para os usuários que possuíam maior serenidade e aceitação, diante dos fatos vividos, como foi o caso de dona Paola, Hibiscos e Teresa do **primeiro, segundo e quarto Lares**, respectivamente.

Todos os usuários desfrutaram, em maior ou menor grau, do privilégio da reunião familiar, do convívio, da afetividade e do aconchego oportunizados por sua participação na internação domiciliar. A convivência serena não esteve restrita aos momentos felizes, pois a tranquilidade do ambiente emocional presenciada no velório de dona Paola deixou-me, inclusive, tranquila também. Não houve desespero, havia lágrimas, sim, mas sem exagero ou descontrole, como é próprio das pessoas que puderam desfrutar da paz do dever cumprido (família, amigos e eu, obs. 1ºlar/16º).

Ficou a certeza de que o estado emocional da família, a maneira como esta vive e convive tem primordial importância e precisa ser avaliado na eleição dos usuários e concretização da internação domiciliar. Tendo observado a experiência de participação dos usuários que viveram a internação domiciliar, percebi, ainda, a necessidade de que essa avaliação aconteça de forma próxima e continuada, uma vez que a própria ID pode ser responsável pelo aumento da sobrecarga emocional para os usuários, visto que acentua suas preocupações e responsabilidades e, por isso, precisa ser reavaliada ao longo de todo seu processo.

É indiscutível a importância de conhecer em profundidade os sujeitos participantes de uma internação domiciliar, a fim de buscar,

com essa modalidade de atenção em saúde, maior aproximação possível do atendimento às suas necessidades de saúde apresentadas.

### **5.1.2 O processo de viver e relacionar-se das famílias**

Fundamentais para comporem a experiência dos usuários em internação domiciliar, as relações interpessoais influenciaram, ao mesmo tempo em que foram influenciadas pela maneira de participação destes usuários no processo de internação domiciliar. Além do sofrimento enfrentado, com implicações nas relações interpessoais secundárias à situação, ora vivida, as dificuldades ou facilidades nas relações familiares, anteriores ao momento e estabelecidas, ao longo da história pessoal de cada usuário e deles, entre si, em seu núcleo afetivo familiar, puderam potencializar ou aliviar a crise vivida no processo de adoecimento.

A dificuldade encontrada para garantir a privacidade, tão necessária em momentos da vida cotidiana, para oportunizar e contribuir com as relações interpessoais, somada às reações dos usuários, frente à gravidade do estado de saúde do usuário cuidado, desencadearam diversos sentimentos nos usuários. O medo, a intimidação, a ameaça, o temor, a insegurança, a vulnerabilidade, a ansiedade, a tristeza, o alívio, a agressividade, a alegria, a conquista, a perda, enfim, potencializaram inúmeros conflitos internos e externos, que resultaram em enfrentamentos com os próprios limites dos usuários e, muitas vezes, acabaram confrontando, também, usuários, entre si, ou membros da equipe por esses comportamentos apresentados. Os atritos a que estavam sujeitos os usuários foram expressos em suas relações interpessoais, que dependeram de muitas variáveis e foram originadas pela expressão de ciúmes, disputas e diversas situações mal resolvidas anteriores a essa experiência. Também, foram desencadeadas, a partir dessa experiência de internação domiciliar, dependendo da fase emocional de elaboração da dificuldade vivida em que se encontravam os usuários. Nesse sentido, foi considerada a classificação estabelecida por Elizabeth Kübler-Ross, ao abordar as cinco fases do processo do morrer (negação, raiva, negociação ou barganha, depressão e aceitação). As visitas, em geral, também, tiveram influência nas relações interpessoais, ora positiva, ora negativamente. A troca de papéis familiares resultantes da situação de doença, levando muitas vezes a culpas, disputas, sobrecarga emocional e também aprendizado,

apresentou interferência nas relações interpessoais anteriormente estabelecidas.

Em relação à necessidade de usufruir de um ambiente que oportunizasse privacidade, essa dificuldade foi estabelecida por restrições do ambiente físico, devido ao tamanho e à proximidade dos cômodos, mas não se restringiram a isso. A curiosidade dos demais usuários ou outros membros familiares, sua necessidade de informações e iniciativas de participação contribuíram, para que convergissem em torno dos membros da equipe, nas visitas, e dificultassem abordagens individuais mais aprofundadas. A situação de carência emocional, ou até mesmo, de lazer, a vulnerabilidade em que se encontravam alguns usuários, também, contribuíram para a dificuldade em estabelecer um ambiente propício para a privacidade, uma vez que os usuários eram atraídos em torno de quem chegava. Essa dificuldade foi sentida por mim, enquanto cuidadora-pesquisadora como registrado em diário de campo:

(...) eu chego e eles vêm todos para a volta e além das condições de saúde da própria dona Paola, que hoje eu vi, concretamente, essa dificuldade de poder sentarmos ela e eu para conversar, mas eu enfrento essa grande dificuldade... Porque eles vêm todos... Eles sentam em círculo e o menino fica espiando, ele vem para perto de mim, querem ficar perto de mim, e é difícil isso. Eles sentam em círculo e não saem de perto. É preciso esperar o momento certo e adequado, o tempo deles também (Janice, obs. 1ºlar/5º).

Entretanto, os próprios usuários, também, demonstraram terem sentido e enfrentado a dificuldade de privacidade, quando recorreram, muitas vezes, à alternativa de me acompanharem até o carro, na saída, como uma maneira de poderem ter um momento a sós comigo. Geralmente, para expressarem dificuldades sentidas, inseguranças, ansiedades, temores, ou mesmo sua dificuldade para encarar a morte. Como fez Ágata ao me dizer que: "... só penso nisso, é como se tivesse escrito na testa essa coisa assim... da mãe morrer... mas eu sei que o que tiver que ser vai ser... mas eu fico pensando sempre nisso. Eu sofro, mas não quero que a mãe sofra..." (Ágata e eu, obs. 1ºlar/5º). Fica evidente a repercussão que tem o agravamento do estado de saúde do usuário-cuidado para os demais usuários-cuidadores, pois, ao mesmo tempo em que os aproximam em ações concretas de cuidado, os sentimentos

comuns vão sendo ocultados uns dos outros numa tentativa irreal de proteção mútua, contribuindo apenas para o isolamento e a solidão ao não compartilharem essas emoções.

O agravamento da doença repercutiu no comportamento do próprio usuário-cuidado que, embora reagisse de diferentes formas, sempre teve repercussões nas relações interpessoais e no ambiente familiar, assim como também o comportamento dos cuidadores o tiveram.

Com dona Paola, a família não media esforços para agradá-la e todas as atenções convergiam para ela que, mesmo em seu grave estado de saúde, enfrentava docilmente seus percalços, conforme descrito em diário de campo: “não se entrega e não pesa para ninguém” (Janice, obs.1ºlar/3º). Esta usuária passou, rapidamente, pelo estágio de depressão e estava elaborando seu processo de aceitação frente à morte.

O medo e a ameaça da perda foram muito presentes para a usuária-cuidadora de dona Hibiscos. Sua filha expressava irritabilidade, agressividade e quase desespero ao buscar culpados pela situação de saúde da mãe, caracterizando sua fase de ira mesclada com períodos de negação, mesmo ao avaliar o atendimento prestado em saúde, algumas vezes desumano e com falhas de cobertura que, sem dúvida, acontecem.

O medo sentido era tanto que se manifestava, inclusive, nas situações que poderiam ser de apoio, e, ao se referir à presença de visitas, a filha as percebia como potenciais ameaças e expressa: “- (...) até que aparece uma pessoa gripada, porque vem muita gente visitar ela e ela acaba pegando... e acaba se agravando, pegando uma pontada, alguma coisa (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/4º).

O medo, em algumas ocasiões, somava-se ao sentimento de culpa dos usuários, como se os mesmos tivessem contribuído para a situação vivida, ou tivessem deixado de fazer algo para reverter essa situação estabelecida, como verbaliza a esposa de seu João, dona Marina, que, ao falar, não se continha e chorava. Em outras vezes, falava, normalmente, mas caíam lágrimas que ela ia secando enquanto falava. Chegou a um ponto que eu tive que ir para o quarto com ela para conversarmos. Ao falar de suas preocupações, manifestou sua ansiedade, dizendo questionar-se muito, se ela tinha culpa, se havia feito algo ou deixado de fazer, para que “seu velho” estivesse naquele estado... Que era seu desejo morrer antes dele e agora estava com medo da “perca”, como ela me disse. De ficar sem ele, que ele viesse a falecer... (Marina e eu, obs.3º lar/2º).

Ficou evidente a influência que a doença teve nas relações familiares, muitas vezes, provocando uma atmosfera pesada causada

pelo agravamento do estado de saúde dos usuários. A sobrecarga emocional sofrida manifestou-se, em algumas vezes, através da fala impensada da usuária-cuidadora, que expressou atribulação, medo e sofrimento ao se sentir só e sem amparo assistencial, ao dizer na frente do usuário-cuidado:

FILHA: - (...) e eles vão dizer assim, essa tosse é normal. Não querem levar [hospitalização], não querem fazer nada e eu fico em casa com ela até que apareça uma febre... O ano passado podia ter prevenido e ela ficou mal. (...) E quem tem que cuidar sou eu! Então pesa muito para a família. Se tivessem ao menos escutado e feito alguma coisa. Não só pensar que é uma coisa normal, porque aparecem coisas que não estavam acontecendo (Hibiscos, filha e eu obs. 2º lar/4º).

Há inadequação na atitude de desabafo, estresse, insegurança e desrespeito involuntário da usuária-cuidadora nessa hora em que não consegue considerar os sentimentos da usuária-cuidada e só evidencia suas próprias necessidades. A raiva projetada na equipe traduz seu desejo de ser vista, considerada e também cuidada em suas necessidades, ou seja, assinala que ela também é usuária do serviço e, portanto, precisa de cuidado.

As relações de dependência desenvolvidas pela situação de doença também reproduziram novas relações de poder, que passaram a ser, por diferentes razões, manifestadas nas relações familiares, desde a tentativa, com certa imposição, para a mudança de hábitos, como o padrão de sono do usuário-cuidado pelas usuárias-cuidadoras, conforme descrição da nota de campo abaixo:

Então, nessa hora (9h e 15min) estavam acordando, elas fazem silêncio e se preocupam, há uma preocupação declarada em deixar tudo escuro, para que ele (Seu João) não acorde. Contam que ele era uma pessoa que tinha o hábito de acordar às 6, 7 horas e que agora elas querem fazê-lo dormir até as 9 horas. Eu cheguei, eram umas nove horas e ele, ainda, estava na cama, mas muito inquieto, com muita vontade de levantar e demonstrando não querer mais esperar. Insisti que o atendessem e aguardei, para depois iniciar a conversa mais específica em relação ao motivo desta visita (João, Marina, Monalisa e eu obs.3º

lar/2°).

O que se podia perceber era, ainda, uma tendência à infantilização do usuário-cuidado no tratamento dispensado pelas usuárias-cuidadoras, sem que as mesmas se apercebessem disso.

Embora a situação anterior apresentasse, na questão específica, choque de interesses entre os usuários, com certa imposição das usuárias, acerca do modo de viver do usuário-cuidado, com os usuários do **primeiro e quarto Lares**, percebi relações mais harmoniosas e menos conflitadas em sua convivência, com grande valorização da participação do usuário-cuidado pelo usuário-cuidador.

Ficou explicitada, também, a necessidade de compreensão do contexto em que se dão as relações interpessoais, uma vez que estas foram resultantes e explicitaram inúmeras relações envolvidas nesse interagir.

O modo de ser dos usuários, também, teve influência direta nas relações construídas e estabelecidas ao longo da história familiar de cada um. A dedicação e o cuidado desempenhados com os familiares por dona Paola foram assinalados pelo genro Leandro, quando se referiu aos seus últimos momentos, em que ele a acompanhou no hospital e disse: “como sempre, ela se preocupava comigo, me cuidava. Eu cheguei e ela queria saber se eu tinha comido, eu disse que sim, mas ela insistiu muito dizendo que eu tinha que me alimentar” (família, os amigos e eu obs. 1°lar/16°). Já, a capacidade de interação de dona Hibiscos teve grande influência em suas relações interpessoais.

Ágata, por outro lado, viveu um conflito interno ao assumir a dificuldade de relacionamento com o pai, ao mesmo tempo em que admitiu o afeto da mãe por ele e, por esse motivo, esforçava-se para conviver com o pai, que vinha à sua casa visitar dona Paola. Falou do abandono real de dona Paola pelo marido na ocasião da doença: “a deixou largada, abandonada”, mas que, agora, que ela os trouxe para sua casa, ele voltou para a antiga casa e vivia a vida “livre e desimpedido”. Ágata percebia a alegria da mãe, quando ele ia visitá-la. Entretanto, disse ser muito difícil para ela, como filha, ficar assistindo um homem que sempre fez sua mãe muito infeliz, desde todo o sempre, e, não apenas, a partir da doença, e que esta, independente de ter sofrido a vida inteira, em consequência dele, e, depois, ter sido abandonada, ainda, era apaixonada por ele (obs.1°lar/4°). A usuária-cuidadora, mesmo se sentindo agredida pela situação posta, foi capaz se superar a raiva e, em respeito aos sentimentos da mãe, elegeu-a e encarou as suas próprias



dificuldades.

As histórias familiares, que antecederam o momento da doença e da internação domiciliar, tiveram grande influência no momento de vida pelo qual passavam os cuidadores e os cuidados, e puderam facilitar ou dificultar, ainda mais, os enfrentamentos estabelecidos.

As relações interpessoais familiares estão sujeitas às trocas e inversão de papéis familiares, que podem ocorrer em consequência da situação de doença, na maioria das vezes, de forma abrupta, sem que tenha havido uma preparação gradual para isso. A filha, usuária-cuidadora do **segundo Lar**, explicita em seu diálogo com a residente de medicina da equipe de ID essa posição, ao tratarem da presença da figura do cuidador contratado, no momento em que a residente sugeria a dispensa deste cuidador:

FILHA: – (...) Ela (residente da medicina) começou a falar ontem que não devíamos e eu tive que falar. Não tem como, e quem está decidindo agora sou eu. E ai já veio... acho que era a médica e disse, mas a tua mãe está lúcida. E eu peguei e disse, não estou dizendo que a minha mãe não está lúcida, a minha mãe decide, só que aqui em casa agora a mãe não pode ir pagar uma conta... [relação conflitante com ID]. Quem está fazendo o suporte da casa agora sou eu. E tem que ficar a menina e vai ter que ficar. Eu não posso me opor, porque eu tenho que dar conta e eu não tenho como ficar aqui (Hibiscos, filha e eu, obs. 2° lar/4°).

Cabe à equipe, assim como às pessoas, em geral, adotarem, primeiramente, uma atitude compreensiva, diante da realidade e, somente, depois, buscarem sugestões para atenuar dificuldades na busca pelo melhor atendimento às necessidades dos usuários envolvidos na ID.

A situação vivida numa internação domiciliar traz consigo muitas situações de adaptação e, também, de criatividade, seja para superar conflitos internos ou externos como, por exemplo, a dificuldade para estabelecer comunicação, devido à forte dispneia, em que foi preciso recorrer à mímica e a estratégia de repetição do entendido, como forma de confirmação, validação e registro da compreensão pelo usuário-cuidador (2° lar/4°).

Os novos arranjos e interações familiares são uma tentativa de adaptação para a situação vivida, e trazem consigo a preocupação e o

cuidado dos usuários, entre si, independente do modo particular de entenderem e atuarem, na tentativa de atendimento aos problemas apresentados e por eles percebidos.

O distanciamento de alguns familiares, a falta de envolvimento e apoio por parte de alguns, gerou conflitos e se somou às dificuldades vividas:

IRMÃ DE HIBISCOS: - (...) O irmão não se envolve... homem também, não sei se todos os homens são assim. (...) E é só ela pra tudo... (filha) como não se envolver com isso e eu fico apavorada. Eu disse para ele, tu não acha que ela vai morrer? (filho) Podias estar dando carinho, ele disse que eu não tenho que me envolver com isso, mas eu não consigo, eu acabo ficando braba com ele. Guri mimado... (filho) (Hibiscos, sua irmã, Denise e eu, obs. 2º lar/8º).

O modo como acontecia a interação familiar interferiu na relação entre os usuários e teve grande repercussão na experiência de ID. Igualmente importante é a interação entre equipe e usuários, que precisaria ser construída considerando o contexto socioafetivo dos usuários e seus valores, seu poder de decisão. É preciso considerar que as diferentes realidades familiares possibilitam o agravamento ou o abrandamento das dificuldades a serem enfrentadas e podem ser exacerbadas por conflitos existentes, dependendo da maneira com que os usuários reagem à realidade posta. Independente de terem sido mais ou menos sóbrias, descontraídas, divertidas ou conflitadas, competitivas, ou em parceria, estressadas ou estressantes, serenas ou harmoniosas, as relações interpessoais eram todas muito carregadas de afetos. Intensas e multidimensionais, as relações interpessoais eram sobrecarregadas pela situação de sofrimento, ao mesmo tempo em que elas próprias sustentavam o cuidar nessa modalidade de atenção em saúde. Tamanha complexidade e necessidade foram reconhecidas pelos usuários e fez com que os mesmos defendessem, enfaticamente, a necessidade de terem suporte psicológico para enfrentamento das situações decorrentes do adoecimento na operacionalização da internação domiciliar.

Foram documentadas inúmeras questões pessoais que interferiram no modo de viver, relacionar-se e enfrentar a experiência de sofrimento e doença. Questões familiares em que alguns usuários eram previamente estigmatizados pelos outros; carências, mas, sobretudo, foi a presença de crianças e adolescentes que acentuou, ainda mais, a

sobrecarga física e emocional a que estão expostos os usuários em internação domiciliar. Sua presença deu muita visibilidade ao ônus para a vida dos usuários em suas relações, e acentuou a situação de tristeza sobremaneira. Como garantir espaço para o brincar e para a inocência da infância, frente à realidade da perda eminente da mãe?

Foi a preocupação de cuidadora-pesquisadora que me moveu em tentativas para resgatar o direito à infância das crianças em meio a relação com a doença. A partir de uma situação de ciúmes e disputa por atenção das crianças em minha direção, problematizo o direito à gentileza e à fantasia, tentando ressignificar algumas duras vivências das mesmas, acerca de suas vivências. Pablo era o neto de dois anos que monopolizava minha atenção e não me deixava atender a adolescente:

AMANDA: - Que guri que chateia!

JANICE: - Deixa, Amanda, coisa de criança, olha, o que vale da vida é a imaginação, o faz-de-conta, tem que brincar de faz-de-conta. Enquanto pode!

AMANDA: Faz-de-conta... [reflexiva]

JANICE: - Enquanto a gente pode, a gente faz de conta. Mesmo os grandes, às vezes fazem de conta e não sabem... Agora, vê se tu achas uma borboleta, digo ao neto. Tu conheces borboleta?

NETO: - É, vou “pocura...”

[As gurias vão, aos poucos, descontraindo, divertindo-se e descobrindo essa forma, que, a princípio, parece ser novidade para elas, a lúdica].

Logo, ele dá um grito de alegria dizendo]: NETO: - Olha achei uma “bobuleta”!

Foi um momento muito puro e alegre, até mesmo de paz, que encontramos na pureza das crianças (nota de campo, Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºlar/11º).

Para além de iniciativas simples de cuidadora-pesquisadora, é preciso que o serviço de internação domiciliar, o mesmo que possibilita a convivência estreita entre usuários afetivamente interligados, consciente da dura realidade que oportuniza dividir, possa responsabilizar-se pelas experiências desencadeadas. Para tanto, se faz necessário ajuda especializada de profissionais da área da saúde mental para atender esses usuários, uma vez que muitas dessas situações foram oportunizadas e desencadeadas pela experiência de ID.

Ao considerar, ainda, os usuários inseridos em seu meio, faz-se

também necessário abordar suas relações mais ampliadas, estando incluídas as questões das visitas.

A divergência, acerca do benefício das visitas por usuária-cuidada e cuidadora, do **segundo Lar**, também, contribuiu para problematizar a convivência entre elas, uma vez que significava diferente condução para viver a internação domiciliar. A mãe muito comunicativa adorava movimento e casa cheia e a filha reservada, retraída e tímida preferia o isolamento, contudo, diferentes modos de ser e viver coexistiram, harmoniosamente, refletindo o esforço pela boa convivência como explícita o momento abaixo:

JANICE: - Me diga uma coisa, acalmou mais o movimento ou não?

[Hibiscos demonstra não entender minha pergunta e eu explico] JANICE: - Vocês estavam achando que tinha muito movimento. Muita gente e acabava atrapalhando, acalmou mais?

[dona Hibiscos me faz uma careta, como se isso fosse reclamação da filha e que ela não concorda]. Diz: - Normal!

JANICE: - Mas vocês não estão achando muito bom?

HIBISCOS: - Eu gosto, não me importo.

JANICE: - Mas a senhora GOSTA? Faz bem ou não? Porque, às vezes, quer ficar quietinha, quer ficar sozinha...

HIBISCOS: - Eu não posso falar [usa essa estratégia para evitar conflito. Sempre que há opinião divergente entre as usuárias, a usuária-cuidada usa de subterfúgios para evitar conflito com a usuária-cuidadora (não poder falar – dispneia)].

[Usuária-cuidadora associa visitas a desgaste e possíveis crises da usuária internada].

JANICE: - Sim, tudo bem, mas pode escutar? Acha, então, que se distrai?! Então, quem não gosta é a filha, mas a dona Hibiscos gosta! (confirmando).

FILHA: - Não, não é que eu não goste, o problema é que sempre, quando chega alguém, a mãe conversa, e, quando a pessoa sai, dá uma crise de tosse e ela fica mal. Não sei se é por causa da conversa, nem a mãe sabe, ninguém sabe, mas o fato é que dá.

JANICE: - Mas tu avalias que não está sendo bom

ela receber visita?

FILHA: - Não é que não está sendo bom, o problema é que as pessoas em vez de vir e “ah, dona Hibiscos, só vim dar uma olhadinha”, não! Ficam perguntando as coisas para ela e ela conversa, ela se agita...

JANICE: - Aliás, nem precisa perguntar muito pra dona Hibiscos falar, tem é que fazer ela não falar (começo a rir).

FILHA: - Ela fala sem perguntar, daí fica muito mais difícil. Esse dia veio uma senhora, depois vieram as minhas tias, depois outra vizinha, ela não descansa. Não se deita, passa sentada conversando... Isso preocupa.

JANICE: - Eu entendi! Por isso, que, na tua avaliação, tu achas que é a mais, mas na avaliação dela, ela acha que é menos, porque ela quer movimento e vocês não estão em concordância, [digo rindo].

[Dona Hibiscos acena que eu estou certa. E aprova meu questionamento com a filha]. - É que a dona Hibiscos gosta...

FILHA: - É que a mãe conversa! Não para um minuto.

JANICE: - A dona Hibiscos GOSTA de casa cheia. A filha é quietinha, não puxou à senhora. A senhora, quando era da idade dela, era assim como ela?

[Hibiscos acena que sim e eu digo]: - Ah!... Depois mudou, é? Então, tu já estás vendo o teu futuro [Digo à FILHA e rio brincando com ela].

FILHA: - Não, porque do lado do meu pai eles não são!

JANICE: - Mas dona Hibiscos disse que, quando ela tinha a tua idade era assim, e depois que ela mudou... Então, tu olhas para ela e vê o teu futuro depois, tagarela.

HIBISCOS: - Ela não gosta de muita gente.

JANICE: - Porque aí ela tem que ser comunicativa, não é? HIBISCOS: - Sempre chega um e outro, porque eu conheço todo mundo, eu gosto disso (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/5º).

A usuária internada avaliava como benéfico o movimento das visitas, em contraponto com a avaliação da usuária-cuidadora, que associava o volume das visitas a cansaço e risco pela inadequação de algumas visitas, que, além da interferência no ritmo da casa, abordavam temas tristes. Percebia ainda que algumas visitas não fossem mobilizadas por empatia, mas por curiosidade.

Em função da temática, senti-me incluída nela e conduzi a avaliação das minhas próprias visitas:

HIBISCOS: - Ela (filha) está dizendo isso, porque tem umas que só vêm aqui para ver como é que eu estou, de curiosas, ou outras, que só contam tristezas.

JANICE: - Ah, bom, isso é assim, visita a gente não escolhe.

FILHA: - Tem uma vizinha que veio e onze, meia noite, e a mulher não ia embora e ficou um silêncio, ninguém falava com ninguém e a pessoa não se toca. Para a mãe não adianta os curiosos. Eu digo curiosos, porque amigos não são. Vem sentam e aí esquecem da vida e eu tenho que levar a mãe para cama e tenho que acordar cedo, aí fica uma função.

JANICE: - Pois é, para isso que eu também estou pedindo licença, não é uma, porque eu seja obrigada pela pesquisa e nem porque a senhora assinou um papel, eu parto da realidade, dona Hibiscos, de verdade, que a ID é a sua intimidade, eu estou participando da intimidade da sua experiência no seu lar e, para isso, tem que ser uma coisa que não lhe desagrade em nada, A senhora entende? Se lhe onerar em alguma coisa, é melhor que eu não venha.

HIBISCOS: - Eu sei disso, mas não me incomodo.

JANICE: - Então está, por enquanto está bom, quando não estiver bom me avisem. Tá, FILHA?

FILHA: - Hum, hum [concordando]

JANICE: - Vamos ser bem práticas. A gente avalia a JANICE cada dia. Eu também tenho o meu “desconfiômetro”, mas quem manda aqui são vocês, vocês sabem disso, tá?

HIBISCOS: -Tu vais vir de manhã?

JANICE: - Não, eu vim hoje pra encontrar a FILHA, porque eu podia até vir de tarde. Estava pensando onde é que eu iria, mas aí eu disse, não,

vou lá para ver como estão, se resolveram as dificuldades, se amenizaram, se agravaram, então, vou lá para ver como estão (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/5º).

Embora já tivesse, no primeiro encontro, seguido a tramitação formal para o início da pesquisa, incluí-me nas relações interpessoais, que oportunizam expressão e trocas e, como faz parte da minha forma de agir, tenho e dou abertura para todos os temas, isto é, exponho-me e me reavalio a cada instante.

A usuária internada gostava tanto de movimento e valorizava tanto as visitas, que, no encontro seguinte, abordou o conflito com a filha usuária-cuidadora, entretanto, ela não estava presente:

HIBISCOS: - Hoje veio a minha cunhada. Eu adoro visita, nem que a FILHA reclame, meu canto é meu. Tem que vir quem eu gosto [expressão de extrema felicidade] (Hibiscos e eu, obs.2º lar/6º).

Essa situação explicitou a tamanha importância que tinha para os usuários sentirem-se apoiados, acompanhados, emparelhados, a ponto de que, até mesmo, opiniões divergentes dessa natureza fossem somente manifestadas, quando não promovessem afastamento ou ressentimentos. Os usuários queriam sempre se proteger mutuamente.

É preciso considerar a necessidade de não anular espaços de intimidade, sejam de casais, irmãos, filiais, parentais ou individuais, oportunizando recolhimento e reflexão para encontros individuais. Compreendendo essa necessidade, falei à dona Paola da necessidade do isolamento, do ficar só e quieta, que ela podia ter, e ela disse que: “eles não deixam, que estão sempre junto” (refere-se à família). Toda a noite recebia visitas de alguns de seus irmãos:

JANICE: - É bom a gente poder, a senhora, no caso, também ficar quietinha, ficar sozinha... Isso, às vezes, a senhora deseja?

PAOLA: - É eu fico um pouquinho, mas eles não deixam, estão sempre junto.

JANICE: - A família?

PAOLA: - É! Ontem eles vieram de noite... Todos os dias...

JANICE: - Quem é que veio ontem?

PAOLA: - Os meus irmãos.

JANICE: - Quem, qual deles?

PAOLA: - Ah... Ih! Todos. Só faltou uma (Paola e eu, obs. 1º lar/6º).

As visitas com seus prós e contras traduziam a vinculação em uma rede mais ampliada das relações interpessoais e expressavam a história pessoal e familiar de ligações, mais ou menos, afetivas entre os usuários. Resultado de um viver/conviver em um processo de muitas idas e vindas, de relacionar-se, expressão de seres sociais. Iniciamos nossa própria identidade através do outro e, ao longo de nosso processo de viver, também nos sentimos importantes e amados pelo bem-querer de outros ou não.

Apoio, simples distração, algumas vezes, grande sobrecarga, as visitas expressaram relações interpessoais, que, mesmo de diferentes naturezas, dividiram a jornada do viver. E na reavaliação feita pela filha, usuária-cuidadora de dona Hibiscos, que preferia o isolamento foi expressa sua importância:

FILHA: - Não vejo a hora dela ir pra casa. Ela gosta... Agora ninguém. Tem coisas que... Lá em casa é um horror de gente.

TIA N: - Mas ela tem uma falta de ar...

FILHA: - E aqui não vem ninguém...

JANICE: - Mas não é um lugar de muitas visitas [Pronto Atendimento].

FILHA: - Eu sei, só que ela gosta muito (Hibiscos, irmã, filha e eu obs. 2º lar/8º).

Foi diante da mãe sedada, num leito de emergência que a filha pode reavaliar a importância do aconchego do lar em suas ligações afetivas. As visitas oportunizaram a ampliação da família nuclear para sua inserção mais ampliada, porém as relações interpessoais puderam levar a fortes vinculações, para além dos laços familiares.

Esse é o cenário de atuação da internação domiciliar, não é possível atender ao usuário-cuidado sem que atue, também, no contexto ampliado de saúde familiar, vida e suas relações. Assim, teremos de fato a concretização formal e informal de ações que expressem rede de apoio.

Foi considerada como rede de apoio a maneira de participação dos usuários- cuidadores, sobretudo, quais e quantos usuários-



cuidadores estiveram envolvidos durante a internação domiciliar, e se havia divisão de tarefas e responsabilidades, assim como revezamento entre os mesmos para efetivar o atendimento ao usuário-cuidado tanto nas questões emocionais, práticas e operacionais advindas e presentes no processo de adoecimento.

No **primeiro Lar** existia uma relação amigável, descontraída, próxima e de parceria entre usuários e ficou evidenciado o apoio concreto, inclusive, por meio de *revezamento de cuidadores*. A leveza e descontração nas relações interpessoais favoreceram a empatia e sensibilidade entre cuidadores resultando, espontaneamente, em trocas que oportunizaram cuidados, resgate do lazer, atenderam à necessidade de descanso e alívio do estresse dos mesmos, enfrentado no dia-a-dia, pelo contato com o sofrimento, exigindo superação. Sabendo que o casal, Leandro e Ágata, saía no final de semana, oportunizado pela chegada do genro e da segunda filha com o neto, a fim de substituí-los na rotina de assistência à dona Paola e aos seus filhos menores, Gabriel Miguel e Amanda, brinquei:

JANICE: - Aí tu não tinhas com quem brigar.

[Amanda ri].

LEANDRO: - Ele “intica” mais com ela do que eu.

JANICE: - Ah, é? É pior o outro, Amanda?... Bah!!!

[Caímos na risada].

JANICE: - O que será que tu tens Amanda, que eles gostam de implicar contigo?

[Silêncio... quebro o silêncio dizendo:]

JANICE: - Eu sei o que é, tu sabes responder Amanda, por isso que eles te cutucam. Isso é amor, Amanda.

[Ela ri, satisfeita, quase orgulhosa com seus olhos como um risco, curvadinhos para baixo] (Paola, Leandro, Amanda e eu obs. 1ºlar/7º).

Houve, portanto, uma relação direta entre a qualidade das relações interpessoais estabelecidas e a rede de apoio concretizada.

O ônus para os usuários que não contavam com uma boa rede de apoio pôde ser documentado. Houve uma repercussão direta entre o número de cuidadores e a intensidade das dificuldades enfrentadas pelos mesmos na internação domiciliar. O reduzido número de cuidadores contribuiu, para que os revezamentos reproduzissem desgaste e

sacrifício. Mesmo na situação transcrita abaixo, em que a usuária internada havia sido transferida para um serviço de emergência pelo agravamento de seu estado, por iniciativa da família, estava posta esta situação:

IRMÃ: - Agora ela dorme muito... Mas sempre tem que ficar alguém com ela.

JANICE: - E como é que vocês estão fazendo?

FILHA: - Têm horas que eu fico com a mãe e horas em que ela volta (tia), a gente troca, vem a minha outra tia. Depois da aula eu volto.

JANICE: - E tu não dormes?(digo à filha).

[Ela ri um pouquinho, contente com minha preocupação]

DENISE: - De manhã. Tem uma colega que mora aqui perto, ela fica um pouco aqui com a mãe e eu vou, depois vou almoçar e vou direto para o trabalho.

JANICE: - Mas tem que ter cuidado com a saúde. Tens que cuidar da tua mãe, mas tens que te cuidar também.

DENISE: - Não adianta, não tem mais gente, a gente tem que contar é com a gente mesmo.

IRMÃ: - É porque a situação fica bem complicada para a gente, tem horário. Porque ela estava bem, ontem, conversando... Agora ela vai dormir (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs.2º lar/8º).

Não ficou dúvida de que a redução da rede de apoio traz ônus para a experiência de internação domiciliar. A disponibilidade de cuidadores não esteve restrita ao numérico familiar:

JANICE: - Em quantos irmãos vocês são?

IRMÃ: - Somos sete.

JANICE: - Ah! Ela tinha me dito, eu esqueci. E todos moram em Santa Maria?

IRMÃ: - Não. Para ficar com ela somos só duas. A maioria não tem nem como... [pensativa].

FILHA: - E têm outros problemas também... Tenho uma tia que têm problemas psiquiátricos e não teria condições. Às vezes, até tem para chamar, mas a gente prefere que não venha para não acontecer alguma coisa pior ainda... E a mãe... Ela começa a... Ela fala... Têm todos os irmãos, mas... Aquele dia ela passou mal e eu ia ligar pra

tia K e ela disse “não, tem que vir a tia N”, ela é que pede. A pessoa na fase que está...  
 IRMÃ: - Por enquanto ela tem que ter confiança na pessoa que ficar aqui (Hibiscos, sua irmã e eu, obs.2º lar/8º).

As questões de afinidade e confiança são importantes, mas a possibilidade de uma rede de apoio também depende da disponibilidade de usuários-cuidadores, tanto externa quanto interna, isto é, que possam e queiram cuidar:

JANICE: (...) - Me diga uma coisa, o seu filho trabalha?  
 MANOEL: - Trabalha.  
 JANICE: - E a sua nora também?  
 - Não, não, me respondem os dois.  
 JANICE: - E ela não lhe dá uma mãozinha?  
 MANOEL - Ela?  
 TERESA: - Às vezes, ela dá.  
 JANICE: - Não é muito?  
 [Rindo, ela concorda dizendo]  
 TERESA: - Não [Enquanto ri um pouco]. Ela não é muito dessas coisas assim... Ela não tem prática e não tem...  
 MANOEL: - Agora, quando eu vou ao mercado, aí eu aviso ela. E ela dá uma olhada.  
 TERESA: - Ela fica aqui comigo.  
 JANICE: - Mas tem que pedir?  
 TERESA: - Ah, sim, claro!  
 JANICE: - Não vivem meio junto, então? É bem separado?  
 TERESA: - É! De vez em quando, é que ela vem aqui (Teresa, seu Manoel e eu, obs. lar 4º/2º).

O apoio concreto e a presença são importantes manifestações que se configuram em rede de apoio. Assim ficou demonstrada no **primeiro Lar** pela divisão de atividades, em que as tarefas domésticas eram desempenhadas por todos, inclusive, pelas crianças, mas isso fazia parte da história familiar. Presenciei o transitar da vida numa convivência familiar que compartilhava, sem colocar, inadequadamente, sobrecarga no trabalho infantil, não havia exploração ou inadequação sobre o universo infantil. Havia uma incorporação de todos os membros em

todas as questões cotidianas, sem que elementos familiares fossem poupados ou impedidos de serem vistos ou vividos, nessa forma de conviver. Os fatos e a realidade da vida estavam presentes para todos, independentemente do sofrimento que trazia, a vida era vivida com toda a intensidade no que era dado viver. A realidade estava posta e aos usuários restava vivê-la, sem filtros ou faz-de-conta, como se, assim, pudesse ser mais bem trabalhada, com o propósito de dar conta da tarefa de apropriação, elaboração e, quem sabe, transformação da realidade. Os indivíduos transformavam-se na medida em que tentavam transformar o seu entorno. Não existia ambiente infantil, existiam crianças amadas, presentes e concretas na vida familiar, que era comum a todos os seus integrantes. Diferentemente de não serem considerados, pois sob esta ótica estavam perfeitamente incluídas. Faziam parte do todo e, por isso, também participavam de tudo. Isto ficou ilustrado no momento em que escutei algum barulho vindo da cozinha e a usuária-cuidada explicou: PAOLA: “- Ele (genro) está fazendo a comida” (Paola e eu, obs.1ºlar/6º).

Mesmo que não fossem todos a participarem de tudo, havia certa distribuição de responsabilidades e atribuições, como observei no **quarto Lar**, onde, em meio às dificuldades cotidianas, havia uma convivência extremamente tranquila e harmoniosa, em que cada coisa ia sendo resolvida há seu tempo sem manifestações de estresse:

MANOEL: - Agora eu digo para ela (Teresa), digo, eu não preciso atendê-la, mas sendo preciso eu faço como ela (segunda filha) faz.

JANICE: - Mas claro!

TERESA: - E a (cita o nome da filha mais velha) ela é do remédio. Injeção, essas coisas tudo, é a hora que ela está em casa, é a hora dos remédios...

MANOEL: - Agora, eu faço também...

TERESA: - É o Manoel faz, quando ela não está.

JANICE: - Se dividindo, não fica pesado para ninguém.

TERESA: - É isso aí...

MANOEL: - Lá fora, quando ela fazia insulina, eu fazia, fazia o teste também.

JANICE: - Não há o que a gente precisando não faça.

TERESA: - A gente aprende!

JANICE: - É verdade!

TERESA: - Aprende tudo!

JANICE: - Aprende, não é?

TERESA: - É isso aí!

JANICE: - Mas para isso, também tem que querer, não é, dona Teresa?

TERESA: - Ah, não! Isso mesmo! Ver, fazer e tentar fazer! (Teresa, seu Manoel e eu. obs. 4ºlar/2º).

No **segundo Lar**, a carência da rede de apoio era uma grande dificuldade da internação domiciliar, que resultava numa enorme sobrecarga para as usuárias- cuidadoras, pois dona Hibiscos contava com efetivas e incansáveis ações das usuárias-cuidadoras disponíveis, como ela mesma contou: “a minha irmã veio e aí me deu um banho, depois eu me canso e fico quieta descansando... não me mexo” (2º lar/6º).

Já, no **terceiro Lar**, houve uma grande disponibilidade interna e externa das cuidadoras que, inclusive, vieram de outros municípios, usando suas férias ou licenças do trabalho, para estarem junto e dividirem esse momento de vida, no entanto, foi identificado que a falta de tranquilidade, o medo e a ansiedade dificultam o ambiente emocional, que é elemento essencial para fluir, positivamente, essa experiência de internação domiciliar, com menos ônus para os usuários envolvidos, mas, com o tempo, foram sendo superadas essas dificuldades e o resultado foi um desfecho satisfatório.

O percebido foi que mais do que, simplesmente, dividir tarefas, o estar com, o estar junto, a sensibilidade e a disponibilidade para o outro foi um importante diferencial. Para além de atenuar dificuldades, proporcionou desfrutar do amor concreto, concreta interação entre usuários. Pequenas ações e grandes momentos de afeto, como exemplificou o simples momento de cooperação abaixo:

O que queres que eu faça agora, Ágata? Pergunta a segunda filha.

Paola intervém: - O que tu vais fazer?

SEGUNDA FILHA: - Um doce, a Ágata quer que eu faça um doce.

Pergunto: - que doce tu vais fazer?

[A segunda filha responde frente à carência de ingredientes] - Estou pensando ainda (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºlar/10º).

A presença efetiva também era demonstrada, mesmo a distância,

como retratou a situação a seguir no **quarto Lar**: JANICE: “- ontem ela (filha) estava em casa ou não?” TERESA: “- ontem, não, porque ela teve que ir no Universitário marcar uma consulta pra mim. (...) e depois ela já foi trabalhar” (Dona Teresa, seu Manoel e eu, obs. 4ºlar/3º). Ou como presença física no estar junto, conforme registro abaixo:

JANICE: - E quem é que vai lá com a senhora?

TERESA: - A filha. Quem mais me carrega é ela.

MANOEL: - Ela tem um patrão muito bom, que tendo serviço ou não...

TERESA: - Quando ela tem que sair, ela sai.

MANOEL: - A patroa dela, quando a Teresa está ruim, mesmo a filha indo, ela insiste em mandá-la embora (Teresa, seu Manoel e eu, obs. 4ºlar/ 3º).

Junto com as questões práticas e afetivas, que se expressaram por gestos concretos, dedicação e, inclusive, muito sacrifício, por parte dos usuários-cuidadores, foi percebido que o ambiente emocional familiar tem grande influência e repercussão na experiência de internação domiciliar. No **terceiro Lar**, havia enorme dedicação e uma grande rede de apoio quase abnegada, porém o estresse de seus usuários intensificou e potencializou muitos momentos de desgaste e sofrimento nesse processo, até que fossem assimiladas as realidades e os usuários se adaptassem às novas situações do processo de adoecimento.

O apoio familiar é de fundamental importância, mas a rede de apoio não se restringe aos cuidadores familiares, e se amplia pelas relações afetivas como mostrou dona Hibiscos:

HIBISCOS: - Estou pensando na minha mãe, a minha mãe tinha vindo... Uma surpresa que me fez feliz, eu nem esperava, uma prima minha que mora lá perto, estava de férias e vieram para Santa Maria e trouxeram a mãe. Veio trazer o pai, coisa mais querida. Têm os bichinhos dele, uns peixinhos pra se entreter. Se tu soubesses, ele fala tanto que nem eu. [Dou uma risada]. Ele chega e não para de conversar...

JANICE: - Puxou a ele, então, dona Hibiscos?

HIBISCOS: - Riquinho! Essa minha prima é filha... As mães eram irmãs e os pais eram irmãos também, a gente se criou junto... Junto, eu digo, perto (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/6º).

É preciso registrar que usuários-cuidados também cuidaram dos usuários-cuidadores nessa rede de apoio, onde os envolvidos cuidam uns dos outros, tanto pela preocupação concreta demonstrada, em relação ao cansaço e esforços reconhecidos, pela identificação da necessidade de lazer renegada, como pela possibilidade de sofrimento frente à perda anunciada pela qual teriam que passar. Cuidadores também se apoiam, entre si, quando reconhecem necessidades, frutos de esforços empenhados, como ilustram estas três situações abaixo:

MANOEL: - Agora a (cita o nome da segunda filha) é mais lá longe, mas...

TERESA: - Vem todos os dias!

MANOEL: - Começou todos os dias a vir dar banho nela (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

JANICE: - Eles vieram na sexta?

LEANDRO: - Vieram.

JANICE: - Aí, foram embora no domingo?

LEANDRO: - Domingo, domingo, à noite. Ih! Saíram daqui tarde da noite. Chegaram em casa quase meia-noite.

PAOLA: - É, concorda dona Paola.

JANICE: - Mas sempre faz uma movimentação, não é?

LEANDRO: - Ah, é, concorda Leandro.

JANICE: - Eu acho bom a gente se juntar e se divertir. Sai de tudo... Até briga, não é Amanda? [Dou risada].

LEANDRO: - Mais... Ainda bem que briga nunca saiu.

JANICE: - Não, eu só estou “cutucando”.

LEANDRO: - Ah! E ele (cunhado) também é um cara bem desenvolvido, ele não se aperta, eu digo pra ele, aqui tu estás como se fosse na tua casa...

JANICE: - Tem iniciativa? Isso é que importa. É aquele que estava aquele dia aqui?

Leandro: - Isso!

JANICE: - É eu achei que é bem despachado mesmo, toma a frente.

LEANDRO: - É!!!

JANICE [Me dirijo à dona Paola dizendo]: - Os homens, às vezes, são muito amarrados, mas estes até que se saíram bem. Ajudam, fazem as coisas.

[Leandro sorri, de olhar baixo, muito orgulhoso e satisfeito pelo reconhecimento].

Digo: - A gente tem que agir, só pensar não adianta.

LEANDRO: - Ah, é, só ficar olhando e não se mexer, vendo que a pessoa está precisando... Só ficar meio em volta... (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs. 1º lar/7º).

JANICE: - E o seu filho, deu notícias? Ah, vai vir? Ah, está aqui! Ah!!!! Que bom, vai conseguir ficar final de semana? Ou mais um pouco? Ah, então, boas novas! A filha aproveita para se arejar um pouquinho também, quando eles vierem. Não adianta somar todo mundo, porque ficam na volta e não aproveitam para sair de vez em quando? Porque eu sei que a dona Hibiscos se preocupa com isso também, não é? [Hibiscos me faz cara de aprovação e satisfação por eu estar fazendo o que ela gostaria, um tipo de porta-voz, para aliviar o estresse de sua filha e deixá-la viver mais intensamente este momento de descanso] (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/5º).

A rede de apoio esteve vinculada às relações afetivas dos usuários. Pequenos gestos destacaram-se, dentre às questões concretas e operacionais da internação domiciliar, que foram, desde mensagens nas pernas da avó, pelo netinho de dois anos de dona Paola, como a de seus irmãos, que traziam alimentos e outros recursos materiais para suprir suas necessidades. Havia um compartilhar de solidariedade presente objetiva e subjetivamente.

As relações interpessoais estabelecidas e aprofundadas promoveram vinculação e se expressaram através da rede de apoio. Nessa direção, em alguns momentos, envolvida pelo momento, também eu, a própria pesquisadora, participei, de alguma forma, dessa rede de apoio:

JANICE: - Tem alguma coisa que a senhora esteja precisando? [nem tinha acabado a frase e já me arrependi, ficando apreensiva pela possível expectativa criada].

Após pensar bastante e ficar bem reflexiva, ela me respondeu:

PAOLA: - Não! Não tem... Eles “trais”...

Ficamos frente a frente, em silêncio, só consigo



fazer “hum, hum...” depois pergunto: JANICE: - Eles quem?

PAOLA: - Meus irmãos.... Eles estão ajudando.

JANICE: -Tem alguma coisa que a senhora gostaria de conversar?

Pensou um pouco e respondeu: Paola: - Não!

JANICE: - Não? Então, está! [Silêncio] (Paola e eu, obs.1ºlar/6º).

No desenvolvimento da pesquisa, em muitas situações, desenvolvi cuidados, orientações, me envolvi, estive junto, permaneci mais tempo nas visitas, por perceber que os usuários precisavam de apoio, como dona Hibiscos, no dia em que estava triste, desanimada, ruim mesmo e eu alonguei minha visita, até que o ambiente fosse se descontraindo um pouco (2º lar/4º). Até mesmo a eleição do turno ou dia das visitas, em algumas vezes, traduziu cuidado e zelo, pois não podia negar a construção de uma relação de empatia, apoio e referência que se desenvolveu. Pelo que pude observar, a interação positiva é fundamental para oportunizar uma experiência satisfatória de internação domiciliar. Sentir e desfrutar de afeto oportuniza que nos sintamos incluídos, que fazemos parte, compartilhos, isto é, possibilita saber que contamos com o outro e somos importantes.

Levando em conta que a expressão de sentimentos, especialmente de afeto, nos faz sentirmo-nos apoiados, resolvo expressar este meu afeto pelos usuários:

[O netinho de dois anos está presente e como eu dei atenção a ele, fica em torno de mim. Dona Paola participa e brinca também e eu digo]

JANICE: - É bom, porque enche a casa!

[Percebendo o incômodo de Amanda frente ao fato do sobrinho me solicitar constantemente, mudo de assunto dizendo:] – Amanda, eu vim pela manhã só para te ver!

[Havia percebido que ela está irritadiça e nervosa, braba, por vezes, e demonstrava impaciência e raiva com o sobrinho. Não sei se é apenas ciúmes...]

JANICE: - Eu já estava com saudades de ti, Amanda!

[Percebo que dona Paola faz uma expressão de muito contentamento ao perceber meu cuidado com sua filha. Dona Paola ri e fica sorrindo].

Eu digo: - É verdade!

PAOLA: - Ah, ela chega do colégio e pergunta, se a senhora veio aqui.

JANICE: - Eu disse! Eu vou de manhã, porque eu tenho que ver a Amanda! (Paola, segunda filha, neto, Ágata, Amanda e eu, obs.1ºlar/10º).

Não há dúvidas, foi preciso haver muita disponibilidade interna, para se concretizar uma rede de apoio, na operacionalização da internação domiciliar, no processo de cuidar. Entretanto, foi percebido, também, que é preciso uma disponibilidade externa para tanto e, nisso, estão incluídos inúmeros fatores do cotidiano familiar, que vão, desde os referentes à própria moradia, até os materiais e econômicos. Nesse processo, estavam muito presentes as atribuições do mundo do trabalho e a própria luta para a sobrevivência, pela qual os usuários estavam envolvidos. Nem sempre os sujeitos podem ser donos de seu tempo e de sua rotina, nos quais os deveres, isto é, o ser “preciso” é muito mais determinado pelas necessidades, compromissos e obrigações, sobrando pouco tempo, para que, efetivamente, os usuários decidam o que e como fazer. As pessoas são muito menos “senhores do seu tempo” do que gostariam. O distanciamento entre o querer, o dever e o que temos de fazer, é cada vez maior. Nesse contexto, é que está inserida a internação domiciliar, exigindo dedicação, ao mesmo tempo em que representa sobrecarga na jornada de seus usuários, já, anteriormente, tão sem ociosidade. O cuidar, o acompanhar, o se envolver, nas 24 horas, precisa concretizar-se sem prescindir da luta do viver cotidiano. Portanto, são mais do que fundamentais as redes de apoio para isso. Numa modalidade de atenção à saúde, como a internação domiciliar, em que sempre há sobrecarga para os usuários-cuidadores, é preciso que o serviço, por meio de sua equipe, considerando-os também como usuários que são, avalie, se estes possuem rede de apoio suficiente para concretizarem a efetivação desta opção de atenção em saúde de forma satisfatória, para que os benefícios se sobressaiam ao ônus da mesma. É imprescindível que a modalidade de internação domiciliar se concretize em serviços de ID, que acolham seus usuários.

O acolhimento, aqui relatado, referiu-se às redes de diálogo que se estabeleceram a partir da abertura para compartilhamento e trocas entre sujeitos usuários entre si, comigo, enquanto cuidadora-pesquisadora, e também, especificamente, com a equipe do serviço de ID no contexto da internação domiciliar. Acolhimento como condição

primordial para o processo de estabelecimento de vinculação. Ato, em que sujeitos se conhecem e se dão a conhecer, mas, sobretudo, expressam acolhida e bem-querer. Mais do que estar-junto, um estar-com.

Também foi considerado acolhimento a forma que os usuários-cuidadores, familiares ou pessoas afetivamente ligadas demonstraram concretamente bem-querer pelos usuários-cuidados, fosse pelo sorvete trazido pelo ex-marido, ou pelo charque, torresmo ou comidas especiais da preferência da usuária internada providenciada por familiares (1ºlar/7º).

Diante da morte anunciada da usuária-cuidada, o amor, em atos, fez-se concreto, inclusive, no atendimento aos seus desejos:

JANICE: -Tomando um pretinho? [café] É bom de vez em quando um pretinho, não é? Um pretinho com mandioca frita! E o que mais? Onde está o torresmo? [Dou risadas].

LEANDRO: - Ontem ela comeu charque!

JANICE: - Ah é? Puro ou no carreteiro?

LEANDRO: - Nos dois (Paola, Leandro, Amanda e eu obs. 1ºlar/7º).

Considerarei acolhimento, ainda, a forma como fui recebida e inserida na vida desses usuários. No **primeiro Lar**, fui recebida por Leandro, no portão, e convidada a entrar pela cozinha. Recebida com menos formalidade, pois a equipe entrou pela sala, quando eu a acompanhei na visita anterior a essa. Apresentei-me à Ágata, que eu não conhecia, e trabalhava pela manhã, portanto não estava em casa, quando acompanhei a equipe do serviço de ID na quarta-feira pela manhã. Momento em que dona Paola estava muito abatida, deitada numa caminha que ficava em um recanto da cozinha. Ágata muito simpática mostrou muito interesse em me conhecer (Obs.1º lar/2º).

No **quarto Lar**, o acolhimento foi manifestado por meio da receptividade incondicional como o exposto a seguir:

JANICE: - Eu vi que não era muito a hora de chegar, digo: ah! Mas vou dar uma passada, porque senão...

TERESA: - Aqui não tem hora.

JANICE: - Eu já estava com saudades.

MANOEL: - Nós, aqui não tem hora, tem gente que tem hora. Nós nunca! Eu, na minha casa podia estar dormindo, se chega um, grita!

TERESA: - A gente atende!

MANOEL: - Atende sempre.

JANICE: - Aham [concordo].

MANOEL: - Tem gente que “Ah, fulano está dormindo, espera tal hora”, eu nunca fui assim.

JANICE: - Aham! [concordo].

MANOEL: - O meu pai também não era assim. Agora, tinha gente que a gente ia e tinha que esperar... Até uma hora (Teresa, seu Manoel e eu, obs. 4ºlar/4º).

No **terceiro Lar**, no primeiro encontro em que fui só, após ter acompanhado a equipe, sabiam o meu nome e sempre fui tratada como alguém do círculo de amizades, embora houvesse ressalvas quanto a melhores turnos e horários para me receberem, pois havia o problema dos horários do sono e isso incluía muita sesta.

A receptividade e o interesse dos usuários expressaram sua capacidade de acolhimento e a forma de a família se relacionar. A participação dos usuários foi, cada uma a seu modo, participativa e incluiu aproximação, disponibilidade e parceria. No **primeiro Lar**, desde o nosso primeiro encontro, todos sentavam em círculo ao meu redor, me acolhiam muito bem e voltavam às suas atividades somente após insistência minha. Havia uma demonstração de que era bem-vinda e uma preocupação única em colaborar com a pesquisa que, aos poucos, foi sendo substituída por forte interação, em que passei a fazer parte do seu contexto.

O acolhimento já iniciava a construção da vinculação. A receptividade, o permitir participar, o bom humor, a união que ia se estabelecendo, a parceria, a superação de dificuldades foi estabelecendo a cumplicidade, o pertencimento, a apropriação da experiência, das vivências, da realidade.

A partir desse fundamental estágio, tive mais acesso à experiência, propriamente dita, dos usuários em relação à internação domiciliar, e pude observar e ouvir que, embora essa modalidade de atenção em saúde tivesse vindo ao encontro dos interesses dos usuários e atendessem às suas necessidades de saúde, havia certa impessoalidade na relação entre equipe e usuários. Com exceção dos usuários do **terceiro Lar**, os outros não sabiam quem eram seus visitantes e nem os conheciam pelos nomes. Com isso, o processo, o estabelecimento do encontro, fundamental para a produção de saúde, ficaram comprometidos. É necessário, também, estabelecer uma vinculação

entre usuários e equipe, que precisa ter membros de referência para os seus usuários, através de uma escuta atenta e presença efetiva.

É preciso assinalar que o número de elementos da equipe em torno de quatro, seis ou mais, que chegavam, a cada visita, dificultavam a intimidade e, por mais que tentassem não ter um caráter invasivo, não contribuíam com a vinculação, assumindo um caráter de impessoalidade ou praticidade operacional. A alternância dos membros da equipe também dificultou o estabelecimento ou aprofundamento dessa vinculação entre usuários e equipe de ID, com repercussão nas relações interpessoais estabelecidas entre ambos.

Se a dificuldade de vinculação influencia as relações interpessoais, negativamente, também uma estreita vinculação influencia, e pode dificultar as relações interpessoais, uma vez que, na prática, passa a ser uma dificuldade a ser enfrentada para que se possa ter “espaços”, que oportunizem uma conversa a dois. Aqui, me refiro à dificuldade sentida como pesquisadora, pois a convergência dos usuários, em torno de mim, quando chegava, dificultava a abordagem individual dos mesmos, tão necessária em tantos momentos.

O processo de ir se dando a conhecer que aconteceu entre usuários e eu, enquanto pesquisadora oportunizou interação, e o interesse verdadeiro levou ao bem-querer. A relação construída e a ligação afetiva estabelecidas podem ser demonstradas na empatia desenvolvida:

(...) nos olhamos (dona Paola e eu) um pouco em silêncio, aí, eu disse: como é? Está cansada? Ela disse que mais ou menos. Perguntei se estava com dor, ela negou e permanecemos as duas em silêncio. Ela me olhava muito, um olhar que prendia o meu. Eu correspondia de forma a tentar compreendê-la e me solidarizar com este momento tão intenso do seu viver. Passados uns 5 a 10 minutos volto a perguntar: - Como é, está cansada? Mais ou menos? Está com dor (não), está com sono (não)... eu disse: - A senhora me parece um pouco cansada... Se estiver, não há problema, eu não converso com a senhora. Olhando eu vi que ela, na minha avaliação, não teria condições de conversar, se bem que logo em seguida ela pediu para sentar na cama, depois ela pediu água. Ela está comendo bem, mas mantém um banquinho ao lado da cama com um balde. Perguntei se ela tem vomitado, ela disse que não,

então perguntei se o balde estava ali só por segurança, ela disse que sim, por náuseas, mas que não apresentou mais vômitos. Eu disse: - Na verdade, eu vim aqui conversar com a senhora, mas se a senhora não tiver condições [me preocupei em não ser eu a julgar, ou melhor dizendo, o que ela pode ou não fazer, não colocar em prática meu julgamento feito] não há problema. A senhora quer ficar quietinha? Ela me olhou pensativa e eu de forma quase afirmativa acabo dizendo: está cansada. Com o que ela acabou por concordar. Então, eu não ia pegar o gravador, tentar entrevistar. Lastimo ao ver que a dona Paola está indo, está, cada vez mais, por um fiozinho e não sei se eu vou ter uma outra oportunidade de manter uma conversa com ela (Paola e eu, obs. 1ºlar/5º).

É isso que a vinculação oportuniza: respeito e consideração, ver e sentir o outro. Em todos os lares acompanhados, pude perceber a grande vinculação entre os usuários, vinculação essa que ressignificou qualquer sofrimento e sacrifício feitos na parceria e na convivência oportunizadas pela possibilidade de desfrutarem de uma internação domiciliar, que registro, sempre foi a partir de muito empenho e dedicação dos usuários-cuidadores.

Ligações familiares expressas e reveladas, desde o simples falar, como quando dona Paola pensava acerca de qual codinome escolher para a pesquisa, e sua filha Ágata interveio dizendo: “- bota florzinha, tu és a minha florzinha...” (obs.1ºlar/3º), demonstrando afetividade, envolvimento, vinculação e carinho pela mãe; ou quando Leandro me contou do menino (Gabriel Miguel), que estava de castigo por ter demorado a voltar do colégio para casa e por isso ficou lavando a louça, mas lavou bem lavado, caprichou mesmo, enquanto Leandro olhava os seus cadernos (obs.1ºlar/5º), revelando interesse, autoridade e responsabilidade com o cunhado adolescente, que passou a residir em sua casa. Outros laços afetivos estabelecidos perduraram para além de papéis sociais estabelecidos, como observei ao visitar a usuária-cuidada do **segundo Lar**, ao bater à porta e ser atendida por uma senhora que, depois, fiquei sabendo ser a irmã do seu ex-marido, que a tratava por “mana” (Hibiscos, ex-cunhada e eu, obs.2º lar/6º).

Minha vinculação com os usuários começou a ser estabelecida, a

partir da apresentação pessoal e da proposta de trabalho, quando submeti a proposta de pesquisa para apreciação dos mesmos, demonstrada na maneira como foram conduzidos os encontros, os esclarecimentos, o respeito, a disponibilidade minha e deles, as adequações práticas para a possível operacionalização da pesquisa, como exemplifica a situação descrita a seguir:

Conversamos com calma, perguntei se eu estava incomodando, se eles tinham disponibilidade para conversar comigo naquele horário, desculpei-me por não ter avisado de minha ida, falei que não sabia ser a melhor hora, que com aquela chuvinha e aquele friozinho podia encontrá-los dormindo, se eu não estava atrapalhando e que eu podia retornar em outra hora. Negando, todos ficaram muito contentes, receptivos. Então, fui me apresentando e apresentando a minha proposta, dizendo que eu ia realizar uma pesquisa, que eu tinha muito interesse em trabalhar com a ID, que era professora da Universidade e que esse serviço tinha começado em maio de 2005 e, portanto, era um serviço novo. Essa política era uma política do governo, e que, embora ela tivesse uma finalidade de amparar a população, eu queria ver como é que isso acontecia de fato. Disse que eu tinha muito interesse em trabalhar com a ID.

Eu queria ver na prática a experiência de quem está internado em casa, os que usavam o serviço, quem estava doente e quem cuidava. Por isso, então, eu estava ali, que eu tinha interesse em ver, que eu queria conversar, caso eles permitissem, caso eles concordassem, se tivessem interesse nisso (Janice, obs.1º lar/2º).

Assim, foi sendo desencadeado o processo de aproximação e, aos poucos, a vinculação. O **terceiro Lar** foi o único que apresentou ressalvas sinalizando, apenas, o turno da tarde como o mais indicado para as visitas. Restrição que foi sendo superada após as usuárias-cuidadoras entenderem que a finalidade era, justamente, conhecer sua experiência, como se organizavam no dia-a-dia, e não apenas conversar. A partir de averiguarem que minha presença não atrapalhava e, ao contrário, vinha como apoio, passei a fazer parte da rotina da casa e revogaram essa decisão. No entanto, a adaptação aos hábitos e a

disponibilidade familiar foram construídas com dificuldade, visto que eles dormiam até muito tarde e a sesta estendia-se até 16h30min, 17h00 horas (Marina e eu, obs.3° lar/2°).

A operacionalização da coleta de dados, de maneira franca, direta, comprometida, presente e gradual oportunizou a construção de fortes vínculos entre usuários e eu:

Passado algum tempo, eu disse: - Olha, vão tocar a vida de vocês, não é preciso ficar parados esperando, outra hora eu posso entrevistá-los individualmente ou em conjunto. No mais, eu quero observar, quero ver como é a rotina, o dia-dia de vocês, como é a vida de quem está em casa numa situação de internação domiciliar. Então, sigam com a vida normal. Com o tempo, o genro levantou-se, eu vi que ele foi providenciando a arrumação da cozinha, arrumou a louça, e foram se organizando, porque eles iam sair para providenciar algum material escolar. Operacionalizou, imediatamente, o que eu havia dito. Houve sintonia imediata com a proposta (obs.1° lar/2°).

Os usuários também demonstraram interesse e até certa preocupação em colaborar, concretamente, com a pesquisa, demonstrado através da iniciativa em atenderem a solicitação para a escolha de seus codinomes, pois partiu deles a cobrança uns dos outros nesse sentido. O estabelecimento do vínculo e a familiarização com a realidade familiar foi um processo gradual, crescente e muito mais rápido do que eu poderia imaginar.

As resistências encontradas foram transpostas, naturalmente, sem empenho especial nessa direção. No **terceiro Lar**, as usuárias concordaram em participar, porém percebi algumas ressalvas e certa dificuldade em não me ver como visita, alguém com possibilidades de atrapalhar nesse momento tão agitado, confuso e ansioso que a família demonstrava dificuldade para gerir. Foram sinceras em concordar, mas estavam cautelosas e desconfiadas quanto à possibilidade de eu vir a ser mais uma preocupação (Marina e eu, obs.3° lar/2°).

No **segundo Lar**, encontrei duas situações. A primeira na qual havia certa resistência da filha, usuária-cuidadora, que possuía um temperamento bastante fechado, mas que foi vencida no quarto encontro, uma vez que, no quinto encontro, fui atendida na porta por ela,



que me recebeu com uma expressão alegre, essa moça tão séria, que raramente sorria. A partir daí, tornei-me sua confidente. E a segunda situação, na qual a usuária-cuidada, muito vinculada comigo, testou meu grau de envolvimento e comprometimento com sua realidade vivida fazendo-me um pedido que transcrevo a seguir, repetindo o dito por ela e entendido por mim, pois sua dispneia dificultava a fala e, conseqüentemente, a gravação:

HIBISCOS: - Se eu conseguir vir segunda-feira?

JANICE: - Porque segunda?

HIBISCOS: -Ah!Terça-feira a senhora vai para lá? (fará quimioterapia)

JANICE: - Mas hoje é quarta, não, hoje é terça e até segunda tem muito tempo, essa semana eu volto ainda, eu volto, não precisa ser só na segunda-feira que vem. Eu volto, volto mais uma ou duas vezes, aqui, estava vindo menos vezes assim para não incomodar [dispneia intensa, esforço para falar *versus* falar muito], mas eu venho, eu venho umas duas ou três vezes por semana. Porque, justamente também é uma coisa que eu penso, que eu imagino, eu acho que para gente viver a internação domiciliar através dos usuários, não adianta vir, esporadicamente, ou uma vez por semana. Vindo um pouquinho, não vai saber como é essa realidade. Se não acompanhar, não é possível conhecer a sua realidade, não é?

HIBISCOS: - Agora eles (ID) só passam um dia, não sabem quase nada (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Considerarei sua queixa e pedido, mas já vinha demonstrando meu interesse e preocupação com as usuárias e sempre que identificava necessidade, voltava antes do esperado:

JANICE: - E tu (cito nome da filha) tudo bem? Não te atrasaste ontem?

FILHA: - Um pouco.

JANICE: - É eu achei, depois... Bem que a tua mãe ficou nervosa pensando que ias te atrasar... Vim ver como a senhora está? Como é que passou? Fiquei preocupada, aquele dia a senhora estava meio ruinzinha. Fiquei pensando, fiquei na torcida (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/5º).

Frisava o meu retorno, mesmo com certa indefinição, para garantir que podiam contar com minha presença, mas que esta dependia também de outros fatores. Percebia que dona Hibiscos, usuária-cuidada do **segundo Lar**, sentia necessidade de garantir minha presença e reforçava: Hibiscos: “- Hoje eu estou melhorzinha... quando puderes tu vem conversar comigo, tá? Foi bom para a (cita o nome da filha), também tu conversar com ela. Muito bom” (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/6º). O que, de certa forma, me fazia pensar na importância de terem apoio para viver essa experiência. Dona Paola, usuária-cuidada do **primeiro Lar**, em uma ocasião, estava com comportamento diferente do habitual, que era quieta e de poucas palavras. Percebi que, além disso, usava de subterfúgios, para que eu ficasse mais tempo, pois, após termos conversado um pouco, rido outro pouco, fez questão de manifestar o seu afeto por mim e a sua satisfação de me ver, de ser acompanhada, de me encontrar. Quando eu perguntei, se ela teria outra coisa a me dizer, se queria alguma coisa, eu disse: “então, me vou embora”. Após me dizer “a senhora é que sabe”, ela puxou assunto, conversou e me contou outras coisas, ficando mais falante, para que eu permanecesse um pouco mais (Paola, Leandro e eu, obs.1ºlar/6º).

O fato de eu procurar estimular os pontos positivos, como os progressos dos usuários-cuidados, ou as adaptações feitas pelos usuários-cuidadores, como suas conquistas pessoais, ou simplesmente a faxina feita, o perfume usado, o penteado caprichado, os cadernos escolares, enfim, contribuiu para a nossa vinculação. Passaram a dividir comigo a alegria das pequenas conquistas, como no caso da importância dada ao atendimento da necessidade de alimentação, pois ficava muito evidenciado o significado e a repercussão do comer. Participava das alegrias e confraternizava com eles. Também procurei estar presente nos momentos de dificuldades:

Percebendo as dificuldades impostas pela condição de saúde de dona Hibiscos, resolvo me aproximar fisicamente dela, lhe dar carinho, investir nessa visita, na aproximação com a filha usuária-cuidadora.

Quando eu percebo que ela, a filha, “baixou a guarda”, resolvo investir na aproximação com ela e digo a dona Hibiscos, fique bem quietinha, deixe que eu converse, dou-lhe a mão, mas passo a falar mais com sua filha [fico bem próxima da dona Hibiscos e lhe faço um carinho] (nota de campo, Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/4º).

Assim, fui sendo inserida, inseri-me e passei a fazer parte dessa experiência contada a partir deles próprios. Meu envolvimento com sua realidade, meu comprometimento com eles próprios oportunizou e fortaleceu a vinculação estabelecida permitindo que, concomitantemente com a relação de confiança estabelecida, fosse sendo dividido comigo parte do seu viver.

Em certa ocasião a filha, usuária-cuidadora, do **segundo Lar** referia-se à intervenção negativa das visitas recebidas e da sobrecarga que, muitas vezes, representam. Achei oportuno e de forma direta questioná-las, acerca de minha intervenção e qual a avaliação delas sobre isso:

JANICE: (...) já que já têm bastantes visitas, eu não quero ser alguém que se soma a isto. E tu, (cito o nome da filha), não te importas?

FILHA: - Não, para mim não.

HIBISCOS interrompe: - Não, a (nomeia), ela cuida dela. [se posiciona enfaticamente – medo de eu não continuar?].

JANICE: - Não, tudo bem, mas eu não quero uma coisa... Ela tem uma avaliação enquanto filha, é ela que está aqui, ela está sendo responsável pela sua internação... Se a senhora não tivesse ela, a senhora não estava internada em casa, não é? Então, também precisa também haver o consentimento dela. Se não há nenhum problema de eu vir, eu venho.

HIBISCOS: - Também tem a (nome da nora) que, às vezes, fica aqui comigo... [ameaça a filha? Prova a independência dela?]

JANICE: - Sim, ela avalia, também, se está sendo bom para senhora ou não. De repente, ela acha que alguma coisa não é bom, não é legal e aí, tudo bem, me diz quando tu achares, tá (cito o nome da filha)? [me posiciono assim, pois a considero também usuária] (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/5º).

O fato de a usuária posicionar-se, tão enfaticamente, a ponto de enfrentar a usuária-cuidadora, o que sempre evitou, demonstrou que a vinculação já havia se dado de forma bastante forte. Evidencia-se a importância para os usuários de estabelecer vínculos e sua vulnerabilidade, quando isso não ocorre. Fato que repercute para a

grande necessidade que os usuários têm de expressarem sentimentos, dúvidas, ansiedades, ou de simplesmente conversar como exemplificam as situações abaixo:

PAOLA: - A minha irmã que ficou bem faceira de conversar com a senhora aquele dia.

JANICE: - É?

PAOLA: - Ah, ela quer de novo, quer conversar com a senhora... (Paola e eu, obs.1ºlar/6º).

Com essa senhora eu tive um único contato por ocasião de uma visita que ela fez a sua irmã e coincidiu com o meu acompanhamento, momento em que pude ouvi-la e esclarecer algumas de suas dúvidas.

Em outras situações:

Na saída, Ágata veio me levar até o portão e disse: - Ai, que bom que a senhora veio de tarde, hoje, já estava sentindo a falta de conversar. [Sempre conversamos bastante]. Eu perguntei se ela tinha recebido o retorno da psicóloga, ela me disse que sim. Que telefonou um dia e que elas conversaram e me disse que foi bom, que estava tudo bem, até com Amanda, e que não precisava vir. Completou dizendo que a Amanda é outra depois daquela conversa e que se abriu mais com eles, que conversa com eles agora, não me disse a respeito de que. (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs. E notas de campo 1ºlar/8º).

IRMÃ DE HIBISCOS: - Foi bom conversar!

JANICE: - É eu gostei também. Eu nem vou acordá-la. Diga a ela que a Janice esteve aqui. E que vai voltar.

Despeço-me e saio (Hibiscos, sua irmã e eu, obs.2º lar/8º).

Ficou demonstrado que, primeiramente, as pessoas precisam falar, depois, serem ouvidas e se puderem conversar, melhor ainda.

A vinculação, na medida em que se estabelece, oportuniza sintonia e bem-querer entre as pessoas. Expresso meu bem-querer ao seguir acompanhando usuários, durante sua internação numa unidade de Pronto-Atendimento, ocasião em que a usuária-cuidadora contou-me, referindo-se ao comportamento de sua mãe ao acordar e não me

encontrar, numa ocasião anterior vivida na internação domiciliar:

SEGUNDA FILHA: - Aquele dia ela acordou e “cadê”? E eu, “cadê” o que? Ela, “cadê, cadê?” Ah, ela já foi embora! Dormiu demais, eu disse para ela, e ela fez assim com a cabeça [me contou rindo]. A senhora saiu e ela estava dormindo, não é?

JANICE: - Eu não quis acordá-la, porque ela tinha passado muito mal à noite... Mas, hoje, eu vou! [Ela ri e eu completo].

JANICE: - Hoje eu vou me despedir dela. - Dona Paola? Dona Paola? [Espero um pouco e repito] Dona Paola! Eu já vou. Ela tenta falar e eu digo: - A senhora estava dormindo, dá mais uma dormidinha para descansar, relaxar o corpo... Eu vou, mas, amanhã, eu volto, vou dar um jeito de vir aqui, amanhã [estava sem carro], Dona Paola. A senhora dormiu muito mal de noite, relaxe o corpo. Relaxe que a senhora vai dormir mais um pouquinho. Ajeito-a no leito antes de ir, despeço-me e vou embora (Paola, segunda filha e eu, obs. 1ºlar/13º).

Passsei a ter consciência da segurança que eu representava para dona Paola e outros usuários, consequência da vinculação estabelecida que não se restringiu a uma atividade técnica de coleta de dados, em decorrência do interesse de uma pesquisa, mas que implicou num compromisso ético de cuidadora-pesquisadora. Consciência essa que implicou em comprometimento e responsabilização, com expectativas e necessidades desencadeadas que precisaram ser cuidadosamente trabalhadas durante e na saída de campo. Mesmo durante o processo de coleta de dados em si, foram vividas situações em que o dilema, entre atender o conjunto dos usuários ou realizar entrevista individual com usuária-cuidada, esteve presente, quando, por exemplo, Gabriel Miguel, muito próximo, evidenciava sua necessidade de interagir comigo, em contraponto com a minha necessidade de privacidade com sua mãe, dona Paola (Janice, obs.1ºlar/4º). Minha tomada de decisão levou em conta o momento presente e arriscou o futuro, pois a gravidade do estado de saúde da usuária-cuidada não acenava para possibilidades de futuras de entrevistas, no entanto, foi necessário fazer escolhas que não prejudicassem ou deixassem de atender necessidades desencadeadas nos

usuários, pela minha inserção em seu contexto, mesmo assim, ainda, tive a oportunidade futura de entrevistá-la satisfatoriamente.

Outra questão que se fez presente disse respeito à relação entre a vinculação afetiva e o morrer. O observado, nas situações acompanhadas, foi que, mesmo com a forte dor da separação, os usuários que puderam viver seus estreitos laços afetivos, demonstrados na convivência próxima e presente nas questões mais simples do dia-a-dia, demonstravam paz e serenidade. Estes, tendo cuidado, concretamente, usufruíam da sensação de dever cumprido.

No velório de dona Paola, eu pude documentar tal tranquilidade, quando Leandro contou-me como foi a partida de dona Paola:

Leandro chegou, abraçamo-nos, ele estava bem, embora tivesse os olhos muito vermelhos, talvez, documentando a noite sem dormir e o pranto derramado. Veio sentar ao meu lado e me contou que ela havia morrido com ele, de mão com ele. Ela o chamou, deu a mão para ele e foi assim (família, os amigos e eu, nota de campo/obs. 1ºlar/16º, velório).

A despedida também me oportunizou viver emoções, e não mais dilemas, como no momento da minha chegada ao velório de dona Paola, em que encontrei as crianças e demais usuários-cuidadores. A realidade do encontro foi mais forte do que a da perda para mim:

Segurei Amanda forte e, assim, ficamos abraçadas, abraçadas, por um bom tempo. Não trocamos uma só palavra. Assim, praticamente agarradas, dirigimo-nos até a capela e, ao entrar, percebi pouca gente, e, logo, vi Ágata que, imediatamente, veio em nossa direção e passamos a ficar as três abraçadas. Eu, no meio, e as duas, uma de cada lado, bem abraçadas. Ágata começou a falar, contando-me alguns fatos. Cheguei mais perto, vi Gabriel Miguel e o abracei fortemente também. A segunda filha veio em minha direção com o filho no colo e ela, sim, ao me abraçar, começou a chorar e, nesse momento, eu também (família, os amigos e eu obs. 1ºlar/16º).

A concretude do forte vínculo estabelecido entre usuários e pesquisadora, também sentido por mim, foi demonstrada pelos usuários-

cuidadores durante o velório. Chamou-me muito a atenção a forma como fui apresentada a cada uma das pessoas: “esta é a enfermeira que ia lá em casa todo o dia”. Superada a surpresa inicial, ao persistir essa apresentação, eu corrigi, com muito jeito, dizendo: “não, todos os dias não...”, mas eles riam, sem discordar, contudo, continuavam me apresentando assim. Passada a surpresa, e como já havia feito a correção, curvei-me a essa forma que passo a entender como uma forma de assinalar que fui presença (obs. 1ºlar/16º).

A vinculação estabelecida, também, antecipou saudades e pode estar associada ao sofrimento, separação, ou, ainda, medo da perda, como explicitou Leandro que, depois de compartilhar comigo esse último momento, ficou parado, cabeça baixa, um tempo em silêncio e, ainda, com a cabeça baixa me disse:

Leandro: - Mas a senhora não vai nos abandonar agora, não é? Tá certo que acabou a pesquisa, acabou o trabalho...

E eu disse tranquilamente: - Com certeza não, Leandro. Claro que eu não vou conseguir ir assim como eu ia, mas com certeza não, porque o que a gente constrói, a gente constrói, vocês também são importantes na minha vida e não apenas na pesquisa. Sabe Leandro, a Ágata me apresentou a todos como a enfermeira que ia todos os dias na casa de vocês, e eu nunca fui todos os dias, quando muito, ia duas vezes por semana, em algumas raras vezes, ia três. Nessa hora ele riu e concordou com a cabeça. Eu continuei: - Isso significa Leandro, que o que a gente constrói, está construído, que a gente é presença. Ele me interrompe e diz: - É uma questão de confiança! E eu digo: - É isso mesmo, a gente pode contar, então, essa questão, independente da gente estar próxima ou não, de tempos em tempos, eu vou ver vocês. É um laço que foi estabelecido, isso é o que a gente chama de vinculação que acontece e é bilateral, então, foi isso que aconteceu. Não precisa te preocupar, porque o importante que aconteceu aqui não foram questões de pesquisa, mas o que aconteceu entre a gente. Eu quero bem a todos e desenvolvi um enorme bem-querer. Houve, de fato, uma troca (obs. (1ºlar/16º)).

Acredito que também, nessa situação, as etapas bem vividas autorizem a seguirmos em frente, a passarmos para outras etapas, também possamos desfrutar da sensação de dever cumprido. Dentre as etapas posteriores acontecidas, incluiu-se o contato estabelecido, após a coleta de dados e morte das usuárias-cuidadas, com seus familiares. Um exemplo disso ocorreu no dia 8 de maio, antevéspera do dia das Mães, no qual liguei para a filha de Hibiscos, a fim de me solidarizar com ela, após a morte de dona Hibiscos, ocorrida num dia de domingo, 03/05/09 (Filha e eu, 2ºlar/10º). A primeira visita, após a morte de dona Paola, no **primeiro Lar**, trouxe a alegria do reencontro, e as demonstrações de afeto traduziram a relação de vínculo anteriormente estabelecido:

JANICE: - E aí, Amanda? Eu vi as novidades, capinaram a frente!

AMANDA: - Ah, é...Vem muito feliz, rindo em minha direção.

JANICE: - Que bonitinha! Toda enfeitadinha!

[Ela sorri muito com seus olhinhos apertadinhos que ficam como um “u” invertido].

JANICE: - Vem cá! (Vou até o carro). O coelho passou lá, deixou um ovo para ti e um para o Gabriel Miguel, e isto é para Leandro e Ágata (Leandro, Amanda e eu obs.1ºlar/17º).

A intimidade adquirida pelos momentos vividos permitiu conhecimento, inserção e possibilidade de intervenção na realidade dividida, pois passei a ser mais um dos sujeitos envolvidos nesse processo. Nesse sentido, ainda, me portei como cuidadora-pesquisadora como demonstrado abaixo:

JANICE: - Já faz tempo que acordaste?

AMANDA: - Ham, ham [concorda].

JANICE: - E ele está acordando agora? [Vejo o Leandro saindo do quarto e grito para ele]: - Está na hora do cozinheiro levantar, onde é que se viu... [rindo] digo: E aí? Tudo bom? O abraço e beijo.

LEANDRO: - Eu nem me levantei, ainda, diz brincando.

[Investigo através de brincadeiras, se usuário está desanimado, deprimido, ou apenas com sono e se recuperando de tamanho envolvimento].

JANICE: - Mas também se eu não chego, não ia ter comida?



LEANDRO: - Tinha igual, ele me diz.

JANICE: - Mas a galinha ainda está dura, congelada, ué, que conversa é essa? [Digo rindo bastante].

[Amanda ri também e Leandro fica um pouco desconcertado, tenta justificar-se].

LEANDRO: - Não, ia sim...

JANICE: - Que conversa é essa! Ia ser só canja com o caldo da galinha descongelando? [e dou risadas!!!!!!!!].

-É! Concorda Amanda.

[Rindo bastante, eu brinco]: Ele ia botar a água da galinha descongelando e ia dizer que tinha feito uma canjinha pra ti Amanda!

LEANDRO: - Não, mesmo que eu tivesse dormindo, daí a pouquinho ela já começa a fazer um barulho para me acordar... Eu digo pra ela, "Amanda, que horas são, Amanda", ela diz "umas nove e meia"... E eu digo, "bah, sete e meia a recém? - Bah, é sete e meia?" [Brinca Leandro feliz].

[Ela, perto de mim, Leandro, na pia, arrumando a galinha e ficamos uns minutos em silêncio (...)]  
Aproximo-me fisicamente da usuária adolescente, enquanto busco maior proximidade com seu emocional.

Sento-me num banquinho, à mesa da cozinha, e digo à Amanda:] JANICE: - E como é que foi? Hem, vem pra cá pra perto de mim. [Ela ri um pouco desconcertada e eu completo:] - Pegar um sol pra te bronzear. [Amanda acha graça]. - Guria... e aí, já passearam, não? Não estão saindo de casa?

[Com Amanda de mãos dadas, fico dando uns tapinhas nela e digo]: - É... agora pode... andar mais... tens ido lá no teu pai, Leandro? Ou não?

LEANDRO: - Eu quase... Fui poucas vezes, eu acho...

JANICE: - É? Estás acostumado a ficar por casa...

LEANDRO: - Estava dizendo... Hoje vou ter que ir lá, pra fazer mais pão... O meu gás já está perto do fim... E eu tenho medo de terminar...

JANICE: - Ah, é verdade, bah, aí não tem conserto! Porque comida, apaga o fogo e deu,

depois segue, mas pão, já era! Não tem depois (Leandro, Amanda e eu obs. 1ºlar/17).

Assim, em meio à sua realidade entre limitações e adequações, passamos a abordar fatos cotidianos de uma rotina que se segue, mas abrindo espaço para a expressão de sentimentos e provocando verbalizações e reflexão. Tenho consciência de meus limites, não sou da saúde mental, mas sei de minha parceria e possibilidades também.

Constatee que estavam ansiosos e com expectativas em relação a minha visita (pós-morte) – minha ausência ampliou o sentimento de perda e separação vivido pela família. Por isso, a importância de compartilhar, ainda um pouco mais, até a construção adequada desse distanciamento gradativo, que não representará esquecimento e abandono, mas o seguir da vida.

Em relação ao **segundo Lar**, após a morte de dona Hibiscos, fiquei contente e tranquila ao falar com sua filha. Estava bem, um pouco triste, mas adequadamente à situação. Apenas, me preocupei, quando vi que ela, ainda, se inquietava associando sua perda à data de casamento de dona Hibiscos com seu pai, pois já estavam separados há algum tempo e isso estava bem resolvido para dona Hibiscos, o que acenou para a possível dificuldade de sua filha para superar fatos indesejáveis (Filha e eu 2º lar/10º), mas sabia que ela estava fazendo terapia e isso, de certa forma, me tranquilizava.

Fui uma cuidadora-pesquisadora e sabia sobre minha intervenção no contexto familiar dos usuários. Tinha consciência que, por momentos, os priorizei, ao invés da pesquisa. Aceitei a importância que eles tinham, mas consegui conciliar interesses. A vinculação pode ser oportunizada, acontece ou não, não pode ser forçada ou inventada, mas, sequer, negada. Assim, me vinculei nessas experiências.

### 5.1.3 O processo de viver-adoecer das famílias

As experiências relatadas pelos usuários, frente ao sistema de saúde, anteriores à internação domiciliar, retrataram, em sua maioria, situações de **limitações do sistema de saúde**. Abordaram excesso de demanda *versus* capacidade do sistema de saúde em atender necessidades dos pretensos usuários, resultando em dificuldade de acesso aos serviços por parte destes usuários; assinalaram a dificuldade

para tratamento complementar, tanto pelo acesso limitado como pela própria dificuldade de deslocamento, que foi uma realidade para estes usuários; denunciaram o desamparo familiar sofrido, no momento, e após a alta do usuário em internação hospitalar, inclusive, pela carência de informações e orientações, além de abordarem questões referentes ao modelo de atenção adotado pelos profissionais de saúde, com implicação direta na assistência oferecida aos usuários *versus* suas necessidades.

Todos os usuários-cuidados haviam tido experiência de internação hospitalar e de tratamentos ambulatoriais, mesmo aqueles que estavam em sua primeira experiência de adoecimento, conseqüentemente, também os seus cuidadores.

Dos usuários-cuidados, em internação domiciliar, apenas dona Teresa (4º lar) tinha um histórico mais longo de convivência com problemas de saúde, dentre eles, cardiopatia, hipertensão arterial sistêmica, diabete *mellitus*, cegueira total, como consequência desta e, na ocasião, fratura da perna esquerda. Seu João (3º lar) apresentava um segundo episódio de acidente vascular cerebral (poderia dizer-se uma recidiva de um problema anteriormente manifestado de forma mais atenuada). As demais usuárias-cuidadas, dona Paola e dona Hibiscos, vivenciavam sua primeira experiência de doença, porém, enfrentavam as consequências secundárias à identificação, tratamento e repercussão desfavorável de sua condição de doença, ou seja, tinham um prognóstico que encaminhava para a morte anunciada.

O casal de usuários cuidadores do **primeiro Lar**, que abrigava dona Paola, sua filha mais velha e seu genro, apresentava vasta experiência familiar frente aos enfrentamentos do câncer e da morte. O próprio genro, Leandro, em seus 36 anos, vivia e lutava contra leucemia desde 2005 (obs.1º lar/1º). Dentre o vasto histórico familiar frente ao câncer, Ágata me contou que ela já conhecia bastante câncer, pois seu cunhado morreu dia 7 de janeiro deste ano, o irmão do Leandro (eram três). Esse irmão morreu, aos 36 anos, de um câncer de estômago, havia feito seis sessões de quimioterapia, ido para casa e num intervalo entre uma quimioterapia e outra, ele fez febre e a família não se deu conta, e uma septicemia sem causa aparente, talvez, uma unha encravada que infeccionou, pois estava imunodeprimido, o levou a óbito (Ágata e eu, obs.1º lar/2º). Então, ela me disse estar cansada, que por ser muito participativa, cuidou muito do cunhado. Contou que o pai do Leandro também teve um câncer, mas agora estava bem... “quer dizer, o primeiro que teve foi o Leandro, teve uma leucemia, saiu, passou muito mal, era muito gordo, depois emagreceu, agora está bem há dois anos. Depois

disso, o pai dele teve o câncer no intestino, mas que, a princípio, está bem, recuperado. Depois disso, o irmão com câncer gástrico que faleceu, agora em janeiro, então todas estas questões...”. Contou da cunhada que entrou em depressão, e mesmo tendo estado casada, por 10 anos, não teve filhos e se arrepende por isso.

Ágata abordou os próprios medos, sofrimentos e a repercussão que essas vivências traziam para ela, do seu desejo de “nunca mais passar por isso”, seus traumas foram demonstrados com a seguinte fala:

(...) fui muito bem atendida, mas não posso nem pensar entrar naquele hospital (parto), eu estou com problema para entrar naquele hospital, não posso nem olhar para ele. E se eu ficar grávida agora, de uma certa forma, além de ter a doença da mãe, bem ou mal eu vou ter que ir ao hospital para ganhar o filho, então eu quero passar um tempo da minha vida sem ir perto do hospital! (Ágata e eu, obs.1º lar/2º).

As experiências anteriores e sua repercussão para a usuária-cuidadora, aqui demonstradas, talvez, justificassem a opção e o ônus assumido na internação domiciliar. No entanto, o agravamento do estado de saúde da usuária-cuidada, o ônus emocional que representou somado ao temor que a mesma viesse a falecer em sua casa, fez com que os usuários-cuidadores optassem pela reinternação hospitalar, o que resultou em uma internação num pronto-atendimento municipal de saúde. Ao visitá-la neste pronto- atendimento, encontrei a segunda filha de Paola e usuária-cuidadora, que, ainda, me contou da vinda da esposa de um primo seu falecido a pouco, para ver dona Paola. Ela havia dito estar desencorajada para vir vê-la, devido a este trauma recentemente sofrido.

Ficou evidenciado pelos fatos relatados que, quanto mais conhecimento, acerca do contexto em que os usuários estão inseridos, mais adequadas poderão ser as ações da equipe de saúde, pois nada do que é vivido deixa de trazer repercussões para o dia-a-dia e para os sentimentos dos usuários, como bem documenta a fala da Segunda Filha:

(...) SEGUNDA FILHA: - E tem a minha prima...

JANICE: - Tem uma prima?

SEGUNDA FILHA: - A primeira (a morrer). Como é que eu posso te explicar... No caso, ela foi casada com um primo meu, o (cita o nome), então,

foi esta prima dele primeiro.

JANICE: - Morreu de que?

SEGUNDA FILHA: - Câncer no estômago, é, câncer no estômago... E depois foi o pai dele, não, depois foi ele...

JANICE: - É?

SEGUNDA FILHA: - E agora a mãe. Agora têm os exames dele e eu vou fazer uns exames bem detalhados para ver... Tem que prevenir, não é? (Paola, segunda filha e eu, obs. 1ºlar/13º).

No **segundo Lar**, além do relato da história de alcoolismo e hipertensão arterial sistêmica do ex-marido da usuária-cuidada e suas iniciativas para controlar as consequências dos problemas de saúde secundários a isso, as únicas experiências com doença eram secundárias às atividades profissionais, tanto da própria usuária-cuidada, que era secretária de uma médica, como de sua irmã cuidadora de doentes em domicílio. Ela, assim, expressa seu modo de ser e a repercussão dessa atividade:

IRMÃ: - Sabe que a gente que está trabalhando, assim, em casa de família, a gente se apega. As outras pessoas que eu cuidava, eu dava todo o carinho que eu podia, porque a gente não sabia se aquele era o último dia. E, às vezes, é um pessoal muito carinhoso, como são carinhosos, meu Deus do céu! Mas a gente se apega demais e depois é tão difícil... (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2ºlar/8º).

No **terceiro Lar**, a falta de experiência e vivências no enfrentamento de situações de adoecimento, sobretudo, pela esposa, contribuiu muito com o estresse vivido e o encaminhamento dado nas questões práticas do cuidar:

MARINA: - É que foi difícil, porque eu nunca tinha lidado com esse tipo de doença.

JANICE: - Ham, ahm...

MARINA: - Ele teve uma isquemia uma vez, mas em nove dias, ficou nove dias no hospital, e veio para casa já conversando, caminhando. Só assim meio esquecido, não é, isso foi um mês...

JANICE: - Hum, hum...

MARINA: - Mas ele nunca teve esse problema que a gente está enfrentando...

[Como ela fala na frente dele, eu interrompo dizendo enfaticamente]

JANICE: - Mas ele vai recuperar, a senhora sabe, ele vai recuperar [digo olhando para ele que me olha] (João, Marina e eu, obs.3° lar/3°).

A ansiedade, o medo e a insegurança expressaram-se, muitas vezes, em atitudes não tão adequadas da usuária-cuidadora, como exemplificado, ao contar sobre seu próprio problema de saúde ocorrido em maio do ano passado: “eu tive hepatite, fiquei baixada, mas estava bem, sabia o que estava fazendo, depois comecei o tratamento, aqui já é diferente, não é? Uma coisa pesada...” (refere-se ao Seu João). Como me senti incomodada de falarem dele em sua frente, solidarizei-me com possíveis sentimentos do usuário-cuidado e interrompi, tentando não demonstrar isso, apenas desviando o assunto (João, Marina e eu, obs.3° lar/3°).

No **quarto Lar**, a usuária-cuidada era portadora de diabetes *mellitus* há mais de quinze anos, o que trouxe muita apreensão à família, até que a mesma fosse devidamente tratada e compensada, como descreve seu esposo: “(...) ela tinha um tempo que estava muito bem e, dali um pouco, dava aquele desmaio na rua e tinha que correr com ela pro médico, a gente já estava quase em pânico com aquele negócio. Agora não, depois que acertaram os remédios” (Teresa, seu Manoel e eu, obs.4° lar/2°). A repercussão da doença para a família colaborou para desencadear uma depressão em seu esposo, a ser enfrentada por todos:

(...) logo que a Teresa adoeceu e ficou cega, teve um tempo que eu estava depressivo uma coisa séria, eu queria estar só, meio oculto... Chegava a tarde, me dava àquela tristeza uma coisa que eu... E depois eu tomei remédio para depressão e graças a Deus! Eu não sabia que a depressão deixava a gente desorientado (Teresa, seu Manoel e eu, obs.4° lar/2°).

A repercussão dos problemas de saúde foi assim descrita pelos próprios usuários:

MANOEL: - Oh, eu fui criado, a gente ia,

trabalhava nas empresas, às vezes, era também acostumado a fazer boia, fazer boia pra gente. Olha, eu, quando a Teresa...

TERESA: - Olha, foi um soco bravo, Deus o livre!

MANOEL: - A senhora sabe que eu, prá fazer uma panelinha de boia, eu não tinha jeito eu passava meio dia ilhado, ali naquilo, o que é a doença. Eu estava assim, olha me dava uma tristeza... Agora não, se precisa fazer para três, quatro pessoas, sou ligeiro eu faço uma comida. De primeiro, eu não tinha noção, tinha perdido toda a noção, desacostuma. Eu digo se, quando minha mãe saía e ficávamos nós em casa, nós fazíamos comida, nós éramos oito em casa. Quando a guria não estava, nós mesmos fazíamos, se tinha que fritar um bolo, nós mesmos fritávamos, fazia ali, mas eu não tinha mais essa... Essa ação. Eu tinha perdido mesmo. Aí que eu vi, quando falam de depressão, eu já sei. E eu cansado de dizer não. A gente quando está depressivo... Eu já pensava só no que era ruim. Eu pensava, às vezes, até me...

TERESA: - Tirar a vida.

MANOEL: Tirar a vida (Teresa, seu Manoel e eu, obs.4º lar/2º).

Seu Manoel apesar de ser um homem muito doente, como ele mesmo contou: “tinha problema e fui operado do estômago, eu tinha 28 anos e eu sempre fui um homem anêmico e fazia serviço bruto...” (obs.4º lar/2º), tinha se tornado, juntamente com dona Teresa, pessoas tranquilas, alegres, com convívio harmonioso, que aprenderam a desfrutar e festejar pequenas alegrias do dia-a-dia, com muita serenidade e sabedoria, demonstrando ser possível enfrentar satisfatoriamente as adversidades da vida, com verdadeira adaptação e adequação ao processo de viver e adoecer.

A busca por acesso aos serviços de saúde fez, algumas vezes, com que fosse preciso o deslocamento dos usuários para outros municípios, como era o caso do ex-marido da usuária-cuidada, do **segundo Lar**, que vinha de um município vizinho para realizar o tratamento de saúde nesta cidade. Contudo, as situações de dificuldade de acesso à assistência de saúde não se restringiram à necessidade de

deslocamento, mas, inclusive, à impossibilidade de desfrutar de atendimento adequado às necessidades de saúde apresentadas pelos usuários como o retratado no **quarto Lar**. Dona Teresa, contou sua experiência de três anos atrás, quando teve um infarto agudo do miocárdio e ficou 10 dias na emergência de um hospital. Questionadas por mim, se havia sido mesmo um infarto, as mesmas afirmaram que sim e, inclusive, que haviam sido informadas pela equipe médica de que ela iria precisar de um procedimento cirúrgico, mas que havia ficado na fila e acabou não fazendo. Perguntei se havia ido para a UTI e ela negou (Teresa, filha e eu, obs. 4º lar/1º). Nessa situação, o oferecido pelo sistema de saúde a esta usuária foram dez dias de internação num serviço público de emergência para “atender” às necessidades geradas por um infarto agudo do miocárdio.

Em algumas vezes, os usuários, sequer, conseguiram ter acesso ao sistema de saúde, conforme relatou o usuário-cuidador de dona Teresa:

MANOEL: - Agora, no princípio, era triste enfrentar a fila. Primeiro eu andava até quase caindo em filas, esperando para ser atendido. Eu mesmo, para essa aí e pra mim também, ali no INPS lá no INAMPS, eu cansei de sair, (...) pra tirar ficha... Cansei de ir a pé... Às três horas da madrugada, ir lá e estar uma fila que fazia voltas. Quando chegava dois na minha frente, diziam: “olha terminou a ficha para o doutor” e voltava eu de novo.

TERESA: Lá, no outro dia, a gente tinha que ir.

MANOEL: E pra arrumar ali no hospital “C”, para eu baixar uma vez, que era urgente, eu achei que ia morrer no caminho do hospital, até que eu fui e essa aí junto.

TERESA: Eu fui para lá cuidar.

MANOEL: Até foi um dia que eu estava mal, digo: não! Eu hoje não vou embora sem ser atendido aí, que eu não vou morrer aí na rua, no caminho para arrumar recurso. Até me baixaram depois (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

A situação dramática vivida pelos usuários pode associar-se, ainda, à dificuldade para a realização de exames, uma vez conseguido o atendimento. Nesse sentido, dona Teresa assinala a importância da gestão dos serviços de saúde, que integram recursos para o atendimento



das necessidades de saúde dos usuários:

TERESA: - E agora o universitário (hospital)... Tem gente que fala, tá certo, tem coisas que não tem condições [satisfeita]. É muito grande (o hospital), mas a gente se tratando com o médico lá a gente se trata e já sai de lá com a requisição. Tudo certinho para voltar de novo, não tem aquela coisa de estar tirando ficha. Demora também, mas têm facilidades...

MANOEL: E eu agora vou às sete horas, marco para as sete horas fazer o exame de sangue, depois tem que esperar o resultado.

TERESA: Mas já vem pra cá pronto, como diz o outro...

MANOEL: Mas eu, eu faço o exame de sangue e depois vou esperar o resultado. Faço um lanche por lá e venho para ali e me sento, mas eu sei que estou esperando e vou ser atendido.

JANICE: É verdade.

MANOEL: Mas, de primeiro, os doutores marcavam para ir, a gente esperava e dali um pouco eles saíam pelos fundos, deixavam a gente lá (Teresa, Manoel e eu, 4º lar /Obs2º).

Assim como a irresponsabilidade e o descomprometimento assinalados, a dificuldade para conseguir tratamento complementar, após a alta hospitalar e/ou domiciliar, foi evidenciada. Muitas vezes, durante a própria internação hospitalar, ou na internação domiciliar, houve dificuldade de acesso à terapêutica, ou mesmo aos serviços de reabilitação, dentre eles fisioterapia e fonoaudiologia, como vemos na fala da usuária-cuidadora:

MICAELA: - A doutora me deu isso aqui [mostra um encaminhamento para a fonoaudiologia e fisioterapia]. Amanhã eu tenho que ir às cinco e meia da manhã, no primeiro ônibus que passa aqui, para ver se ele consegue. É por ficha.

MONALISA: - Porque é como ela disse: se conseguir, ele vai numa entrevista, depois volta e fica esperando ser chamado em casa, aí é a melhor coisa que tem, eu disse para mãe, não tem problema nenhum... Estarei indo! Melhor para ele [esforço para conseguir tratamento de reabilitação].

MARINA: - A gente tem que ir procurando alguma coisa, não é? Porque a gente... É bastante coisa, uma coisinha aqui, uma coisinha ali. Olha, no hospital, muito bom, elas muito queridas, muito boas todas elas, a gente não tem queixa nenhuma, mas era apertado para gente! [caracteriza a luta pela assistência à saúde].

MONALISA: - Só as passagens que a gente pagava!

MARINA: - Não é o fato de pegar dois ônibus! (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

A dificuldade de transporte contribuiu e se somou ao ônus econômico que representa para os usuários a busca por recursos de saúde, mesmo gratuitos:

MICAELA: - Acho que não é contigo, mas mesmo assim eu vou falar: se a “fono” pudesse vir aqui, porque está sendo um transtorno levá-lo.

[Antes de eu mesma responder, a esposa e a outra filha já dizem:] - É com elas, lá! O que eu concordo dizendo exatamente a mesma coisa.

[A filha insiste dizendo]: MICAELA: - É que está sendo um transtorno levá-lo, hoje de manhã ela pediu para a vizinha aqui da frente, depois a volta tivemos que pagar um táxi... (João, Marina, Micaela e eu, obs.3º lar/4º).

Junto às dificuldades de acesso para o atendimento das necessidades de saúde dos usuários, há o problema de disponibilidade de leitos hospitalares e a demanda reprimida nesse sentido. O próprio serviço de internação domiciliar surge para tentar atuar nessa realidade, contudo, a opção de alguns de seus usuários, a partir do agravamento das condições de saúde dos usuários-cuidados, por retorno à instituição hospitalar, esbarra nesta mesma dificuldade: a carência de leitos hospitalares para atender às necessidades da população. Um exemplo disso foi a opção das usuárias do **segundo Lar**, implicando na internação de dona Hibiscos, em estágio terminal, por nove dias no serviço de emergência do hospital de referência do serviço de internação domiciliar, na tentativa de um leito hospitalar:

FILHA: - No terceiro andar tem leito...

IRMÃ: - Não, leito tem!

FILHA: - Mas não querem liberar para a mãe.

IRMÃ: - Sair daqui nem pensar, porque depois eles não vão querer aceitá-la de novo.

FILHA: - É, tem que ficar esperando leito (Hibiscos, irmã, filha e eu obs.2° lar/8°).

Demanda reprimida, problemas de gestão, crença e imposição, por parte de profissionais, de que não há mais investimentos a serem feitos para o “seu caso”:

FILHA: - No caso da mãe, cada vez que deu uma crise muito séria, ela teve um mês em casa, sem fazer uma quimioterapia, sem nada, internou, ficou umas duas semanas lá no hospital e o que os médicos decidiram? Não decidiram nada e mandaram-na embora. Ficou um mês sem fazer nada, e o tumor aumentou bastante, sabe? Depois começou a dar as crises em novembro, por aí, dezembro, levava para o PA, mandavam embora, sem medicação sem nada. Ela não estava tomando em casa, como ela está tomando agora. Uma irresponsabilidade.

JANICE: - Hum... [reflexiva].

FILHA: - Daí, deu a crise e a gente perguntou o que iam fazer, olharam pra ela e mandaram embora, porque ela estava muito mal e mandaram embora [desamparo da família e paciente – representações disso]. Ela poderia ter chegado em casa e falecido. Sem o atendimento deles, de ninguém, não da domiciliar...

JANICE: - Entendi, eu estou entendendo, tu estás falando que o nível de investimento alterna (???) que não há uma coerência, então?

FILHA: - Outro dia, a gente levou, era outro médico, daí, ela já ficou... [internou] (Hibiscos, filha e eu, obs.2° lar/4°).

Independentemente das razões encontradas, houve a dificuldade de acesso, também, no sentido do direito a tratamento e implicou numa grande insegurança e sentimento de desamparo para os usuários, como explicitaram as usuárias do **segundo Lar**. Desamparo este, também sentido, por familiares do usuário do **terceiro Lar**, no momento da alta

hospitalar, em que a carência de informações, orientações e apoio se fez presente, culminando na não resolutividade dos problemas de saúde num modelo de assistência fragmentado e desumano de atuar em saúde:

MONALISA: - (...) O pai ficou uma semana sem comer!

JANICE: - Ele veio da C.S? (nome da instituição hospitalar)

MONALISA: - Ham, ahm! [concorda]

MARINA: - Uma semana sem comer...

MONALISA: - Se não fosse ela (nutricionista que conseguiu a internação domiciliar), eu não sei se ele ia conseguir, porque ele veio sem nada! [assistência à saúde disponibilizada] (João, Marina, Monalisa e eu, obs.3º lar/4º).

A não resolutividade dos problemas de saúde do usuário-cuidado traduz um pouco da luta travada pelos usuários em busca de assistência para os seus problemas de saúde.

Nesse sentido, a falta de medicamentos também foi uma importante realidade a ser enfrentada pelos usuários, independentemente do cenário onde os mesmos estivessem, como me contou a Filha usuária-cuidadora de dona Hibiscos, ao justificar a necessidade da mesma estar hospitalizada: “fora que não tinha um remédio na farmácia, porque não podia fazer via oral. Daí, agora, veio o remédio e eles estão usando” (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs.2º lar/8º).

Outro agravante dos problemas, ainda enfrentados pelos usuários do sistema de saúde em relação à gestão do mesmo, diz respeito ao não cumprimento da carga horária pelos profissionais de saúde e a cultura ou preconceitos daí advindos:

MANOEL: - Mas de primeiro os doutores marcavam para ir, a gente esperava e dali um pouco eles saíam pelos fundos, e deixavam a gente. No “C” (nome do hospital) eu estava esperando e ia procurar para ver e: “ah, o doutor S.S está lá no universitário, você tem que ir lá”. Cansei de ir lá às cinco horas da tarde e, de manhã, para ele me atender. Estava ali, daí ele me atendia bem. Mas depois que eu me tratei com o (nome do médico), lá no universitário, doutor J, foi muito melhor. Ele marcava para eu ir lá. Eu tive uns seis meses, fazendo injeção na veia, ia na terapia, eu ia às nove horas da manhã e cansei de

sair às três da tarde, fazendo remédio, mas eles me atendiam. Depois ficava marcado: “oh, você vem tal dia e tal hora você vai fazer”. Depois daqueles tempos, achei lá bem melhor pra mim. Está sendo mais ligeiro, de primeiro, era mais custoso (Teresa, Manoel e eu, obs.4º lar/2º).

As relações interpessoais estabelecidas entre usuários e profissionais de saúde, no sistema de saúde, independentemente de ser no serviço público ou privado, ainda remeteram, muitas vezes, à postura de quem precisava se submeter ao aviltamento sofrido, para poder desfrutar do atendimento de uma necessidade, como alguém que não estivesse sendo atendido em um direito seu, mas que estava refém de um profissional que, com muita sorte, poderia lhe oferecer essa concessão, como exemplifica a seguinte fala:

MANOEL: - Eu gosto de enfermeiro, aquela vez que eu estive baixado no hospital, lá em “F”, no “C” (nome da instituição) não tive queixas. Tem gente que quer implicar com o enfermeiro por qualquer coisinha. Eu nunca impliquei com enfermeiro, que sempre tratei bem, se um cliente doente pega a brônquear e fazer muita exigência com enfermeiro...

TERESA: - Daí agarra raiva!

MANOEL: - Agarra raiva da gente.

JANICE: - É?

MANOEL: - Se a gente não trata bem aqueles que ficam ali...

TERESA: - E a gente precisa da pessoa (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Evidencia-se, assim, a submissão e sujeições a que se submetem os usuários na tentativa de terem atendidas suas necessidades de saúde, a fim de se preservarem, no seu entendimento, de possíveis retaliações que pudessem vir a sofrer por parte dos profissionais do sistema de saúde.

O usuário-cuidador (**quarto Lar**) relata experiências vividas em busca de atendimento de suas necessidades de saúde, em que foi desconsiderado como indivíduo em sua complexidade, sendo que os especialistas só olhavam a sua própria parte e, sequer, faziam bem essa parte:

MANOEL: - Eu não tenho queixa nenhuma (da equipe de ID), às vezes em que fui internado em hospital, que lidei com enfermeiro, não tive queixas. Só quem me tratou mal, uma vez, foi o doutor “I”. Eu tinha (...) uma dor assim (...) que me dava, às vezes, ânsia de vômito e vinha aquela água amarga na boca.

TERESA: - Achava que era fígado.

MANOEL: - Eu achei que era do fígado, queria uma consulta para ele, uma ficha para ele, lá no INAMPS, e na hora de atender, ele foi me atender e perguntou: “o que é?” Não, eu vou consultar com o senhor. “O que você sente?” Eu acho que tenho problema de fígado, tem água amarga na boca, daí eu vim consultar com o senhor a respeito e ele, “onde é que lhe dói?” Digo aqui. “Não aqui é estômago, fígado é aqui”. E não quis me atender e disse vai consultar, porque eu me tratava com outro, eu não me lembro qual era o doutor que era ali...

JANICE: - Mas ele tinha que examinar, não é?

MANOEL: - Ele tinha que me examinar, e eu devia de ter pegado a ficha... Aquela... Pegado dele que ele não ia ganhar pela consulta, e ele ganhou aquela consulta.

JANICE: Sem dar consulta!

MANOEL: - Foi o único doutor que não me atendeu. Eu tenho que ele me tratou mal, comparando com um animal, porque ele me saiu assim, não me deu conversa, não me atendeu, quando disse, aqui estômago! Mas eu digo: o senhor como médico... Por isso mesmo que eu vim lhe explicar... Foi o único. O único, os outros não. Embora não me fizessem vantagem, mas me trataram bem (Teresa. Manoel e eu, 4ºlar/2º).

Apontando, ainda, para a necessidade em buscar a integralidade da assistência à saúde, dona Paola, usuária do **primeiro Lar**, também, expressou a importância do vínculo e da empatia na sua vivência de adoecimento. Ao questionar a usuária-cuidada, acerca de sua experiência frente a ID, em que ela avaliava ser atendida pela equipe sempre que precisava, encontrei dificuldade, para que dona Paola aprofundasse as respostas e não fosse pontual. Na tentativa de ampliar a

reflexão, perguntei, especificamente, pela sua relação com a equipe de ID, ao que ela disse (Paola): “- é legal, gostei deles”. Sua avaliação positiva ancorou-se em argumentos subjetivos, o que me fez tentar o aprofundamento de sua resposta e ser surpreendida por sua espontaneidade, quando ela relatou sua vinculação afetiva de forma enfática comigo, pesquisadora:

PAOLA: - Ham, ham... [concorda] Gostei muito da senhora também.

[Ri, surpresa e um pouco desconcertada]. É sim!

JANICE: - Eu também gosto da senhora... [Digo emocionada sorrindo].

PAOLA: - Tem que dizer a verdade, não é?

JANICE: - É, tem que dizer a verdade. Mas eu não faço parte da equipe, não é?

PAOLA: - Isso! Mas é que a senhora está acompanhando.

JANICE: - Ah, isso é verdade.

PAOLA: - É...

JANICE: - E é bom?

PAOLA: - É bom! Hum, hum (ficou pensativa, mantendo ar sereno).

JANICE: - É bom dividir as coisas, não é?

PAOLA: - É, é muito bom, é bom ter uma pessoa para conversar.

JANICE: - É.

PAOLA: - Quando eu não estou muito cansada [como que se desculpasse por não ter podido conversar comigo].

JANICE: - Isto!

PAOLA: - Ontem, eu estava cansada...

JANICE: - Anteontem, ontem, eu não vim...

PAOLA: - É, ontem, a senhora não veio...

JANICE: - Mas também a gente vê, nem sempre a gente pode chegar numa boa hora e a gente olha, vê que aquela hora não é boa, volta outro dia, não é?

PAOLA: - Hum... (sorrindo para mim, um sorriso de paz e cumplicidade).

JANICE: - Não tem problema.

PAOLA: - Mas tá bom! (Paola e eu, obs. 1ºlar/6º).

Mesmo surpreendida pela espontaneidade e simplicidade da usuária-cuidada, que, inclusive, me emocionou, consigo declarar,

também, meu bem-querer pela mesma, reconhecendo a importância da vinculação verdadeiramente construída.

Assim, foi corroborada a crença de que se sentir acompanhado tranquiliza e contribui com a serenidade dos usuários; salientando, ainda, a importância da escuta atenta e da parceria comprometida, além da necessidade de se estabelecer vinculação, para que possa haver atenção às necessidades de saúde dos usuários.

Os relatos identificaram que a questão do atendimento físico à saúde do corpo prepondera à necessidade de atendimento psicológico, que não é abordado no mesmo plano de investimento e, ainda, se centra nos problemas “recuperáveis”, de forma verticalizada e centrada nos profissionais de saúde, que se permitem decidir quais direitos e a que recursos os usuários podem usufruir.

#### **5.1.4 Modo de ser e viver dos sujeitos da ID**

Mais importante do que o numérico de cuidadores disponíveis numa internação domiciliar, foram mostradas as relações familiares positivas, que contaram com afinidade, sensibilidade e parcerias nessa vivência coletiva de compartilhamento de experiências, de sofrimentos, alegrias e cuidados incluídos numa internação domiciliar. A influência das relações familiares estabelecidas e as características emocionais e pessoais dos usuários precisam ser muito consideradas numa eleição de internação domiciliar, uma vez que tem repercussão direta nesta experiência. O percebido foi que, com a condição de adoecimento, surgiram dificuldades, situações de estresse e enfrentamentos, que, em muito, potencializaram-se no viver uma internação domiciliar.

A dedicação e o envolvimento dos genros de dona Paola, no **primeiro Lar**, mostrando-se prestativos, participativos e com muita iniciativa, construíram uma experiência muito satisfatória de cuidado domiciliar. Eram homens jovens, que agiam com delicadeza em contraste com suas atividades duras, tanto na construção civil como na rural (obs. 1ºlar/5º). Nesse lar havia a solidariedade, o comprometimento, a superação, as atitudes para o enfrentamento de desafios e a união familiar nas dificuldades, sendo que a dificuldade de um mobilizou a todos, inclusive, expressa na razão para a eleição de internação domiciliar, em que buscaram garantir proximidade, demonstrando a importância que estes pré-requisitos têm para o sucesso da mesma.



As situações vividas no **terceiro Lar** demonstraram que, mesmo onde há dificuldade e despreparo para cuidar, o bem-querer é capaz de levar à superação, inclusive, de atitudes inadequadas, fruto da ansiedade e projeções do medo da perda, que podem conviver com sentimentos de ameaça impostos pelo adoecimento. Diante disso, os usuários demonstraram ter necessidade de serem vistos e apoiados em suas deficiências.

No **quarto Lar**, o vivido era serenidade, paz e harmonia expressas com sabedoria no vivenciar calmo, tranquilo e amoroso, na internação domiciliar, mas fruto de enfrentamentos passados e superados, que levaram, inclusive, às situações de novos adoecimentos, como contaram seus usuários. O **segundo Lar** documentou que é preciso um mínimo de usuários disponíveis, para que a internação domiciliar não signifique sacrifício, sobrecarga e, com isso, possíveis novos adoecimentos para usuários-cuidadores. As usuárias-cuidadoras, quanto mais se superam, mais se depararam com a impossibilidade de darem conta do todo.

A disponibilidade e a vontade de cuidar são condições essenciais para a operacionalização da internação domiciliar, contudo, as relações familiares não se iniciam nessa situação de adoecimento. A história de vida de cada usuário e destes, entre si, mantém-se e ressurgem com muita intensidade nos momentos de crise, que é o adoecimento e que traz o adoecer. Os usuários, histórica e afetivamente situados, atuam e se expressam em seu contexto social afetivo e no momento da internação domiciliar. A internação domiciliar é mais um cenário de atenção em saúde, que oportuniza melhor contextualização de fatores, influências e variáveis, as quais podem vir a colaborar ou dificultar a terapêutica e o restabelecimento da situação de equilíbrio ou elaboração de desfechos, podendo vir a ser, mais ou menos, agradáveis e, assim, como forma de atendimento à saúde, deve ser constantemente avaliada e reavaliada.

Outro fator importante, a ser considerado, foi a presença e a maneira como as crianças transitavam no convívio familiar. Num encontro, no **primeiro Lar**, quando conversava com dona Paola, fui constantemente solicitada por seu neto de dois anos, o que fez com que as usuárias acabassem intervindo, rispidamente, com o menino, a fim de ele não interferir. Dividida entre atender esta interação amistosa com o neto, e conseguir manter um diálogo com dona Paola, não as desautorizando, percebi, ainda, como é diferente a inserção das crianças nessas outras realidades tão distintas da minha e das que conhecia. Sou levada a refletir e perceber que há afeto e cuidado com as crianças, mas que as mesmas vão se criando em meio à realidade do mundo adulto,

isto é, não é construído um ambiente para elas, próprio; elas transitam pela realidade, pelo mundo adulto e, talvez, até mesmo por isso, sejam muito mais emancipadas e sejam mais independentes do que aquelas com as quais convivo. O ser criança se manifesta em momentos e em meio à realidade dos adultos, onde teimam em resistir e existir. Muito precocemente, eles vão imitando e se identificando com essa realidade. A criança transita por tudo sem, contudo, ter um espaço único e preferencial para ela (obs. 1ºlar/10º). Essa reflexão sensibilizou-me em relação à questão, isto é, a presença de crianças nos lares necessita ser considerada, também, na eleição da internação domiciliar, pois dependendo da situação de saúde do usuário-cuidado, essa realidade será compartilhada com o universo infantil. Em determinadas situações vividas, era como se as crianças fossem invisíveis e passassem a ter visibilidade somente quando incomodassem ou somassem, mesmo assim estavam ali vivenciando tudo do todo (obs. 1ºlar/10º).

No **quarto Lar** pôde ser percebido que as crianças, também, participavam de grande parte das situações do mundo adulto, inclusive, podiam se expressar avaliando o vivido, porém, não havia um mundo infantil próprio criado pelos adultos para elas, como contou dona Teresa:

TERESA: - É o mesmo que esses dias o Manoel não estava, a Filha não estava, a outra filha tinha ficado comigo. Eu disse: hoje tu vais fazer a injeção às 4 horas em mim. “hum, hum [negou]. Ai, mãe! Eu não sei se vou fazer..., se me der coragem eu faço” e a guriazinha disse: “mãe, está na hora da injeção da avó”.

JANICE: - Oh! Viu, até a netinha!

TERESA: - E ela teve que fazer! E a guriazinha disse para a outra Filha que sempre fazia: “fez, mas a mãe não faz igual a ti” [dá risadas] (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

Até mesmo a maneira de chamar a neta de “guriazinha”, nos faz pensar nessa forma de inserção que as crianças têm no mundo adulto, são coadjuvantes nas situações vividas, sem terem um ambiente especial e, muitas vezes, próprio para elas.

O cuidado com as crianças ficou expresso em inúmeras situações, umas mais explicitadas, como o envolvimento e a ajuda nas tarefas escolares, ou mesmo sinalizado pelo ambiente encontrado, como ficou claro na situação descrita: “sobre a mesa três xícaras de café, duas com

leite e uma preta, ao centro da mesa um prato com bolinhos fritos. Bem em frente à mesa, à pequena distância, uma TV de 20 polegadas, onde passam desenhos infantis” (1º lar/1º).

As crianças tinham livre trânsito e participavam de todos os eventos familiares, fosse assistindo, fosse atuando, como na maioria das vezes, contudo não havia um ambiente próprio e exclusivo para as mesmas. É como se o ser criança fizesse parte no sentido de ter uma inserção imediata na realidade adulta, e com várias das suas responsabilidades inclusive. Não havia lugar para uma vivência infantil exclusiva. Transitavam na dura realidade adulta, sem restrições, com várias atribuições equivalentes aos adultos, e era nesse fazer precoce que precisavam encontrar brechas para existirem, mas com muitas responsabilidades. Com um olhar diferente daquele que, em minha vivência, limita a inserção e o trânsito das crianças, o que percebi nessas experiências foi que a participação na totalidade dos eventos vivenciados vinha na tentativa de protegê-las. Isso acontecia na medida em que tentavam prepará-las para a vida, numa realidade que não as podia poupar, realidade essa que, quanto mais “fortes” as deixarem, mais atenuados poderiam ser em seus sofrimentos futuros. Daí, a importância em se tentar minimizar as modificações das condições ambientais, para que possa se operacionalizar o fortalecimento dos sujeitos, aqui no caso, das crianças. Talvez, assim, possa ser construído um bom resultado, uma vida mais “fácil”, mais familiarmente assimilada.

É indiscutível a importância de se conhecer os hábitos de vida das pessoas que, como membros da equipe de saúde, pretendemos atender. Isto adquire maior relevância, ainda mais, numa internação domiciliar, quando a atenção à saúde, não apenas, troca de cenário de atuação, mas precisa acontecer em sintonia com o contexto familiar e seu modo de viver.

Uma questão que se destacou, dentre o modo de ser dos usuários em internação domiciliar, foi a alimentação. Os usuários demonstraram vários significados e sentimentos em torno da alimentação, destacando a importância que esta tinha para todos. O fato de não comer, ou, sequer, conseguir fazer comida expressou o grau de gravidade da situação para os usuários. Seu Manoel, usuário-cuidador do **quarto Lar**, ao contar de sua depressão no passado, quando se deparou com os problemas de saúde de sua esposa (cegueira secundária à diabete), utilizou-se da alimentação para demonstrar a gravidade de sua situação ao dizer: “a senhora sabe que eu, para fazer uma panelinha de ‘boia’, eu não tinha jeito, eu passava meio dia ilhado, ali naquilo, o que é a doença”.

Revelou que, não apenas, a relação com a comida podia indicar que algo não estava bem, como também revelar a gravidade da situação.

O não comer ou não assimilar o ingerido sempre vinha cercado de muita preocupação e estresse, pois possuía associação direta com a gravidade da situação para os usuários. Ao chegar ao **primeiro Lar**, em nosso nono encontro, fui recebida já no portão pela filha cuidadora, muito ansiosa, quase desesperada, que me disse estarem tentando contato com a equipe de internação domiciliar, desde a véspera pelo seguinte motivo: “(...) a mãe não aceita nada no estômago, Janice, tudo o que ela engole ela vomita de volta. Tudo, desde água, agora! Tentei dar uma morfina, agora, que ela estava com dor... E já começou a vomitar” (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu obs. 1º lar/9º).

A ansiedade e a preocupação com a necessidade de alimentação, também, estavam muitíssimo presentes no **terceiro Lar**, onde o usuário-cuidado possuía importante disfagia, devido à sequela de acidente vascular cerebral, e, embora não fizessem outra coisa do que tentar administrar a via oral ao seu João, ele não comia mais do que duas ou três colheradas (nota de campo 3º lar/2º).

Nesse lar, a história familiar, também, contextualizava e justificava o modo de agir e a preocupação familiar, pois uma das suas filhas era merendeira numa escola e a sua esposa havia trabalhado no ramo da alimentação, o que me fez brincar com elas:

JANICE: - Aqui é todo mundo bom de cozinha, é?  
[Elas riem e eu continuo] Todas são boas de cozinha, agora eu entendo porque ficavam nervosas.

[Elas surpresas riem mais ainda. E eu continuo]: - Porque todo mundo é do ramo da boa comida.

MICAELA: - Teve um dia que eu me ataquei tanto dos nervos, de noite, e disse assim: “ai, eu não vou mais dar comida para o pai!” Eu não sabia mais o que eu ia fazer para ele comer. Porque eu sabia que ele gostava daquilo! E ele, na hora, não conseguir comer, bah! Eu ficava bem nervosa. Porque antes ele não rejeitava nada! (João, Marina, Micaela e eu, obs. 3º lar/4º).

A importância de se alimentar era tanta que, até mesmo dona Paola, usuária-cuidada do **primeiro Lar**, em alguns momentos, assinalou preferir ficar com dor a correr o risco de vomitar pela administração de analgésicos (morfina). Mesmo em situações

impossíveis de manter a saúde ou permitir recuperação, como na situação de morte anunciada de dona Paola, persistiu o dilema familiar entre o benefício de analgesia, os vômitos e a necessidade nutricional. No intuito de entender melhor a situação vivida, perguntei:

JANICE: - Está com muita dor? [mantenho um tom de voz suave e falo tranquilamente em contraste proposital com o ambiente, embora também estivesse preocupada].

PAOLA: - Estou um pouco [responde com voz fraca, mas habitual].

[Ágata intervém pela ansiedade] ÁGATA: - Nós estávamos tentando... Porque ela almoçou e vomitou, tomou água e vomitou.

JANICE: - Dona Paola, a senhora me disse que está com pouca dor, mas vamos ver quanto; 1,2, 3, 4... um é bem fraca, 10 é a mais forte, a sua dor tem que número? [Resiste em dizer quanto, não sei se por pavor de injeção expressado outras vezes].

PAOLA: - É aqui que dói, [pondo a mão no seu abdome], estava forte, agora não está mais...

JANICE: - E por que está assim franzida [testa] então? Diga. Hum?

E, à noite, dona Paola, conseguiu dormir?

PAOLA: - Esta noite eu dormi pouco, não é? [Pergunta para Ágata].

JANICE: - Pouquinho? De noite, ela vomita também?

ÁGATA: - Não, está noite ela não vomitou. Respondem surpresos.

JANICE: - E, à noite, tomou água? E água ela tomou e não vomitou? De dia, nem água para no estômago, mas, à noite, bebe água e não vomita? Então, então não é sempre, porque ela está sempre tomando água, não é? Tomou menos, mas tomou e não vomitou. Bom, não tem problema, vomita e tenta tomar de novo, é muito ruim vomitar. [Pergunto a ela]. Claro, a gente preferia não vomitar, mas a senhora se sente muito mal, quando vomita? Dá para tentar tomar o remédio ou não dá?

PAOLA: - Dá!

JANICE: - Dá?! Quando a senhora tem dor, dona Paola, onde é que lhe dói? [Fica em silêncio]

Onde é que lhe dói? Ou é assim um desconforto...

Como é?

PAOLA: - Me dá azia.

JANICE: - Hoje, conseguiu comer alguma coisinha? O que comeu hoje? [Esse é o grande estresse da família, a necessidade de comer, como se o alimento não alimentasse mais ao tumor do que a ela própria].

PAOLA: - Batata com massa.

JANICE: - Mas vomitou depois?

PAOLA: - Não (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

Percebi que o fato de se alimentar ou não, tinha grande influência no emocional dos usuários. Além disso, era preciso considerar que as reações emocionais dos mesmos expressavam-se através de sua relação com a comida, assim como o não comer ou não conseguir reter os alimentos. Considerando questões emocionais, procurei encorajar e tranquilizar os usuários nesse enfrentamento sem, contudo, desconsiderar suas preocupações. Por respeitá-los em sua preocupação com a alimentação, tentando apoiá-los disse:

JANICE: - Mas não tem problema! Às vezes, quando lhe levam para o hospital, para fazer exames, fica um dia ou dois sem comer. Então, não vamos ficar nervosos por causa disso, porque isso é o que menos importa. O ruim é ficar com fome, ficar com vontade e não poder. A senhora estava com vontade e comeu. Pronto! Se depois não parar no estômago, é outra conversa! (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

Abordando a relatividade dos fatos, tentei abordar as dificuldades junto aos usuários de forma a ajudá-los a melhor ultrapassá-las. Diante da realidade posta e projetada das condições de saúde da usuária-cuidada não havia muita intervenção a ser feita, senão compreender, solidarizar-se, compartilhar e garantir medidas de conforto que precisavam ser mais bem adequadas.

Evidenciou-se que, independentemente dos demais problemas, o fato do usuário-cuidado estar se alimentando trazia tanto **alívio** e felicidade que, por vezes, os demais problemas ficavam anulados ou esquecidos. Como dona Marina, usuária-cuidadora do **terceiro Lar**, que

exultava alegria ao contar que “agora ele desandou a comer, agora de tarde tomou um “tantão” de café (3°lar/3°). Ficou demonstrado que a importância introyetada da alimentação fez com que o se alimentar estivesse sempre associado à possibilidade de melhora:

(...) MICAELA: - Ele comeu um mamão, lá...

[interrompe dona Marina] - Ele comeu toda a cuquinha.

- Quer mais pai? Pergunta Micaela.

MARINA: - Tem aqui outra inteirinha! Está boa? Bebe mais um golinho... Ali tem mais recheio, toma mais leitinho... Essa gente bota uma gota de café...

[A insistência é tal que precisei intervir].

JANICE: - Já está bom. [Digo, a fim de ela não insistir com a alimentação].

MARINA: - Engole bem, engole bem. [diz enquanto segura nas bochechas dele, para ajudar na deglutição pelo *déficit* à D.] (3° lar/4°).

Essa associação entre comer e melhorar era tal, que levava à grande ansiedade dos usuários e, conseqüentemente, oportunizou atitudes um pouco exageradas, por conta desses sentimentos.

Ainda, a degustação de determinados alimentos associou o comer ao próprio **prazer de viver**, pois era como se trouxesse a vida de volta aos momentos felizes e ao contexto muito particular de cada usuário. Como demonstrou dona Paola, do **primeiro Lar**, nas tantas vezes em que manifestou desejo por algum alimento em especial. Era quase um encontro consigo mesmo, com suas raízes, seus hábitos, seu modo de viver (obs.1°lar/7°). O significado afetivo da comida e o prazer oportunizado pelo atendimento dessa necessidade foram também percebidos pelos familiares que não mediram esforços para atendê-la e, mesmo dentre as dificuldades econômicas em nosso terceiro contato, encontrei dona Paola sentada na cama do casal, com as pernas para fora comendo sorvete (obs.1°lar/3°).

A alegria que dividiam comigo pelas pequenas conquistas e pela necessidade de alimentação atendida evidenciou a repercussão do comer, como verbalizou dona Marina, do **terceiro Lar**: “ele ‘arrancou’ o pirex e veio... Tomou uma xícara de café com leite e pão. Agora ele ‘desandou’ a comer...” (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3° lar/3°). Em várias ocasiões, participei da alegria e confraternizei junto com os usuários. Como no dia em que Ágata pediu para dona Paola, no

**primeiro Lar**, contar-me o que havia comido no café da manhã, e eu disse: “ah, a senhora se alimentou, está conseguindo se alimentar?” Ela declarou: “ovo e polenta!” Ao que respondi: “mas que maravilha!” Ela foi se esquecendo de tomar o ‘Plasil’ e Ágata complementou: “ontem, ela havia vomitado após a janta, mas, hoje, no café não, tu vê, uma coisa pesada desse jeito, ovo frito e polenta”. Ao que respondi: “mas a minha avó já dizia: ‘mais vale um gosto do que dois vinténs’, e se ela ficou bem, olha aí, só, nem vômito, e não tomou ‘Plasil’.” (Paola, Ágata e eu, obs.1º lar/2º). Procurava estimular a vivência do momento presente, do que é dado viver, e desfrutá-lo com intensidade, sem projeções futuras.

O resgate da capacidade de se alimentar era mesmo um **alívio** de preocupações para os usuários e, como resumiu a filha: “ele comendo, se alimentando e estando junto de nós, está tudo bem”! (Monalisa) [empenho, esforço], e complementou: “cansar cansa, mas é um cansaço que é recompensado” (3º lar/3º).

A alimentação também estava associada à **afetividade, zelo, cuidado, agrado**, demonstrando a preocupação da usuária-cuidada com a filha cuidadora, como iniciativa em resgatar e reviver momentos felizes:

HIBISCOS: - Desde o dia 22 de dezembro, eu estava ruim, por isso, domingo, eu fiz uma carne que a Filha gosta e ela disse: “mãe, tu caprichaste hoje”. Fazia um tempo que ela não comia a minha comida. E aí eu disse: “a mãe sente vontade de cozinhar”. Fiz também uma comida para nós, eu estava bem...

JANICE: - É, só quando está bem, então está na hora de fazer outra. [sorriso]. Mas isso é assim, vai indo.

HIBISCOS: - Tem que ser, depois passa. Depois de quase três meses de... E eu fiz o almoço. Pode fazer a mesma comida, mas o tempero sempre é outro. Ele (ex-marido) veio ontem. Hoje, tinha médico de manhã, e ele fez batata frita, para esperar a Filha. Fazia tempo, desde que ele saiu daqui, eu não a via comer batata frita. Mas chegou radiante em comer as batatas fritas, porque não tem idade, não é?

JANICE: - É... É verdade... (Hibiscos e eu, obs.2º lar/3º).



Culturalmente, os momentos importantes das comemorações sociais, alegres sempre vêm acompanhados de comidas e bebidas apropriadas para as ocasiões. Os gaúchos, ainda, cultivam o hábito do chimarrão<sup>3</sup>, como forma de união e aconchego. Nesse sentido, retrato a situação vivida, como possibilidade de oportunizar reflexão da complexidade em torno do tema abordado e associado a inúmeras significações e atitudes. Ao chegar ao **terceiro Lar**, percebi que não era um bom momento para a minha visitação, embora fosse recebida com muita alegria. Havia muitas pessoas reunidas, umas, inclusive, que eu não conhecia e que, depois, fiquei sabendo, serem netas. Estavam alegres, falantes e riam muito. Seu João estava sentado no sofá, satisfeito com o movimento e tinha uma expressão feliz. Pela primeira vez, encontro um ambiente muitíssimo descontraído. Eu me somei ao grupo, tentando não inferir nem interromper o clima encontrado, porém sabia que eu era estranha à tamanha intimidade. Embora tivesse a clareza de que o momento não era o melhor para a minha visita, fiquei feliz por documentar momentos, assim, nessa família, sempre tão ansiosa, e resolvi, uma vez que já estava ali, realizar uma breve visita e, após, deixá-los nessa sua realidade. No transcorrer da visita, Monalisa disse assim: - “a Janice não vai contar, não é? Não pode contar, não é, Janice?” Olhei meio perplexa, sem entender nada e ela continuou: “como tudo que tu vês aqui, tu disseste que não contas, então, vou mostrar uma coisa!” E passou o chimarrão para seu João. Nesse momento, ainda, relataram que a médica havia dito que ele estava aspirando, mas que precisava tomar bastante líquido, bastante água. Por essa razão foram orientadas para misturar algo à água a fim de deixá-la mais espessa para facilitar a deglutição e minimizar as aspirações. As usuárias-cuidadoras contaram que ele não vinha aceitando e que preferia sempre água pura. Disseram que ele sozinho pegava água e tomava. Acometeram-me dois sentimentos, o primeiro era de espanto em documentar como é que as pessoas burlam as orientações e os fatores afetivos e emocionais envolvidos nisso. Percebi que não temos mesmo ascendência sobre ninguém e que, mesmo assim, ficava explícito que me consideravam parte do grupo, pois faziam questão que eu compactuasse – ou me testavam.

Percebi nesse contexto familiar que seu João passou a ser membro do grupo em condições de igualdade, embora, para isso, negassem suas limitações. Vi que a família é que se aliou à sua vontade

---

<sup>3</sup> Erva-mate servida em porongo ou cuia, com água fervente, sendo tomado por instrumento próprio chamado de bomba para chimarrão.

e elegeu agradá-lo. O chimarrão circulava e ele fazia parte da “roda”. Priorizaram o estar junto brincando, comendo, rindo muito e brincando bastante e ele se mostrava um homem feliz, dando boas risadas. Como elas mesmas disseram: “a gente faz muita palhaçada para ele e ele gosta”. Seu João, segundo as próprias familiares, sempre fez o que quis e o que assisti foi usuárias-cuidadoras providenciarem a repetição disso (Obs.3º lar/6º). Tive sentimentos ambivalentes. Fiquei perplexa, ao documentar a desconsideração pelas orientações recebidas que beneficiariam o usuário-cuidado, percebi que não havia ascendência da equipe de ID sobre os usuários, mas, por outro lado, constatei que a vida, devagarzinho, voltava à rotina anterior e os usuários reencontravam-se com sua condição de sujeitos expressa, inclusive, nessa inserção do usuário-cuidado.

Nesse encontro, no qual tive ótima acolhida, contaram muitos fatos engraçados. Contaram uma história sobre um peixe, sobre suas pescarias com as filhas, enfim, fatos familiares vividos. Todos falavam junto e bem alto. Após o tempo necessário, para que não ficassem com a impressão de não terem me acolhido bem ou que tivessem atrapalhado meu trabalho, me despedi e fui embora (Obs.3º lar/6º). Saí feliz e aliviada pela superação do ambiente tenso e estressante destes usuários, mas também triste pela decisão da família de não interagir com a equipe de ID e burlar suas orientações. Refleti que, talvez, o mais importante do que o que temos a dizer seja o que, ainda, temos que oportunizar que possa ser dito pelos usuários.

Considerando também o valor da alimentação, na páscoa, levei um grande peixe e vinho de presente, algum tempo depois de ter concluído as visitas, em acordo com usuários, fazendo uma visita de cortesia, em que deixei os elementos, para que seguissem confraternizando entre eles numa reunião familiar de cumplicidade, resgate e alegria e, depois disso, não mais os visitei.

Também, foi importante considerar as dificuldades econômicas dependentes do mundo do trabalho que repercutiram na assistência à saúde, tanto no sentido de poderem ter contribuído para o adoecimento, como também para o tratamento das questões de saúde. Influência essa percebida, tanto no encaminhamento das questões preventivas, curativas e de cuidado quanto na reabilitação referentes ao processo saúde-doença, pois há muitas maneiras do ser humano se vincular e se expressar com o trabalho.

A relação com o trabalho, especialmente para o homem maduro, possuía uma referência cultural, na qual dele dependia o provento e o sustento da família, como no caso de seu Manoel, usuário-cuidador do

**quarto lar.** Para seu Manoel, o trabalho tinha uma relação direta como o esforço, e não media forças para o benefício da família. Sua relação de cumplicidade, compreensão e apoio mútuo a seus familiares também ficou explicitada em sua relação com o trabalho, assim como as repercussões disso para sua saúde:

MANOEL: - Eu tinha problema e fui operado do estômago, estava com 28 anos, sempre fui um homem anêmico e era do serviço bruto.

TERESA: - Trabalhava muito.

MANOEL: - Trabalhava e facilitava muito! É o serviço...

JANICE: - Lida campeira é dura, não é?

MANOEL: - Mas se é! E nós não enjeitávamos o serviço. Lavoura de arroz, dentro da água, trabalhar de pá, fazer taipa... Porque naquele tempo, “aguação”... Agora, agora não, agora pega o trator, mas naquele tempo não tínhamos máquinas, era tudo manual ou com animal. E eu facilitava muito. Naquele tempo, eu achava que eu ia passar fome e deixar os meus filhos passar fome. Então eu me “botava” no serviço! Enquanto eu não estava quase caindo e tonteando eu não vinha para o médico.

TERESA: - No fim, a anemia tomou conta dele. Agora está sempre se tratando (Teresa, Manoel e eu, lar 4/Obs2).

Ao contar sua relação com a família e saúde, seu Manoel deixou clara a influência do contexto socioeconômico na saúde e as condições de vida da família. O usuário ainda retratou o contexto social e do mundo do trabalho e suas implicações na vida das pessoas ao abordar sua trajetória de vida:

MANOEL: - Naquele tempo, a planta produzia mais, mas não tinha o silo pro agricultor como tem agora. Agora, procurando, tem muito recurso. Até para adquirir uma máquina, hoje em dia, é mais fácil, juros mais baixos e tudo. De primeiro não, a gente tinha que penhorar tudo, como aconteceu com o meu pai. Penhorou tudo o que tinha e depois no fim... Ele plantava 40 quadras de arroz e naquele tempo dava aquela peste, não tinha veneno... Perdiam tudo. E foram se endividando... Depois ele teve que vender o gado

e máquinas para pagar o banco. O que aconteceu com meu amigo “J”? Ele pagou o banco, vendeu tudo para atender ao banco e depois não queriam financiá-lo. Agora, morreu, há pouco tempo, o falecido JS. Era um homem pobre, mas ele tirava financiamento e, quando não queriam financiar, ele ia ao banco, fazia um rebuliço e terminavam financiando. E quando estava no tempo do arroz que não queriam dar colheita? Não queriam dar mais financiamento para pagar os trabalhadores, ele colhia umas duas cargas de arroz, vendia e pagava os trabalhadores todos. Os fiscais iam lá e ele botava para correr... Agora, era o mais rico ali do lugar, mas, antes, ele tinha um trator velho internacional e cansou de passar fome embaixo daquele trator atolado. Faz pouco tempo, morreu de um câncer, mas deixou os filhos todos ricos. Trabalhar com o banco e era muito humilhante.

TERESA: - Achavam que os trabalhadores não tinham forças!

MANOEL: - Ficava ali no banco, entrava primeiro e chegava um ricaço daqueles e a gente ficava esperando... (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

Ficou explicitado o contexto dessas relações de trabalho, sua repercussão econômica e alguns desafios da complexidade das condições de saúde das pessoas. Houve, ainda, situação em que o próprio adoecimento encaminhou a interrupção formal do trabalho por uma aposentadoria compulsória por invalidez, como no caso do usuário-cuidador do **primeiro lar**, Leandro, portador de leucemia. No entanto, as condições socioeconômicas, inclusive advindas da necessidade de tratamento de saúde, contrapuseram-se à própria necessidade de saúde para fornecer subsídios materiais ao tratamento de saúde e impeliram o próprio portador da doença a buscar recursos através de atividades informais de ganho e trabalho:

JANICE: - E o Leandro?

ÁGATA: - Está na mãe dele cortando lenha. Chegaram duas cargas, sábado, para ele cortar e está apavorado.

JANICE: - Mas ele corta de motosserra?

ÁGATA: - Com aquela serra, não sei se é motosserra.

JANICE: - Com a mão?

ÁGATA: - Não, aquela que liga...

JANICE: - É motosserra, sim. É a motor, não é? Porque no braço...

ÁGATA: - Deus o livre! 40 sacos tem que entregar... Ele faz entrega para a padaria.

JANICE: - Eles plantam eucalipto para vender?

ÁGATA: - Não. Compram das madeiras para vender.

JANICE: - O que é “botaneira”?

ÁGATA: - São as lascas das madeiras que não servem, é o que sobra das tábuas. E o Leandro corta desse “tamanhinho” para a padaria. Tem uma que compra 40 sacas (Paola, Ágata, segunda filha, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

No **segundo lar**, as dificuldades econômicas apresentavam-se de tal modo que a Filha cuidadora, também por razões materiais, não pôde abrir mão de sua bolsa de trabalho, pelo turno da tarde, pois contribuía com a receita familiar. Fato que resultava numa tripla jornada de trabalho, porque, pela manhã, atendia todas as necessidades da casa e de dona Hibiscos; à tarde, ia para a instituição, onde trabalhava, e, de lá, para a universidade, onde fazia graduação em Física, e somente a partir das 23 horas, é que retornava para atender novamente a mãe. Todas as questões práticas e operacionais do lar e tratamento de sua mãe ficavam sob sua responsabilidade em seus 19 anos.

O mundo do trabalho também tinha repercussão direta na necessidade de apoio dos usuários, cuidados e cuidadores, quando restringia ou dificultava as possibilidades de acompanhamento, divisão de atribuições, responsabilidades e revezamento dos usuários-cuidadores. A realidade da doença trouxe consigo também a necessidade de encontro e compartilhamento de experiências por parte das pessoas afetivamente vinculadas. No **terceiro Lar**, as filhas, usuárias-cuidadoras de seu João, casadas, com filhos, duas delas residentes em outro município distante (340 km), trabalhadoras, precisaram das férias ou licenças especiais para participarem, efetivamente, do cuidado do pai (obs.3º lar/3º).

Algumas vezes, as repercussões do mundo do trabalho aconteceram de forma indireta para os usuários em consequência das condições socioeconômicas dos mesmos.

No **primeiro Lar**, tinham um celular para se comunicar e, na

maioria do tempo, apenas recebiam chamadas, pois não tinham créditos e, por esse motivo, ligavam a cobrar para o celular do serviço de internação domiciliar que, após identificar o número da chamada dos usuários, retornava a ligação. Como o serviço trocou de operadora e não avisou os usuários, os mesmos tentavam em vão, desde a véspera de meu encontro, se comunicarem com a equipe. Com a minha chegada, emprestei meu telefone para restabelecer esse contato (obs.1ºlar/9º).

A mobilização familiar, frente à situação de doença, além da necessidade da própria organização, dependeu ainda da necessidade de conciliar a vida pessoal, familiar e o cuidar com o mundo do trabalho de seus usuários, como explicitou dona Marina ao se referir à filha:

MARINA: - Ela vai amanhã. Ela tem os filhos, ela tem o guri e a guria...

JANICE: - É, com criança pequena, não dá pra deixar.

MARINA: - Pequenos não são, mas ainda são crianças, ela com 12 e ele com... [tenta lembrar].

JANICE: - É, mas uma idade que precisa olhar...

MARINA: - Não dá para deixar e ela trabalha em dois serviços.

MONALISA: - É, mas a minha irmã vai tentar vir, diz Monalisa. Ela estava de férias e vai tentar a licença, lá no colégio... Senão, vou ter que ficar sozinha, não é? Eu e a “mami”!

MICAELA: - E mais essa guria, a mulher que estava aqui, que cuida o vizinho.

MONALISA: - Ela fica os dias em que eu não estou.

JANICE: - Mas dá uma mão.

MONALISA: - Agora mesmo eu disse, L, amanhã tu tens que pousar. [organização familiar] (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

Como se pode perceber, os usuários enfrentaram inúmeras situações que exigiram criatividade, disponibilidade pessoal, de tempo e recursos humanos e materiais para operacionalizar o cuidado domiciliar. A realidade do trabalho, nesse processo de internação domiciliar, precisa estar incluída na avaliação, para a eleição dessa modalidade de atenção em saúde, visto as repercussões que existem no processo de atender e cuidar.

Além disso, as pessoas também vivem influenciadas por normas sociais e individuais que, se não regem ou direcionam seu andar, as

fazem refletir, enfrentar, contrapor, combater, mas sempre, diante de seu modo particular de ver, entender e agir, que, por sua vez, também expressam e traduzem sua maneira de pensar, compreender e sentir. As famílias ou os grupos associam-se por afinidades, e eles mesmos se encarregam de criar, propagar, defender outras normas, para agir e interagir, de acordo com seu modo particular de entender e viver a vida. Daí, a importância de conhecer as crenças e os valores dos envolvidos na situação de internação domiciliar, sejam usuários ou membros da equipe, pois as pessoas acabam por defender o que acreditam. Assim, ancora-se o respeito, no reconhecimento do outro contextualizado e no seu direito de existir, a partir e de acordo com ele mesmo.

As crenças e os valores têm uma abrangência tão grande na vida das pessoas que, talvez, muitos de nós, sequer percebamos o quanto, mesmo de forma, muitas vezes, inconsciente, influenciando nossas vivências.

Pude constatar a influência das crenças nas vivências familiares e no comportamento dos usuários, ao sugerir que dona Paola deitasse no sofá, nas raras vezes em que saía do leito, de modo a poder olhar para a rua, a fim de se distrair. Imediatamente, a mesma me disse, enfaticamente, que não, que não se deve voltar os pés para rua (morte). Na troca de olhares entre os presentes, percebi e relembrei dessa crença que, mesmo sem compartilhar, passei a tomar como norma estabelecida em respeito à posição individual e familiar dos usuários. Sua filha Ágata tentou me situar, uma vez que não sabia se eu tinha conhecimento da crença, e disse: “é, mas aí tem a superstição...” Seu esposo complementou dizendo: “ah, eu fico com os pés para fora, deito pra cá, pra lá, não faz diferença, mas na cama não! A cama não pode estar virada com os pés para fora” (Paola, Ágata, Leandro e eu, obs.1ºlar/5º). Ficou demonstrado que tão importante quanto saber com quem falamos, é sabermos de onde essa pessoa fala conosco.

Outra crença manifestada no **primeiro Lar** e, posteriormente expressada, foi referente ao receio de viver no lugar onde alguém tivesse morrido. Quando dona Paola começou a piorar, sua filha Ágata, que a hospedava, reconsiderou a decisão de buscar reinternação hospitalar, apesar do significado, anteriormente relatado do morrer em casa, e as consequências disso para eles - medo. Justificou-se:

ÁGATA: - É já decidi. Apesar de que nem tem como (reinternação hospitalar), porque o Leandro falou com eles e eles (serviço de ID) disseram que ela iria para o PA sofrer numa maca ou numa cadeira de rodas. Eles (equipe) disseram: “vão

tirar ela do conforto de casa para que?”

JANICE: - E sem contar que tu sabes que não é o que ela queria, não é?

ÁGATA: - Sim. É com certeza! Não é o que ela queria. Daí eu digo, depois, vamos vencendo com o tempo, eu troco os móveis, sei lá, eu faço alguma coisa. Pinto a casa... (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºlar/10º).

A Usuária-cuidadora propôs-se a enfrentar o medo resultante do fato de morar onde alguém morreu, pois isso é algo muito ruim a ser superado por eles e implicaria, inicialmente, na necessidade de trocar de casa, segundo suas crenças. Agora, analisando os fatos, me dou conta que não deveria ter assinalado a posição da usuária-cuidada, pois os próprios usuários-cuidadores já o sabiam. Percebo que com isso acabo por expressar, mesmo que inconscientemente, não a concordância com sua decisão, mas minhas próprias crenças, que não apontam para o medo revelado. Reproduzo assim a própria atitude da equipe que, em nome das próprias crenças, tentou influenciar a decisão dos usuários-cuidadores, apesar de eu não ter feito pressão nesse sentido.

Essa foi uma situação tão difícil que retornou várias vezes, como uma grande preocupação para os usuários. Tão grande foi a demanda desencadeada que, por mecanismo de defesa ou não, se antecipou à própria perda da usuária-cuidada, isto é, **onde** morrer quase anulou a preocupação do morrer em si, o que pode dar a dimensão da importância das crenças para as pessoas.

Ao me encaminhar para o décimo encontro com a família de dona Paola, no **primeiro Lar**, encontrei Ágata voltando do trabalho, a caminho de casa, o que oportunizou conversarmos mais intimamente. A primeira coisa que ela me disse foi que eles (equipe) perguntaram a ela, agora que estava chegando mais próximo, se ela gostaria que acontecesse em sua casa, ou se queria que dona Paola fosse para o hospital para falecer. Contou-me ter ficado em dúvida e perguntado para dona Paola, que optou por ficar em casa. Ficou visível o enorme esforço, por parte de Ágata, em atender esse pedido. A equipe teria se comprometido a providenciar oxigênio e o que fosse necessário, demonstrando uma preocupação concreta com o conforto da usuária-cuidada, mas também focando, apenas, na necessidade desta e desconsiderando o drama causado nos demais usuários-cuidadores. Não percebido, ou desconsiderado pela equipe de internação domiciliar,



permanecia e se acentuava o grande dilema familiar. Ágata me falou, então, em retirar todos os móveis da sala e sua proposta para o novo ambiente estaria reproduzindo uma unidade hospitalar. Como o nosso momento de privacidade oportunizou, pergunto, abertamente, para ela: “tu não gostarias que a dona Paola falecesse na tua cama, não é? Não, então tu também tens que pensar em ti. Ela, ficando ali na frente, na sala, o que seria diferente, de ela não estar no quarto do casal e estar na sala?” Não busquei uma resposta, na verdade, acenei com minha compreensão e procurei demonstrar apoio e aprovação para suas decisões, diante da realidade de que todos são usuários e não apenas uma pessoa, pois dona Paola estava partindo, mas os que ficavam teriam muito a recuperar e só eles poderiam saber o que seria menos pior (1ºlar/11º).

É preciso registrar que, no **segundo Lar**, houve um conflito estabelecido entre a equipe e os usuários em relação ao lugar mais adequado para morrer. Indignadas, estas usuárias contaram que a residente de medicina, membro temporário da equipe de ID, teria usado fortes argumentos para convencer insistentemente as mesmas, acerca do morrer em casa e quase não admitia outra alternativa, frente à terminalidade, expressando, assim, as sua própria crença (2ºlar/5º), o que me leva a pensar que aquilo que cremos influência nosso agir, e nessa direção, foi também como os familiares de dona Paola, no **primeiro Lar**, procederam. Então dona Paola, nos últimos momentos, foi levada para o hospital, para que acontecesse sua despedida longe da casa dos usuários-cuidadores (1ºlar/12º).

Quando realizei a primeira visita à família, após a morte de dona Paola, encontrei, apenas, Leandro e Amanda, e pude constatar as mudanças no ambiente na tentativa de contornar esse medo:

JANICE: - Oh! Mudaram aqui, novidades... (trocaram a posição dos móveis do quarto) ficou melhor! Melhor assim, Leandro.

LEANDRO: - A Ágata queria mudar por causa...

[Interrompo dizendo:] JANICE: - Sim! É bom fazer uma mudança.

Ele insiste: - queria mudar por causa ...

Digo: - Mas parece que ficou maior o quarto, tu não achas? [me preocupo com Amanda].

Ele verbaliza: - Nós queríamos mudar por causa dela e para nós podermos dormir aqui, também. Para poder cuidar também. [refere-se à necessidade de instalar dona Paola, ali, e eles dormiremos no chão].

JANICE: - Ah, antes era assim?

LEANDRO: - Não, antes não.

JANICE: - Então, vocês mudam toda a hora! [riso]. Ah, mas ficou melhor e, agora, tem as duas mesinhas de cabeceira e também a cama encostada na janela, era ruim para arrumar, não é? (Leandro, Amanda e eu, obs.1ºlar/17°).

Trago esta cena de nosso primeiro encontro para demonstrar a relevância do tema para eles, uma vez que além da alegria do reencontro e da falta que assinalamos sentir uns dos outros, eles e eu, não havíamos falado ainda da ausência de dona Paola, embora eu tivesse participado do seu velório. Só neste encontro, pude ver como eles estavam enfrentando o seu dia-a-dia.

O sentimento destes usuários em relação à internação domiciliar, relatado nesse momento, foi de terem sido enganados, pois nas vezes em que a equipe conduziu o assunto de onde dona Paola morreria, sempre perguntou a família qual a sua vontade e o que eles iriam resolver dando a ideia a eles de que teriam poder de decisão, embora fizessem o contraponto com a realidade dos serviços de emergência. Quando a família resolveu reinternar dona Paola e ligou para o serviço, não encontraram apoio para o transporte e deslocamento. Perguntei se eles não haviam mais falado com a equipe, uma vez que foram por conta própria, de táxi, para outro serviço de emergência mais próximo de sua residência. Leandro contou que houve um telefonema da equipe para eles que reproduzo abaixo:

(...) LEANDRO: - Elas perguntaram (equipe), e eu disse “ela foi pro PA municipal”. Porque eu tinha perguntado e ela (membro da equipe)... olha, ela não quis me falar com a verdade naquela hora, eu acho. Porque ela disse assim: “não, a família decide, mas o plano dela (Paola) era falecer em casa [chora] em volta dos filhos”. Eu disse: “tá, mas imagina, a gente só tem essa casa, fizemos com muito sacrifício. Como é que nós vamos dormir, depois, à noite?”

Continua Leandro: - Eu penso assim, não é? Não sei (Leandro, Amanda e eu, obs.1ºlar/17°).

Confesso que naquele momento fiz um enorme esforço para não

demonstrar em minha fisionomia o espanto sentido. Ainda um tanto incrédula diante do que escutei, tentei solidária com os usuários, entender esse funcionamento humano que embora respeitasse profundamente, não conseguia entender, por se mostrar tão incoerente, para mim, da realidade que acompanhei vivida e dividida de dedicação e cuidados extremos presenciados. Ainda me perguntava como ter medo do ser amado que se foi. Ficou apenas a certeza do quanto são fortes as crenças e não podem ser impostas uns aos outros. Considerar usuários, enquanto sujeitos do seu viver, inclui situá-los em suas crenças.

As próprias ligações e relações familiares são estabelecidas a partir de valores e se guiam pelos mesmos. O papel de cada um e os demais sentimentos que uns desenvolvem pelos outros dependem de suas crenças e valores.

Para as usuárias do **segundo Lar**, o significado de morrer em casa estava associado à impossibilidade de contar com recursos existentes para alívio da dor e conforto, além de baixo investimento. Essas usuárias, cuidada e cuidadora entendiam que valorizar o viver estava associado à busca por recursos tecnológicos independentemente de prognósticos. Principalmente, para dona Hibiscos, viver era enfrentar, não desistir e, por isso mesmo, lutar até o final. Assim, em seus últimos instantes, dona Hibiscos, em estágio terminal de um câncer e portadora de metástases, perguntou: “será que eu não poderia ir para o CTI?” (Centro de Tratamento Intensivo).

É preciso que o serviço de internação domiciliar, diante da clareza de sua finalidade, avalie, criteriosamente, seus usuários, para que não haja choque de valores, garantindo que o que se pode oferecer vá ao encontro do que esperam seus usuários. Não podem, mais uma vez, serem os profissionais de saúde a dizerem o que devem, podem ou precisam os usuários.

As crenças e os valores dos usuários influenciam sua forma de ser e viver, assim como são influenciadas pelas experiências de vida, sobretudo às ensinadas ou apreendidas no núcleo familiar.

A fé expressada pelos usuários tinha conotação de apoio e estímulo para a superação de dificuldades apresentadas, assim, como esperança por momentos melhores.

Assim, dona Teresa e seu Manoel referiram-se à necessidade de ter fé e a importância desta para a sua vida:

TERESA: - Graças a Deus, a gente tem que ter fé, porque, senão, não adianta. Tem que ter fé e coragem e tendo a fé e coragem a gente vai em frente.

MANOEL: - Quem não tem fé em Deus... Olha, se eu não tivesse fé em Deus... E quem é que me defendeu de toda essa maldade que eu pensava contra mim, eu acho que isso ai tinha que ser a força de Deus, não é?

TERESA: - Eu mesmo quando perdi minhas vistas, no princípio, eu não me conformava com aquilo.

JANICE: - É algo muito difícil!

TERESA: - Ah, meu Deus! Eu não me conformava de não poder fazer as coisas, Deus o livre! Mas depois que eu fui consultar com uma doutora e a doutora disse: “não, a senhora tem que tomar remédio para depressão e toda a pessoa cega tem depressão”. Depois, graças a Deus, me conformei com aquilo.

JANICE: - Quanto tempo faz isso, dona Teresa.

TERESA: - Faz doze anos (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Os usuários encontravam na fé forças para ressignificarem e enfrentarem suas dificuldades como dizia dona Teresa: “eu graças a Deus estou dia-a-dia me achando melhor”. Ao que respondi “amém!” Ela complementou reforçando: “agradeço a Deus todos os dias” (obs. 4º lar/4º).

Após ter percebido que dona Paola e sua irmã usavam uma mão de couro preta no pescoço, perguntei:

JANICE: - A sua irmã também tem uma dessas, não é?

PAOLA: - Tem... é da igreja.

JANICE: - Qual é a sua igreja, dona Paola?

PAOLA: - A igreja do ... (não identifico), não sei se a senhora já ouviu...

JANICE: - Não, qual é o nome?

[Ela repete, mas não me esclareço e resolvo não insistir e ela é analfabeta para me soletrar]

JANICE: - Hum... Faz tempo que a senhora é desta igreja?

PAOLA: - Faz.

JANICE: - Quanto tempo?

PAOLA: - Faz uns três anos, eu acho... Uns quatro.

JANICE: - E como é que funciona? O que ensina?

PAOLA: - Ah, a palavra (Paola e eu, obs. 1ºlar/6º).

Com a intenção de abordar sua preparação para enfrentar a terminalidade de sua vida perguntei: “a senhora reza, dona Paola?” Ela ficou muito reflexiva e um tempo depois me disse: “é eu rezo” e, após pensar, complementou: “a gente ora”, contudo os fatos mudaram o rumo da conversa e não ficou oportuno falar acerca da temática do morrer (obs. 1ºlar/6º), porém, é preciso assinalar que as questões da espiritualidade estiveram mais ressaltadas nas questões ligadas ao viver do que ao morrer. Os usuários demonstraram necessidade de buscar forças, além de si mesmos e, nisso, também, estavam compreendidas as questões da fé.

## 5.2 O PROCESSO DE ADOECER-CUIDAR EM INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Muitos foram os fatores intervenientes na experiência de internação domiciliar de seus usuários que se somaram àqueles referentes ao próprio contexto familiar, anteriormente descrito. Com eles, inúmeros sentimentos foram expressos e mobilizados na relação entre usuários e equipe e usuários entre si. Porém a necessidade de haver envolvimento e vinculação, entre todos os participantes, foi manifestada pelos usuários como condição primordial para uma construção satisfatória da internação domiciliar.

Para a compreensão da complexa e abrangente experiência do processo de adoecer-cuidar em internação domiciliar, foi estruturada as seguintes subcategorias: as repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID; enfrentamentos do usuário-cuidado; enfrentamentos do usuário-cuidador e a internação domiciliar.

### 5.2.1 As repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar em ID

A internação domiciliar permitiu que seus usuários desfrutassem da possibilidade de contar com um atendimento às suas necessidades de saúde em seu próprio contexto de vida, ou seja, em seus lares. O que foi

possível observar é que, mesmo os usuários tendo usufruído dessa ampliação de cobertura, oportunizada pelo sistema de saúde, ainda, sentiram a necessidade de seguirem em busca de outros recursos em direção ao atendimento de suas questões de saúde.

Os sentimentos de desamparo, vulnerabilidade e, até mesmo de pânico, assombraram os usuários com a proximidade do morrer. A intenção expressa dos mesmos em busca por um acompanhamento mais frequente, que garantisse sua segurança resultou na decisão de buscarem, em determinado momento (da iminência da morte), a reinternação hospitalar (atendimento contínuo). Mesmo o atendimento recebido na ID, predominantemente focado na resolução de problemas físicos de saúde, com prioridade para o usuário-cuidado, não foi suficiente para impedir a avaliação dos usuários de que seria preciso lidar com outros setores de atendimento para questões referentes ao combate à dor e medidas de suporte respiratório. No **primeiro lar**, foram os usuários-cuidadores, que sentiram a necessidade de apoio contínuo para lidarem com a morte do familiar. No **segundo lar**, foi, principalmente, a usuária-cuidada que buscou atendimento, com um nível de complexidade maior, na tentativa de lutar pela vida.

Nesses lares, a efetiva vinculação da equipe favorecida pelo acolhimento traduzido numa parceria, com maior proximidade, fosse suficiente para atenuar o sentimento de desamparo dos usuários. Evitar-se-ia, talvez, a decisão dos mesmos de procurarem por recursos hospitalares, pois o panorama encontrado e disponibilizado nas emergências médicas levou-me a refletir, sobre as razões que justificariam o aviltamento sofrido e, mesmo assim, preferido e eleito por usuários em troca da permanência no seu lar. Para exemplificar o contexto de saúde encontrado pelas usuárias do **primeiro e segundo lares**, seguem as descrições do diário de campo:

Na emergência de um pronto-atendimento municipal, após a surpresa e alegria do reencontro com a filha de dona Paola, ela e eu, ficamos, num certo momento, em silêncio, enquanto uns tossiam, outro vomitava, uns conversavam e eu olhava dona Paola a dormir (Paola, filha e eu, obs. 1ºlar/13º).

Ao visitar dona Hibiscos, que buscou uma internação hospitalar, o quadro que encontro é de uma emergência lotada, com pessoas em macas, gementes e acidentadas, dentre outras. Uns tomam café, outros tosseem, uns vomitam... E a equipe se

movimenta entre uma urgência e outra. O *box* de dona Hibiscos fica ao lado, quase colado à porta de um banheiro amplo, pelo que vejo, nas tantas vezes em que essa porta abre e fecha. O aspecto e o odor desse banheiro não são agradáveis, e só não é pior do que o estado de miséria humana, em condições precárias de higiene e conforto em que se encontram vários de seus usuários. Aqueles que conseguem deambular, até lá, me fazem refletir acerca do que é dado aos usuários viverem para desfrutar do “direito” de assistência à saúde. Penso que coragem e que escolha têm aquelas pessoas que precisam usar tal banheiro que, mesmo frequentemente lavado pela equipe de limpeza, é usado por mais de uma pessoa, antes que seja novamente limpo. O que sentem? Que risco correm de infecções cruzadas?

Meu olhar se encontra com o da irmã de dona Hibiscos e eu digo um pouco constrangida: - um tanto movimentado, não é? Ao que ela responde: - Ela gosta. Gosta de movimento. Não sei quem de nós acredita em tal consolo (Hibiscos, irmã e eu, obs.2º lar/9º).

Como se pode documentar, a cobertura disponível do sistema de saúde, em algumas vezes, pode se juntar aos sofrimentos já vividos pelos usuários de forma a potencializá-los. O desrespeito e o aviltamento dos sujeitos, que buscavam por cuidados de saúde ficou explicitado nas situações enfrentadas.

Diferentes questões mobilizaram usuários do **terceiro e quarto lares**. O fato de precisarem de tratamento complementar e de reabilitação foi o fator desencadeante para a busca por outros setores da saúde, para além da internação domiciliar, mesmo que, nesse caso, estivessem num nível equivalente de complexidade de atenção à saúde. As dificuldades, nesse contexto, passaram por questões de acesso, tanto pela demanda reprimida como pela própria dificuldade de deslocamento dos usuários até estes setores.

Em todos os lares, mesmo as diferentes realidades enfrentadas demonstraram a necessidade de encaminhar de forma mais operacional a concretização da rede nos diferentes níveis e setores de atenção do sistema de saúde manifestada pela referência e contrarreferência do atendimento.

A necessidade de transpor a dificuldade de acesso, em algumas vezes, resultou em iniciativas que tentaram, de maneira informal e com influência de algum prestígio de pessoas contornarem tal realidade e oportunizar o atendimento desejado pelos sujeitos. Assim, me contou a irmã de Hibiscos, do **segundo lar**, em relação à tentativa de buscarem internação hospitalar: *ela queria que eu fosse buscá-la, mas a “mana” tem mais agilidade aqui (trabalha no hospital), aí foi com ela* (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2ºlar/8º).

A filha de Hibiscos, reforçando a dificuldade de acesso à internação hospitalar para sua mãe relatou incoerências e o “jeitinho” dado por interferência e interesse de alguns profissionais:

FILHA: (...) - eram duas da tarde, ela ficou até as quatro da manhã numa cadeira. Às quatro da manhã, eles decidiram que iam interná-la, e ela mal.

JANICE: - Decidiram ou tiveram lugar para interná-la? Porque também tem isso, infelizmente...

FILHA: - Não, mas tinha. Eu acompanho e, no terceiro andar, é um lugar que tem.

JANICE: - Terceiro andar?

FILHA: - No terceiro andar, da cirurgia torácica...

JANICE: - Ah? [espanto e dúvida] (ela não iria fazer cirurgia).

FILHA: - Ela sempre internou ali. Sabe, por falta de leito, não é! Deixaram-na no PA e não queriam subir (para as unidades de internação), aí um médico precisava do leito e **ele só fez uma ligação** e subiu a mãe, **porque ele precisava colocar o paciente dele no lugar da mãe**. O que a gente vai vendo... (Hibiscos, filha e eu, obs.2ºlar/4º).

A compreensão, no que se refere à dificuldade de acesso relatada e os critérios, a partir de interesses individuais geraram nas usuárias sentimentos de vulnerabilidade, desagrado e indignação pelo descaso que consideraram ter sofrido.

A questão da gestão envolvida no problema de disponibilidade de leitos hospitalares fez com que as mesmas questionassem a organização dos setores por especialidades. Segundo elas, tal fato era responsável por haver leitos vagos em determinados setores, enquanto que a usuária não tinha acesso à internação hospitalar por falta de leitos, situação que



colaborava com o aumento da demanda reprimida. Contudo, a filha de dona Hibiscos se contradisse ao expressar sua aprovação ao bloqueio de leitos, em prol de garantir a qualidade da assistência prestada, quando a questioneei como estava certa unidade:

FILHA: - Com movimento, muitos pacientes.

JANICE - É? Está lotada a unidade? Acho que mais ou menos trabalha com a capacidade máxima, ou não?

FILHA: - Não, não trabalha com a máxima, porque foi ordem de uma doutora, não é? Para ver se a direção toma consciência de aumentar o local, porque, quando é muito apertado os pacientes começam a se bater, se revoltam com muita gente no mesmo quarto (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/5º).

Aqui, ficou explicitado o quanto a improvisação das áreas físicas hospitalares feitas, na tentativa de atender ao aumento da demanda, acaba sendo deficiente ou inadequada pelo fato de não terem sido planejadas para a realidade atual. Fato que acabou tendo, segundo a Filha, implicação direta na qualidade do atendimento e na restrição para o acesso ao serviço também.

Outra queixa relatada por dona Hibiscos foi em relação à falta de objetividade encontrada após o acesso ao próprio sistema de saúde. Assinalou a incoerência entre a carência de leitos hospitalares e a falta de efetividade do atendimento, ao que ela se referiu como “mofar” à espera da decisão de condutas, quando exemplificou dizendo “*eu fiquei treze dias lá (hospitalizada) para decidirem, nada foi feito e me mandaram para casa*” (2º lar/4º).

A dificuldade de acesso ao Sistema de Saúde expressou-se, também, pelo tamanho das filas, conforme relato de seu Manoel, do **quarto lar**, anteriormente descrito em nosso segundo encontro. A marcação de consultas e alguns tratamentos específicos vêm sendo antecipadamente agendados e a realidade das filas, em alguns serviços, foi sendo contornada com a ajuda de recursos tecnológicos. Mas, ainda hoje, coexistem com a realidade dramática, de aviltamento dos usuários, quando buscam desfrutar de seu direito de atendimento à saúde no Sistema Único de Saúde - SUS.

O modelo curativo de assistência em saúde, focado na doença contribuiu para ações estanques implicando na fragmentação da assistência. A ênfase maior na doença não garantiu, por certo, medidas

preventivas de atenção à saúde, uma vez que a formação profissional desenvolve mais as questões de diagnóstico e tratamento de patologias. As habilidades desenvolvidas para o tratamento e o próprio fazer dos profissionais em exercício focaram-se nas medidas interventivas imediatas e deixaram as questões de reabilitação a cargo de outras especialidades, ou para o próprio usuário, sem haver acompanhamento e/ou orientações adequadas nessa direção. É como se sua intervenção garantisse a resolução dos problemas apresentados, ou, simplesmente, a sua ação e responsabilização tivesse se extinguido a partir dela mesma. Meu diálogo, a seguir, com os usuários do **quarto lar** explicitou tal problemática:

JANICE: - E já foram à consulta?

MANOEL: - Já.

JANICE: - Me conte o que o médico falou.

TERESA: - Ele me deu alta.

JANICE: - Ah! Ele deu... da traumatologia?

TERESA: - Deu alta.

JANICE: - Mas o que a senhora pode ir fazendo?

TERESA: - Não sei, ele não disse. Disse que era para eu ir me mexendo do jeito que eu quisesse e pudesse mexer. Agora caminhar era para deixar para o fim do mês. Era só para mudar para uma cadeira.

JANICE: - Mas pode apoiar o peso na perna?

TERESA: - A pessoa agarrando para me ajudar. Mas depois posso caminhar, disse que está quase colado. É só cuidar para não acontecer qualquer coisa.

JANICE: Ah! - Mas não está totalmente “colado” então...

TERESA: - Colado totalmente não está, mas eu já posso me virar, já posso me torcer. Já abaixo a perna sozinha.

MANOEL: - Ela já pode sentar em outra cadeira, alguma coisa pode...

JANICE: - Então tem que se mexer bem na cama

TERESA: - É sim, claro (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºLar/5º).

Em nosso próximo encontro os usuários demonstraram esforço em seguir as orientações recebidas pela fisioterapeuta do serviço de internação domiciliar, mas sinalizavam haver necessidade de serem mais

bem avaliados e conduzidos em relação ao processo de recuperação de dona Teresa como se segue:

TERESA: - Nós fizemos como ela mandou (fisioterapeuta), seguido eu faço.

JANICE: - É tem que ser marcado no relógio.

TERESA: - Essa aqui (perna), só o que eu não posso fazer com ela é pisar no chão.

JANICE: - Claro, não pode.

TERESA: - Porque força.

JANICE: - Por enquanto...

TERESA: - É ele (traumatologista) disse que até esse mês e depois eu posso caminhar. Disse que estava quase colado (calcificado).

JANICE: - Mas a senhora vai voltar lá depois de um mês?

TERESA: - Não, não deu requisição, mas ele disse que ai eu podia caminhar.

JANICE: - Mas era bom dar uma olhadinha antes de botar no chão, a senhora não acha?

TERESA: - É eu acho. A (cita o nome da filha) mesmo disse que se fosse eu, iria lá.

JANICE: - Eu acho. Porque é ele que lhe avalia, ele que é o médico. Deve estar, mas deve é uma coisa e calcificado é outra. É bom que ele examine, veja, faça outro raios-X.

TERESA: - Para ver se está bem bom, não é? Foi o que a filha disse.

JANICE: - É daqui um mês, marque a consulta e vá de novo para ele lhe avaliar. Não comece fazer as coisas achando que dá sem ter certeza.

MANOEL: - É!

TERESA: - Porque o que eu tenho medo é isso, Deus me livre! Esses dias meu filho telefonou e disse mãe pelo amor de Deus a senhora se cuide porque isso é um perigo quebrar de novo (Teresa, Manoel e obs. 4º Lar/6º).

A falta de acompanhamento profissional no processo de recuperação da saúde de dona Teresa apontou para falhas no encaminhamento das questões referentes à organização do sistema de saúde e demonstrou que não havia aproximação e encadeamento de ações. As lacunas entre os diferentes níveis de complexidade de atenção à saúde resultaram na impossibilidade de prestar e usufruir da

assistência necessária.

O modelo curativista presente no sistema de saúde também teve influência no modo como foram encaminhadas as questões de vida e saúde diante da morte anunciada. A dificuldade de acesso a uma instância de assistência à saúde que garantisse recursos tecnológicos e acompanhamento profissional por equipe multidisciplinar foi reivindicada pelos usuários do segundo lar e manifestada como necessidade no primeiro lar. Estes assinalaram a necessidade da psicologia ou psiquiatria se somarem a equipe composta de profissionais da enfermagem, medicina, fisioterapia, nutrição e serviço social. Estas duas condições, equipe multiprofissional e disponibilidade de assistência profissional nas vinte e quatro horas, num setor específico que garantisse recursos tecnológicos para o encaminhamento das questões referentes ao morrer com segurança, conforto, dignidade e cidadania deveria ser disponibilizado como opção para os usuários do SUS. Fato que poderia minimizar o sentimento de insegurança e vulnerabilidade dos mesmos em relação ao morrer. Defenderam que a assistência à saúde não se restringisse ao curativo, ao recuperável ou ao crônico, mas também priorizasse assistência para morrer com todo o suporte necessário.

Para os usuários que tem morte anunciada havia a opção de ficarem em casa, ou insistirem na busca por atendimento hospitalar. Com isso se estabeleceu o impasse, de um lado as instituições hospitalares que possuem carência de leitos hospitalares e são destinadas a atender necessidades de saúde que apresentem maior complexidade e, de outro, usuários em internação domiciliar inseguros por não desfrutarem de atendimento continuado às suas necessidades de saúde.

Na opinião dos usuários o prognóstico ruim determinou que demais questões de saúde não fossem devidamente consideradas conforme registro a seguir:

FILHA: - No caso da mãe teve uma vez que ela foi para o hospital, coletou sangue, disseram que não tinha nada e mandaram embora. Não tinha maca e não tinha nada e não quiseram ficar com ela lá. No outro dia de manhã a gente teve que levar de novo, coletou e tinha, o exame deu infecção (Hibiscos, filha e eu 2º lar/4º).

A alta sem que tivesse sido identificada a necessidade de saúde de dona Hibiscos pode apontar para o nível de investimento realizado

frente ao diagnóstico apresentado, mas também pode documentar que, por vezes, o que é tratado é muito mais o resultado de um exame do que o próprio usuário dependendo do modelo adotado na atenção à saúde.

Em um modelo curativo de assistência à saúde, a busca por um morrer assistido e com dignidade não é, por si só, assegurado nem no domicílio nem nos hospitais. Como eu mesma pude documentar a impossibilidade para reverter ou manter o quadro de saúde apresentado pelos usuários muitas vezes implica em falta de investimentos em relação às medidas de cuidado e conforto.

Ao visitar Paola numa unidade de Pronto-Atendimento me impressionou como alguém tão edemaciada tivesse prescrição de solução parenteral de 30 gotas por minuto (90 ml/hora, 2160 ml/dia). A possibilidade de um edema agudo de pulmão parecia não ter sido considerada e o risco ou possibilidade de uma dispneia intensa que resultasse num desconfortável morrer passou a ser uma possibilidade adicional ao seu sofrimento (1º Lar/13º).

Exemplo desse contexto onde atua a equipe de internação domiciliar e, por isso mesmo, vive tantos dilemas éticos e conflitos, foi descrito no diário de campo. Ocorreu no caminho de volta da primeira visita em que acompanhei a equipe de ID quando foi considerado o pedido do genro para que dona Paola para que não morresse ali, na casa deles. A equipe avaliou que se Paola fosse para o Pronto-Atendimento do hospital sede do serviço, ficaria ali uma semana, no mínimo, onde poderia vir a morrer em meio ao tumulto sem conseguir leito e que se fosse para outro hospital talvez nem conseguisse leito na própria emergência. Esse foi o consenso da equipe. O residente da medicina complementou relatando o seu plantão na noite anterior neste PA quando não havia nem mais macas disponíveis, apenas cadeiras para abrigar os doentes, tamanha demanda reprimida. Essa é a realidade. Realidade da vida, do Sistema de Saúde, do adoecer e do morrer.

O pedido do genro para que dona Paola não morresse em casa foi considerado na discussão da equipe, contudo uma vez visto como inviável foi abandonado. Detectado o problema e diante do impasse este deixou de ser discutido pela equipe e deixado para que o andar da própria vida se encarregasse de abordá-lo, futuramente. Nessa situação, ao contrário do que havia feito a enfermeira com dona Paola ao falar sobre a sua dura realidade e prognóstico, a equipe tentou se preservar desse impasse como se esta realidade não lhe pertencesse.

O diário de campo ainda assinalou meus questionamentos enquanto pessoa e profissional acerca da profissão e do viver saúde em saúde: aos usuários caberia encarar a verdade e a equipe pode adiá-la?

Como enfrentar essa dicotomia, favorecida por diferentes posições momentâneas de profissional e usuário, entre atores envolvidos em um mesmo contexto do Sistema Único da Saúde vigente? O morrer está inserido e faz parte do viver. Mas seria esta a melhor maneira de viver o morrer? Como desfrutar da atenção integral? Como assegurar a atenção integral?

O que dizer de um contexto onde cada um tende a ver somente a sua parte, como contou Manoel (obs.4°lar/2°) ao buscar assistência à saúde e se deparar com o olhar fragmentado e reduzido de especialistas? Percebe-se que a necessidade de respeito e consideração na busca pelo direito à saúde das pessoas ainda é maior do que a busca pela integralidade da assistência.

Onde as críticas da própria usuária-cuidada acerca da ineficiência do atendimento em saúde, são justificadas com o argumento da alta demanda e esforço dos profissionais de saúde numa postura passiva e resignada frente à lógica de gestão e assistência do sistema de saúde quando disse: "mas são vinte por mês, nós somos vinte por dia" (Hibiscos 2° lar/4°). Referindo-se à demanda como única responsável pela qualidade do atendimento dispensado e possível de ser ofertado.

Os usuários também demonstraram um olhar profissional centrado na sua percepção a respeito do esforço dos profissionais para superar as dificuldades postas pelo Sistema de Saúde que anulou sua crítica acerca de uma gestão adequada como assinalou Manoel: *a gente vê a gente quando está ali o quanto eles (funcionários do PA) correm na "volta do dia" e os da minha cidade ficam só conversando...* (4°Lar/2°).

Na opinião deste usuário competia aos profissionais de saúde a responsabilidade da qualidade da assistência de saúde prestada. A eficiência do sistema de saúde também é avaliada por procedimentos prestados e não por conversa como assinalado pela Filha de Hibiscos em vários momentos.

O que ficou evidenciado com a pesquisa é que foram muitas as consequências advindas e decorrentes do adoecer/cuidar vivenciadas pelos usuários da internação domiciliar. A situação clínica dos usuários-cuidados assim como a repercussão de sua doença, tanto o diagnóstico apresentado como o prognóstico vislumbrado tiveram implicações sociais, econômicas e psicológicas para todos os envolvidos. A situação de doença teve muitas implicações tanto na vida dos usuários como no convívio familiar e em seu contexto social em geral.

Mesmo antes da concretização da internação domiciliar, os usuários do **terceiro lar**, haviam vivido uma situação de desamparo extremo durante e após a alta hospitalar, como já referido anteriormente

(3ºlar/3º). A doença pode desorganizar o dia-a-dia familiar e como Marina disse *lidar com doença não é fácil* (3ºlar/3º).

As histórias familiares, pregressas ou atuais, de doença ou de outras situações, tiveram importante repercussão para o enfrentamento da situação vivida de adoecimento na internação domiciliar.

Algumas vezes, os próprios usuários-cuidadores já enfrentavam seus problemas de saúde e tiveram essa realidade de adoecimento intensificada com a necessidade de viverem também o papel de cuidadores. Essa era a situação de Leandro, usuário-cuidador do **primeiro lar**, que além de lutar contra uma leucemia, desde 2005, acolheu sua sogra e dois cunhados menores em sua casa. A sua própria limitação física, que resultou numa aposentadoria por invalidez, o havia levado a uma difícil elaboração pelo temor de não ser capaz de sustentar sua esposa devido as suas limitações para o trabalho.

Nesse lar, o abandono sofrido por parte do pai e ex-marido com a situação de doença de Paola, causou muito sofrimento físico e emocional para todos e resultou no empenho familiar em direção à adaptação e superação de tais dificuldades, somadas àquelas ainda inerentes ao adoecimento. A experiência de adoecimento assim como mobilizava, repercutia também para toda a família. É sabido que o modo de viver repercute na saúde dos indivíduos, mas também pude observar a interferência do adoecer no modo de viver dos sujeitos.

Empenho semelhante para superar as dificuldades podia ser percebido em diversos aspectos com os demais usuários. No **segundo lar**, havia enorme esforço da usuária-cuidadora para conciliar o cuidar com todas as tarefas domésticas, o estudo e o trabalho sem que houvesse muita possibilidade de revezamento para isso. No **terceiro lar**, eram quatro as principais cuidadoras, mas para isso duas das filhas precisaram se deslocar de outros municípios, deixarem marido e filhos e solicitarem licença de trabalho. A filha moradora do município onde residiam, também precisava conciliar sua própria vida de mãe, esposa e trabalhadora com o cuidado ao pai. No **quarto lar**, foi a própria usuária-cuidada e seu esposo que tiveram que permanecer em município vizinho, com afastamento do seu contexto social, na casa da filha solteira, para poderem usufruir da internação domiciliar.

O compromisso, a responsabilidade e a busca pelo atendimento às necessidades apresentadas não eram restritas ao cuidado dos usuários doentes. Estendiam-se por diversos aspectos sociais desde providências quanto à inserção das crianças na escola (transferência via central de vagas, 1ºlar), até a busca por recursos medicamentosos e alimentares numa associação de ajuda às pessoas com câncer (1ºe 2º lares).

A situação de internação domiciliar também mobilizou pessoas do círculo de amizade afetivamente vinculadas e com distintos papéis sociais. Foi a ex-cunhada de Hibiscos que me recebeu em minha primeira e terceira (2º lar/1º e 3º) visitas. Contudo como aconteceu nesse mesmo lar, famílias numerosas não representaram disponibilidade de cuidadores (2º lar/2º).

Houve, em todos os lares acompanhados, uma interferência significativa na rotina de estudos e trabalho dos cuidadores, assim como em toda a sua vida social. Essa interferência embora fosse influenciada pelo estado geral dos usuários-cuidados, dependeu muito do modo de viver de todos os usuários. Laços familiares estreitos, solidariedade, participação e vinculação familiar facilitaram o êxito das ID.

As dificuldades inerentes aos problemas de saúde de seu João como a impossibilidade de alimentar-se adequadamente resultou em muita tensão e insegurança para os usuários do **terceiro lar** e foi amenizada pela melhora apresentada. Mas também o apoio recebido, as visitas, o círculo de amizade cuja proximidade contribuiu para o ambiente alegre e descontraído muito ajudou os usuários no enfrentamento das situações vividas (3º lar/6º).

Durante a internação domiciliar, os usuários apoiaram-se mutuamente, não havendo, nesse sentido, diferença entre cuidados e cuidadores. Além dos usuários-cuidadores, os usuários-cuidados também tinham preocupações no sentido de preservar seus cuidadores de sofrimentos e promover seu bem-estar.

A boa convivência foi condição primordial para bem viverem a ID, como a relação apresentada por Hibiscos (2º lar/3º) com seu ex-marido que lhe permitia dizer a ele: *quando tu puderes vir, tu vens. Porque se ela (filha) puder sair com as colegas...*

A preocupação em aliviar a carga física e emocional dos cuidadores também desencadeou iniciativas entre os próprios familiares para oportunizar descanso e lazer aos mesmos. Em certo momento, aos finais de semana, a irmã, o cunhado e o sobrinho de Ágata hospedavam-se na sua casa para cuidar de Paola e dos filhos menores enquanto possibilitavam a saída, o descanso e o lazer do casal que abrigava a todos (1º Lar/7º). Ficou clara a compreensão familiar quanto à importância da preservação da saúde física e mental dos usuários-cuidadores pela oportunidade oferecida para que os mesmos retornassem a alguma atividade social, como o convívio com os próprios pais de Leandro. Minha preocupação ficou focada nos dois filhos menores desse lar, que não tinham oportunidade de atividades de lazer sendo que sua única possibilidade de saída daquele ambiente eram as idas à escola.



Tentava avaliar o ônus dessa internação domiciliar para eles (1ºlar).

A repercussão das consequências do adoecimento, para os membros da família, ficou muito atenuada com o apoio concreto entre os usuários. A segunda filha mais velha de Paola acolheu em sua casa seu irmão de 17 anos e contou que:

FILHA: - Eu disse: tu queres ficar aqui em casa, morando aqui, eu não vou te cobrar. Tu podes trabalhar pegar o dinheiro, não precisa me dar dinheiro para comprar comida, para nada. Só quero que tu venhas do trabalho para casa, não te quero andando na rua e enquanto ele ficou ali foi assim. Nunca saiu, nunca. Quando ele queria alguma coisa ele jogava com o (nome do filho), era duas crianças, ele cuidava... Os dois brincando de esconde-esconde na casa, jogando bola, eu morria de rir, era uma diversão, agora eu me sinto sozinha dentro de casa...

JANICE: - Ele te ajudava.

FILHA: - Com certeza! Eu estava fazendo um curso pela manhã e não tinha com quem deixar meu filho, aí deixei com ele. No início fiquei com medo, mas deixei. Chegava em casa estava tudo pronto, o almoço pronto, a casa toda limpa, o guri de banho tomado, com a roupa bonitinha. Adorei ele estar ali. Aí quando ele saiu (foi morar com o avô paterno) senti falta... (Paola, filha, e eu. obs.1ºLar/13º).

A maneira como foram atendidas as necessidades desencadeadas durante a vivência de internação domiciliar em muito dependeu de como as relações familiares foram, ao longo de suas vidas, sendo construídas.

Mesmo contando uns com os outros, os usuários demonstraram grande necessidade de receberem amparo e orientações profissionais frente às situações vividas, pois muitas delas eram inusitadas para eles.

Muitas vezes, pela proximidade estabelecida com os usuários, eu mesma desenvolvi tais atribuições como registrou Paola: *a minha irmã ficou bem feita em conversar com a senhora aquele dia. Ela quer de novo conversar com a senhora* (Paola e eu, obs. 1ºLar/6º). A relação estabelecida entre os usuários e eu oportunizou que, em algumas vezes, eu desempenhasse atividades práticas de cuidado, orientações ou respaldo emocional aos mesmos.

Em minha reflexão acerca do que deveria pertencer ao universo

infantil e do que me parecia ser inadequado às atribuições das crianças, me preocupei com o início das aulas uma vez que isso podia implicar em que uma das crianças ficasse sozinha com a mãe, uma vez que estudavam em turnos alternados (1ºlar/4º). A situação de doença de dona Paola permitia que a mesma pudesse falecer a qualquer momento e isso, em minha concepção, era inadmissível que acontecesse apenas na presença das crianças.

No intuito de manterem sua integridade os usuários-cuidadores uma vez estimulados também demonstraram tentativas em direção a outras atividades buscando resgatarem qualidade de vida como cuidar do jardim ou da horta (1ºlar/7º).

Contudo era evidente a repercussão da doença na vida das pessoas. Dentre tudo o que mais mobilizou meus sentimentos foi a rotina e o sofrimento das crianças, tão precocemente afastadas das questões do universo infantil. Até mesmo quando foram convidadas para um aniversário infantil e levadas pela empregadora de Ágata, assim relataram o episódio:

JANICE: - Como é que estava o aniversário Amanda?

AMANDA: - Estava bom.

JANICE: - É?

AMANDA: - Hum, hum [concordou].

JANICE: - Quem é que foi?

AMANDA: - Eu e o Gabriel Miguel.

JANICE: - É? E estava bom? Divertiram-se um pouco?

AMANDA: - Hum,,hum [concordou desanimada].

JANICE: - Que horas foram?

AMANDA: - As quatro.

JANICE: Eu me lembrei... Ainda bem que fez tempo bom.

AMANDA: - Hum, hum [concordou]. .

JANICE: - E ficaram até que horas, lá?

AMANDA: - Seis e pouco...

JANICE: - Ah, então aproveitaram... [tentava inutilmente extrair algum entusiasmo]

AMANDA: - É.

JANICE: - O que tinha para fazer, lá?

[ficou um pouco pensando]

AMANDA: - Brincar, disse sem entusiasmo [fato tão estranho a sua realidade] (Paola, Ágata, Amanda, Gabriel Miguel e eu, obs. 1ºlar/11º).

Este diálogo pode expressar a repercussão do vivido na própria vida dos usuários.

Algumas vezes, mesmo quando havia a possibilidade de compartilhamento entre os usuários, houve necessidade de interferência por parte da equipe a pedido da esposa de seu João, pois queixou que a ansiedade das filhas estava interferindo na vida do casal que anteriormente vivia sozinho como ela mesma disse, elas estavam *roubando espaço* e interferindo demasiadamente na vida do casal (João, Marina, Monalisa, Micaela, enfermeira, nutricionista, técnica de enfermagem, residentes de medicina e eu, obs.3º lar/1º).

Por vezes, o estresse vivido em consequência da situação de doença foi se expressando através das relações estabelecidas entre os usuários como no momento em que Amanda e o primo pequeno brigavam por ela o tratar mal e ele reagir teimando e gritando. Nessa visita estabeleceu-se um grande estresse (1ºLar/11º).

Com o agravamento do estado de saúde de dona Paola, quando a visitei numa unidade de Pronto-Atendimento, a segunda filha mais velha assinalou ansiosa que esperava a visita do irmão de 17 anos que morou algum tempo com ela e atualmente morava com o avô paterno:

FILHA: - Tomara, estou com muitas saudades dele [ri]. A gente nunca ficou tão longe, assim...

JANICE: - Vocês se dão bem, todos os irmãos?

FILHA: - Hum, hum [concorda]. (...) finalmente...

Porque na família do pai são... virados um pra cada lado, sabe? Um fala do outro, um briga com o outro, nós já somos diferentes. Nós puxamos mais pela família da mãe, que são mais unidos, os irmãos (Paola a filha e eu, obs.1ºLar/13º).

Neste lar a união familiar também se expressou na decisão do casal ficar com os filhos menores de dona Paola após sua morte. Uma decisão que demonstrou disponibilidade, responsabilização e desprendimento do casal tanto pelas dificuldades econômicas, pelo espaço reduzido que possuíam, e pela realidade da adolescência com todas as suas peculiaridades. Ainda mais que futuramente pretendiam ter filhos. Quando a questioneei, Ágata me disse que os irmãos não sabiam de tal decisão. Aconselhei então que fosse abordando a realidade de maneira gentil, gradual e cuidadosa a fim de transmitir segurança aos irmãos. Que fosse dizendo: *agora em diante vocês sempre vão morar aqui nessa casa! De hoje em diante a casa de vocês é aqui, nós vamos*

*morar todos aqui, vocês vão sempre morar conosco.* E depois de um tempo complementasse: *a mãe estando conosco ou a mãe não estando conosco...* (Janice e Ágata, obs.1ºLar/4º).

Após a morte de dona Paola houve uma interferência muito negativa no rendimento escolar do filho menor Gabriel Miguel. Isto levou Ágata a conversar com a diretora da escola para providenciarem atendimento psicológico para o mesmo (Leandro, Amanda e eu, obs. 1ºLar/17) [o que mais tarde, me informaram nunca se concretizou].

Em cada uma das histórias de vida e doença nos lares observados, pude constatar que na internação domiciliar se reproduziram as relações familiares construídas ao longo da vida dos usuários de maneira bastante intensificada, contudo também as próprias situações vivenciadas durante a internação domiciliar marcaram e, algumas vezes, determinaram o viver destes mesmos usuários.

Também no contexto econômico, os usuários enfrentaram muitas repercussões decorrentes tanto de seu problema de saúde como do enfrentamento deste.

No **primeiro lar**, Leandro recebia aposentadoria por invalidez e sua esposa Ágata, filha de dona Paola, trabalhava de empregada doméstica perto de sua casa. Ambos faziam outras atividades para complementarem a renda familiar. Ele cortava as sobras de uma madeireira para vender a uma padaria e ela vendia produtos de beleza e roupas a domicílio (1ºLar/8º). Com o acolhimento de mais três pessoas, as despesas intensificaram-se e Ágata mesmo tendo reduzido sua carga horária de trabalho (das 8 às 14 horas) mantinha a necessidade de trabalhar o que implicou na possibilidade de seus irmãos menores cuidarem, pela manhã, da mãe que estava em fase terminal de sua doença. A situação de doença neste lar, além das implicações econômicas, trouxe aumento das preocupações e responsabilidades influenciando no contexto familiar vivenciado.

Os escassos recursos materiais contrastavam com a preocupação com a alimentação das crianças e da usuária-cuidada, a quem procuravam atender em todos os desejos manifestados, na maioria das vezes, alimentares. O empenho pela superação das dificuldades podia ser percebido no contraste das várias garrafas d'água encontradas na geladeira e vários pães de leite para cachorro quente que Ágata preparava para vender à noite na vila onde moravam. Nesse lar até as dificuldades econômicas uniam os usuários na tentativa de superá-las. Recebiam apoio de duas associações para pessoas com câncer para alimentação, leite, material escolar e vale transporte.

No **segundo lar**, desfrutavam de ótima moradia e, embora

tivessem mobiliários e vestuário satisfatório careciam de renda mensal suficiente para garantir alimentação e demais despesas como transporte, remédios e outras necessidades. Uma associação não governamental de assistência às pessoas com câncer garantia a cesta básica e o leite, alguma fruta ou verdura conseguiam comprar, além de pagar as contas de água, luz, telefone e impostos. Esse apoio foi fundamental e suficiente para as usuárias.

Uma importante ressalva feita por Hibiscos, em relação às dificuldades econômicas que apresentavam, foi a valiosa contribuição recebida pela assistente social da equipe de internação domiciliar. A mesma as orientou no encaminhamento em busca de apoio para suas dificuldades econômicas que foram muito melhor enfrentadas a partir dessas providências tomadas (2º lar/1º).

No **terceiro lar** as condições da moradia eram boas e a área física maior do que as necessidades dos usuários após a saída dos filhos de casa. Não havia dificuldades em relação à alimentação básica e embora com restrição de recursos, tinham um pouco além do básico. O que representou dificuldade era o gasto em relação à necessidade de transporte, além dos impostos a pagar.

No **quarto lar**, as condições de moradia e principalmente de alimentação e remédios podiam ser atendidas com qualidade sem maior ônus ou sacrifícios. Os usuários possuíam terras em município vizinho cujo cultivo garantiu variedade, qualidade e fartura de alimentos. Havia a restrição quanto à liquidez e disponibilidade mensal de recursos em moeda que ficavam restritos a pequena aposentadoria de seu Manoel e ajuda recebida dos filhos.

Ficou evidenciado o ônus em relação à necessidade de transporte e o quanto essa sobrecarregava a realidade econômica das famílias acompanhadas. Nesse sentido a possibilidade de acompanhamento por equipe multiprofissional a domicílio também teve importante repercussão. A dificuldade para o deslocamento sempre teve importante implicação econômica mesmo que de forma indireta como relatou Marina ao dizer *meu sobrinho às vezes leva, mas para ele levar tem que sair do serviço. E faltar serviço com essa crise que está de desemprego, a gente até fica com medo* (3º lar/4º).

Não bastando o sofrimento inerente ao problema originário da internação domiciliar, repercussões psicológicas também estiveram presentes. Associaram-se às vivências anteriores das experiências de vida dos usuários e, com isso, puderam intensificar temores, ansiedades e estresse vívidos e a superar.

No **primeiro lar** esta sobrecarga era muito visível em todos os

usuários. Paola, a usuária-cuidada, vivia uma situação real de abandono pelo esposo, a quem ainda amava, tendo sido entregue à própria sorte no momento em que mais precisou de apoio e companheirismo. Sua vulnerabilidade também pela condição da doença associou-se à baixa-estima no momento de dependência física e emocional diante da ameaça concreta por sua condição de doença e prognóstico apresentado.

Dentre os usuários cuidadores, Leandro vivia uma etapa adaptativa de sua vida devido ao impacto do diagnóstico de leucemia, o tratamento enfrentado e, após quimioterapias, seguia em acompanhamento. Sua esposa, Ágata, relatou que seu abalo emocional havia sido tanto que inclusive, em certo momento, perdeu até o movimento das pernas, o que foi atribuído pela psiquiatra à depressão, mas que após tratamento medicamentoso e psicoterapia (durante e após internação hospitalar) recuperou-se. Ágata assinalou a necessidade e as consequências dos usuários não contarem com atendimento psicológico e expressou

ÁGATA: - E outra coisa, é ruim quando uma pessoa não tem outra para conversar e contar, porque aí acontece o que? O que acontecia é que ele também não conversava comigo, ele não se abria comigo sobre o que ele sentia sobre o que ele pensava. E foi que afetou os nervos.

JANICE: - Ele queria te poupar, talvez...

ÁGATA: - E ele acabou perdendo os movimentos das pernas por depressão. Tudo por não ter um acompanhamento de uma pessoa. Se tivesse acompanhamento, ele ia lá, chorava, conversava, botava para fora e aquilo ali não ficava dentro.

Quando passou e estava bem, ele me disse que pensava muito que nós dois. Que íamos passar muito trabalho porque ele estava sem poder trabalhar e eu não podia trabalhar cuidando dele, daí começou... (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs. 1ºLar/18º).

Sua compreensão da importância e inclusão dos aspectos psicológicos na vida e tratamento à saúde dos usuários muito me surpreendeu uma vez que, algumas vezes, até para alguns profissionais da saúde ele são secundários, estão excluídos das prioridades e outras vezes inclusive são vistos com resistência ou como desnecessários. Quando isso não acontece ou a compreensão de sua necessidade não

passa, muitas vezes, da esfera do discurso, nada é feito em busca de garantir atendimento como um direito à assistência à saúde. Cabe ressaltar que todos os usuários fizeram menção a tal necessidade, talvez, por essa ter configurado-se como uma necessidade muito presente em suas vivências de internação domiciliar.

O desgaste emocional de Ágata, pelo enfrentamento do câncer da mãe, se associou às vivências anteriores de sofrimento vivido no ambiente hospitalar que, independentemente da qualidade do tratamento recebido, fez com que a mesma resistisse a ir a hospitais. Só o fato de pensar na concretização do futuro desejo, de ser mãe, já a aterrorizava pela possibilidade de um parto hospitalar. Tal dificuldade expressou-se, quando decidiram pela reinternação hospitalar de Paola e seu comparecimento, mesmo diante da gravidade da mãe, apenas um dia depois no Pronto- Atendimento.

Em vários momentos pude comprovar o sofrimento na rotina diária dos usuários, sobretudo a sobrecarga emocional para as crianças. Embora não tivesse dúvidas de seu sofrimento, o sofrimento das crianças ainda se misturava a minha própria dificuldade para aceitar que tal realidade compusesse a vivência do universo infantil. Exemplo disso aconteceu em minha sétima visita quando o recolhimento de Amanda me chamou a atenção. No momento em que a dona Paola teve náuseas ela reagiu como se não estivesse acontecendo nada, ficando evidente o quanto isso a incomodava. Dona Paola seguia vomitando e gemendo enquanto Amanda ficava aninhada sobre os pés da cama fazendo que não via nada, como se fosse uma coisa corriqueira e indiferente, porém evidenciando ainda mais seu desconforto. Baixou a cabeça para o livrinho do “Avon” demonstrando toda a sua dificuldade de compartilhar esse momento. Uma grande dificuldade.

Dona Paola seguia vomitando apoiada por mim que segurava sua testa enquanto ela própria segurava o balde. Leandro seguia fazendo o almoço na cozinha em frente à porta do quarto [pensei que triste e ingrata rotina, que sofrimento ver a mãe sofrendo diante dos filhos]. Documentei o esforço da família em manter a rotina diária frente ao desgaste sofrido nessa vivência de ID. Mantive-me firme com aparente tranquilidade e embora prestasse apoio carinhoso, sentia vontade de sair dali. Ela gemia e vomitava demoradamente pouca quantidade, porém por um tempo longo, alternando mais náuseas do que conteúdo. Não tive nojo nem me contagiei pela vontade de vomitar, porém sofri com a cena mais do que assistida, vivida. Foram momentos de silêncio pesado de todos em contraste com as náuseas e gemidos de dona Paola. Intermináveis dois minutos que quebrei me dirigindo a Amanda

dizendo: “pega um outro baldezinho para trocar” [acho que tentei tirá-la deste sofrimento]. Quando dona Paola disse algo que eu não entendi Amanda prontamente entendeu e ligeiramente alcançou a toalhinha para ela limpar sua boca. Durante esse episódio Leandro, da cozinha, perguntou: “quer lavar a boca?” E eu pensei: “mas ela está vomitando”. Para alívio de todos, o episódio se encerrou como havia começado, de repente. Imediatamente ela parou de vomitar e lavou a boca (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs. 1ºlar/7º).

Ficou demonstrado que os usuários sabiam intimamente como melhor conduzir suas dificuldades e limitações. Mesmo o que parecia ser ignorado revelava um intenso estado de alerta.

Não tão envolvido com o cuidado direto com a mãe, ao longo de meu acompanhamento, Gabriel Miguel demonstrou ansiedade e muitas vezes se mostrou perdido sem saber o que fazer diante dos vômitos, da dor ou da espera pela presença da equipe de internação domiciliar.

A realidade que compartilhei com estes usuários de sofrimentos, tristeza, vulnerabilidade, ansiedade, medo, incertezas ou constatações indesejáveis de uma dura situação que precisava ser enfrentada como que fizesse parte da normalidade, por ser rotineira, proclamou a necessidade dos usuários contarem com apoio psicológico nessa internação domiciliar.

A vivência do adoecimento a domicílio, compartilhada por usuários e equipe, precisa se configurar em alívio de sofrimento e não resultar em intensificações de situações limite. Além da importância da psicóloga ou psiquiatra na equipe, se faz necessário que, em determinados momentos, haja previsão e planejamento da equipe para visitas mais frequentes a fim de minimizar o sentimento de desamparo dos usuários. Tanto quanto uma analgesia eficaz, as medidas de conforto se concretizam também através de vinculação e proximidade.

A necessidade de apoio psicológico, para esses usuários, foi identificada também pela equipe de ID que buscou apoio voluntário de uma psicóloga do hospital onde o serviço estava inserido. A primeira providência dessa psicóloga, que se disponibilizou a atender as crianças, foi ouvir dona Paola a respeito dessa solicitação e também, a partir do contato com a mãe, poder atendê-las. Para tanto ela me pediu se poderia conciliar minha visita à dela a fim de retirar as crianças do ambiente pequeno e promover privacidade para esta conversa. A mesma foi trazida pelo transporte da equipe e permaneceu neste lar até ser buscada após a última visita realizada pela equipe, aos demais usuários. Com essa finalidade levei duas petecas de presente para estas crianças e no meio da rua em frente a casa, resgatamos o brincar. Após este encontro,



se seguiram outros dois que aconteceram na sede do referido hospital. Esta psicóloga atendeu Ágata, Leandro e Amanda, Gabriel Miguel compareceu a um encontro, porém só conseguiu manter o seu silêncio. O menino tímido, de difícil vinculação não pode desfrutar dessa iniciativa emergencial para minimizar a situação aguda vivenciada e abordar o tema do morrer. Após esses atendimentos Amanda passou a falar a respeito de seus sentimentos com a irmã e o cunhado, e embora Gabriel Miguel nada verbalizasse, escutava atentamente. Não era mais um assunto velado embora coubesse ainda a cada um dar conta de suas demandas sem tratamento profissional.

Pude observar que não apenas situações extremas precisavam de apoio psicológico. Dificuldades para ingestão alimentar dos usuários assim como sintomas persistentes dentre eles vômitos, diarreias, dispneia, dor ou até mesmo a necessidade de repouso prolongado no leito, muito sobrecarregaram psicologicamente os usuários. Temores diversos frente às medidas terapêuticas como medicação injetável, demonstrado por Paola que, como uma criança, não admitiu nem falar em injeção (1ºLar/9º) ou dos próprios usuários-cuidadores por apresentarem insegurança quanto à realização destes mesmos (medicação injetável) também desgastavam emocionalmente todos. Somavam-se outras dificuldades como a ineficácia terapêutica (medicação, dose e via de administração), as repercussões da doença, os limites, as sequelas, o desconforto de usuários frente à evolução da doença terminal e o tema da morte e o morrer. Todos estes temas recorrentes e geradores de muita ansiedade, medo e sofrimento.

O enfrentamento de um processo de adoecimento para qualquer pessoa traz em si a necessidade de muitas adaptações. Toda a família se vê envolvida nessa tentativa de resgate do equilíbrio. Numa internação domiciliar onde os usuários cuidadores são também responsáveis pelas iniciativas concretas de tratamento à saúde potencializam-se também as repercussões desse adoecer-cuidar na vida dos sujeitos.

Um setor que consome muitos investimentos e envolvimento, principalmente no mundo adulto, se refere à questão do trabalho e suas implicações. Levando-se em conta que os usuários-cuidados demandavam atenção nas vinte e quatro horas do dia se evidenciou também a dificuldade para conciliar as demandas do cuidar e trabalhar. Realidade presente na modalidade de internação domiciliar.

No **primeiro lar** este foi um importante fator interveniente. Principalmente nos momentos iniciais da internação domiciliar visto que implicou na necessidade e no fato das crianças, nas férias, precisarem permanecer sozinhas pela manhã e assumirem todos os cuidados com

dona Paola. A filha mais velha, responsável pela internação domiciliar, como já foi dito, trabalhava há três quartos numa casa de família das nove às quatorze horas (1º lar/1º). Tal sobrecarga e inadequação foram consideradas pelos demais usuários-cuidadores que providenciaram para que isso não mais ocorresse e durante o período em que passei a acompanhá-los não mais se repetiu. Contudo, as necessidades de trabalho e cuidado compunham uma realidade presente na vida destes usuários nem sempre fáceis de serem conciliadas.

Quanto maiores as dificuldades socioeconômicas dos usuários, geralmente menores são as alternativas e os recursos para a superação ou atendimento das mesmas. Situação encontrada por estes cuidadores que além de suas próprias demandas, a partir do acolhimento de dona Paola, Gabriel Miguel e Amanda, precisaram intensificar seus proventos materiais além de concretizar a busca pelo atendimento das necessidades de cuidado não apenas de dona Paola, mas também das crianças. Os usuários-cuidadores tinham o trabalho formal, o informal e o doméstico. Leandro precisava buscar e se dedicar às alternativas para aumentar a renda familiar para além de sua aposentadoria por invalidez. Embora passasse a ser dele a responsabilidade pelas tarefas domésticas e de cuidado direto à dona Paola, no período em que Ágata estava trabalhando, tinha que buscar trabalho. Ágata também, enquanto foi possível, complementou a renda familiar vendendo produtos a domicílio.

O agravamento do estado de saúde de dona Paola com o respectivo aumento do seu grau de dependência estabelecido, foi exigindo e até mesmo quase impondo um novo ritmo e uma adequação à situação apresentada.

Diffícil precisar o limite desses aspectos nessa relação de interdependência entre cuidar da usuária internada, cuidar uns dos outros, cuidar de si, conciliar trabalho nas diferentes instâncias, atender as preocupações econômicas, as emocionais, combater ou enfrentar o estresse e buscar tranquilidade para *lembrar-se de tudo*, como dizia Ágata se referindo as responsabilidades:

JANICE: - Isso (cuidar) era um tipo de preocupação?

ÁGATA: - Era... Um pouco. Era, porque às vezes, a gente... Não vivíamos em função só daquilo ali. E, era trabalho, eram preocupações, eram contas, era tudo na cabeça. Então, às vezes, chegava naquele horário, já estava passando um segundo e tu pensavas... Bah, o remédio! Eu já estava me

esquecendo do remédio... Então, até a gente pegar o “pique”, não é? Era bem difícil! (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1º Lar/18º).

Esse relato foi bem elucidativo em relação a alguns dos enfrentamentos pelos quais passaram esses cuidadores nessa intensa e abrangente experiência de internação domiciliar. Documentou também seu empenho e sua capacidade de superação.

No **segundo lar**, a não disponibilidade de cuidadores em número suficiente somada as necessidades de trabalho e estudo da principal cuidadora de dona Hibiscos, implicou na necessidade de contratação de uma cuidadora ajudante. O que por um lado viabilizava sua necessidade de trabalhar, por outro somava outras atribuições e responsabilidades para sua filha cuidadora, pois precisava garantir recursos para esta remuneração, além de orientar, acompanhar e avaliar o desempenho da cuidadora contratada. Difícil distinguir o quanto esta realidade atenuava ou sobrecarregava a usuária cuidadora.

Essa dificuldade para conciliar o cuidar com o restante das atividades diárias dos usuários-cuidadores com o trabalho reforçou a necessidade de Hibiscos ficar internada na emergência do hospital onde uma de suas irmãs trabalhava, pois como contou a outra irmã: *por ela estar sempre aqui, qualquer coisa ela pode dar um pulinho aqui* (Hibiscos, Irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

Nesse contexto em que se inseriam trabalho e cuidado o próprio trabalho também assumiu uma conotação de respiradouro para a sua filha, principal cuidadora: *eu gosto de trabalhar. Entre uma coisa e outra passa o tempo, porque só ficar pensando... Eu estou tendo que fazer as coisas que eu não fazia e eu gosto de trabalhar porque só ficar com a mãe, cuidar da casa...* (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

Mas nem por isso sua atribuição ficou atenuada como ela ainda registrou: *falta tempo, o dia tinha que ter mais horas, eu acho* (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

A responsabilidade e o ônus da usuária-cuidadora repercutiam em sobrecarga física e emocional para a mesma:

FILHA: - Eu saí do serviço agora e eu tenho aula daqui a pouco, mas eu tenho que fazer alguma coisa porque senão eu...

IRMÃ: - Porque não tem muita coisa que fazer também, não é? (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

Embora o trabalho não livrasse a usuária cuidadora da sobrecarga física, aliviava a sua sobrecarga emocional. Porém a necessidade de manter o seu equilíbrio físico era preocupante

JANICE: - E como é que vocês estão fazendo?

FILHA: - Tem horas que eu fico com a mãe e horas em que ela volta (tia), a gente troca, vem a minha outra tia. Depois da aula eu volto (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2º lar/8º).

Atribuições, sobrecarga. Tanto a fazer.

Onde, não mais ter o que fazer, veio associado ao desfecho final.

Término de alguns sofrimentos e início de outros.

Nesse ir e vir do viver e morrer – este foi o enfrentamento da filha de 19 anos de Hibiscos.

No **terceiro lar** o trabalho das usuárias-cuidadoras influenciou diretamente na organização familiar para o cuidar. Embora seu João fosse um homem aposentado, sua esposa não trabalhar mais fora (haviam tido um bar) e ambos estarem adaptados social e economicamente à situação de estarem fora do mercado de trabalho, precisavam contar com auxílio de outras cuidadoras para o cuidado. Ele, para os seus problemas de saúde e ela, de parceria para poder atender as necessidades de saúde de seu João.

Para isso contavam com o grande apoio de suas três filhas, mas que possuíam situação bastante distinta visto estarem no mercado de trabalho, serem casadas, possuírem filhos pequenos e duas delas residirem em outros municípios.

Não foi simples atender às exigências do trabalho, a vida pessoal e mais ainda assumir de forma tão concreta, presente e dedicada aos cuidados a seu João, como as filhas cuidadoras fizeram. A fim de operacionalizarem esse apoio de forma prática e participativa, foi preciso haver um revezamento entre elas.

MARINA: - Porque depois ela foi embora e veio a outra! A outra ficou nove dias! Ela estava indo embora e aí veio a outra e ficou. Ela foi lá e conseguiu licença, porque ela trabalha em colégio. Conseguiu a licença e aí essa que foi. Dezoito dias ela esteve direto conosco (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

Além da disponibilidade das filhas cuidadoras, percebi, também

pelo tom de voz de dona Marina, sua necessidade de apoio, cuja insegurança e vulnerabilidade resultavam num certo temor de ficar sem a colaboração das mesmas.

Esse é um grande enfrentamento íntimo e muitas vezes real, dos usuários-cuidadores, de não terem com quem dividir as responsabilidades e o ônus do cuidar. Nem só de momentos gratificantes é feita sua rotina e o apoio é fundamental também em tais momentos.

A realidade do mundo do trabalho estava tão presente no **quarto lar** que nem mesmo a usuária responsável pela internação domiciliar de dona Teresa era a sua principal cuidadora. Os compromissos de trabalho autônomo como diarista e sua necessidade de sobrevivência, além de compromissos sociais e econômicos assumidos, a impediam de encaminhar diferentemente essa questão. Cabia a ela, então, o cuidado à noite de sua mãe e aos finais de semana.

Como seu pai era aposentado além de ter grande disponibilidade e dedicação para cuidar de dona Teresa, não houve problemas na divisão de tarefas e responsabilidades. O bom relacionamento entre todos e a parceria estabelecida resultou numa organização satisfatória que atendia plenamente as necessidades de dona Teresa.

Mesmo seu Manoel sendo aposentado, possuía *umas terrinhas* como ele mesmo dizia de onde retirava e supria boa parte do próprio consumo, o que por si só já representava uma significativa economia. Algumas vezes o excedente ainda lhe rendia algum lucro. Sua condição de principal cuidador, exigência do mundo do trabalho dos demais cuidadores, resultou na necessidade dele se dedicar a estas atividades apenas nos finais de semana quando sua filha diarista ficava em casa.

Mesmo diante das peculiaridades dos usuários, cada um deles, a seu modo, enfrentou e tentou superar as dificuldades apresentadas a fim de bem cuidar o seu familiar.

Exemplo disso foi o recurso de contratação de cuidador. Situação não elegida pelos usuários-cuidadores, apenas recorrida diante da impossibilidade de outras alternativas. Penso que isso, talvez, se deva ao fato de que algumas das pessoas que aceitam uma internação domiciliar tenham afinidade e gosto pelo cuidar.

No **primeiro lar**, não houve cuidadores contratados.

No **segundo lar**, havia carência de cuidadores sentida, principalmente, diante do grau de dependência, cada maior, apresentado por Hibiscos. Essa carência, em parte, se devia ao fato de grande número de seus familiares trabalharem no comércio o que dificultava sua disponibilidade. Essa dificuldade para dividir afazeres e responsabilidades era acrescida das limitações econômicas, mas, mesmo

assim, foi preciso que as usuárias recorressem a uma cuidadora contratada para garantir o acompanhamento e os cuidados necessários à Hibiscos.

Diante dos limites encontrados a partir dessa singular realidade fico a refletir na indicação de internação domiciliar nesse contexto apresentado. Não que fosse um impeditivo, como de fato não o foi, mas permanecia a dúvida se teria representado menor atribuição para as suas usuárias. Evidentemente, que essa reflexão se reportava a possibilidade de escolha e ao direito de assistência à saúde e não à realidade de desassistência que vive grande parcela da população. Levando em conta seu prognóstico e sua condição de saúde, fico convicta de que essa modalidade de atenção em saúde oportunizou o atendimento de boa parte de suas necessidades.

Evidentemente, que a realidade econômica familiar foi determinante na escolha do cuidador contratado. Precisaria ser capaz de assumir satisfatoriamente os cuidados, confiável e economicamente viável. Portanto mais bem intencionado do que preparado. Realidade com repercussões no conflito e enfrentamento vivido entre as usuárias e a residente de medicina da equipe que, julgando sua insegurança e despreparo praticamente exigiu sua substituição.

Além da situação de sobrecarga e estresse, devido ao fato de não poder dividir adequadamente trabalho e responsabilidades, não bastasse à tomada de decisão de eleger, treinar, supervisionar e remunerar a cuidadora contratada, ainda se somou a cobrança por parte desse componente da equipe. Embate com sérias repercussões para a relação entre equipe e usuários cujo afastamento e estranhamento repercutiram nessa vivência de internação domiciliar.

O **terceiro lar** caracterizou-se pela presença de quatro cuidadoras muito diretamente envolvidas com o cuidado integral de seu João. O que não isentou as mesmas da sobrecarga, do estresse e do desgaste inerente à rotina e esforço dos usuários cuidadores. Características pessoais e familiares contribuíram com essa sobrecarga. As necessidades individuais de cada cuidadora, sobretudo das filhas que possuíam esposo, filhos e trabalho, além da necessidade de cuidar de si mesmas; as limitações, o envolvimento com conseqüente cansaço da esposa de seu João e suas próprias limitações de saúde a condição física; o fato do usuário-cuidado ser um homem de porte grande e portador de hemiplegia; exigiam que dona Marina necessitasse de auxílio para algumas atividades principalmente referentes à mobilização de seu João; apontaram para uma cuidadora contratada, mesmo que esporadicamente.

Inicialmente, quando as limitações de seu João eram mais

acentuadas, dona Marina precisava de ajuda também durante o dia e, sempre que uma de suas filhas não podia permanecer junto, o que era raro, essa cuidadora contratada a acompanhava. O mais comum era que dormisse noite sim noite não quando sua filha Monalisa precisava trabalhar. Porém essa cuidadora era uma pessoa afetivamente próxima, mais uma colaboradora que recebia alguma remuneração pela ajuda prestada. Na verdade era muito familiar visto ser babá do menino que morava ao lado e estava sempre na casa deles, pois tinham um pátio comum.

Nesse lar também a cuidadora contratada estava afetivamente vinculada. O que não surpreendia devido ao gregarismo ali encontrado.

No **quarto lar** não havia a figura do cuidador contratado.

O que pude perceber é que a figura do cuidador contratado embora em algumas vezes fosse imprescindível, não estava muito associada à proposta e opção de uma internação domiciliar – oportunizar atendimento à saúde dos usuários com qualidade, continuidade e acompanhamento por uma equipe multiprofissional de saúde a domicílio.

Mesmo considerando o envolvimento e o próprio fazer dos usuários-cuidadores com a respectiva demanda advinda de suas atribuições, a busca por qualidade precisa considerar que os benefícios de uma internação domiciliar necessitam ser superiores ao ônus da mesma. A avaliação pela equipe de ID deve incluir a disponibilidade de cuidadores.

Sem preconceitos ou resistência à contratação de cuidadores, mas com toda a consideração e respeito aos usuários-cuidadores posiciono-me com muita cautela nesse sentido. Não vejo uma relação direta entre cuidadores contratados e apoio aos usuários-cuidadores. Penso que tal realidade pode sim estar explicitando uma situação de desamparo e fragilidade em que se encontram os mesmos. Se assim não fosse, não seria o caso de reavaliar se, de fato quereriam os usuários-cuidadores cuidar?

Adoecer não é fácil. Viver o adoecimento menos ainda.

Prontificar-se ou concordar em compartilhar esse adoecimento, para além de uma aptidão, é uma decisão.

O sofrimento inerente ao problema de internação domiciliar se associava às vivências anteriores das experiências de vida dos usuários podendo com isso intensificar temores, ansiedades e estresse vividos, a viver e a superar.

### 5.2.2 Enfrentamentos do usuário-cuidado

O processo de viver e adoecer e, adoecer-cuidar numa internação domiciliar traduz, ao mesmo tempo em que é traduzido, por muitos fatores intervenientes.

O diagnóstico, as condições de vida e saúde, o prognóstico são alguns elementos que são influenciados e influenciam nas reações, nos sentimentos, na dependência, na superação e tantos outros enfrentamentos vividos nesse complexo processo de doença e vida e de viver a doença.

Dependentes do contexto assim também como das particularidades de cada sujeito que são, alguns desses aspectos serão apresentados em cada um dos lares, separadamente.

#### **Paola**

No **primeiro lar** o agravado estado de saúde de dona Paola, sempre tão amável, não anulou a docilidade com que usualmente se manifestava. Reagia às dificuldades com movimentos lentos, olhar profundo e pouco reivindicava embora deixasse claro sua opinião e desejos.

O estado geral de dona Paola, as evidentes manifestações físicas da repercussão de sua doença, percebidos por mim, me levaram a tentar entrar em sintonia com ela. Diante desta realidade busquei compreender suas emoções e o que seria seu enfrentamento nesse processo de adoecer. Para tanto precisei enfrentar minhas próprias emoções e não neguei a compaixão e solidariedade em mim despertadas. Frente a tal realidade a convidei a buscar transcendê-la trabalhando força. Força essa estimulada a ser buscada em seus próprios recursos internos assim também uma força externa como eu dizia a ela: *peça!* Sem, contudo ter mencionado qualquer tipo de fé ou me referido à espiritualidade.

Em nossa convivência interativa me foi dada a oportunidade de documentar a fibra dessa mulher de aparência imensamente frágil, mas com uma postura nada fragilizada diante de seu adverso cotidiano. Embora com a crença de que desconhecemos nossos próprios recursos internos, não pude deixar de me surpreender com tamanha capacidade de adaptação e superação por ela manifestadas (1º lar/2º).

Evidentemente que dona Paola alternava momentos de ânimo com momentos de desânimo. Porém sua segurança e sua reação vinham da presença familiar da qual sempre desfrutou.

Dona Paola passou a ser usuária do serviço de internação



domiciliar em 28 de janeiro de 2009. Portadora de metástases generalizadas e secundárias a um sarcoma uterino se encontrava em fase terminal.

Em minha **primeira visita**, vi uma mulher emagrecida de cabelos sem cor que teimavam em ressurgir após várias quimioterapias. Dois enormes olhos claros e um nariz afilado se sobressaíam num corpo que definhava. Aparentava ter mãos enormes diante da fragilidade dos braços que as carregavam. Parecia estar se escondendo por detrás de um abdome globoso que não parava de distender (1° lar/1°). Dizia não ter dor, mas tinha um olhar angustiado.

No dia seguinte, nosso **segundo encontro**, dona Paola estava bem disposta com boa fisionomia, sorridente, sentada de lado na cama do casal com os pés para fora.

A adequação da analgesia teve repercussão muito favorável em sua qualidade de vida. Dona Paola melhorou significativamente após iniciar com morfina conforme indicação da equipe de ID na visita anterior. Contou ter dormido bem e Ágata reforçou o quanto ela havia passado bem, complementou dizendo que há três noites ela não dormia direito. A usuária-cuidadora disse que eles não se davam conta e achavam que dona Paola não sentisse dor, pois a mesma não se queixava.

Dona Paola contente contou ter conseguido se alimentar e inclusive ter comido ovo com polenta no café da manhã que mesmo sendo tão “pesado”, foi bem aceito. Sua filha Ágata comentou que após o jantar do dia anterior ela havia apresentado vômitos mesmo com medicação anti-hemética. Ágata estava surpresa, mas não a desaprovava, respeitava e atendia aos seus desejos.

Retornei no dia seguinte para nosso **terceiro encontro**. Também a encontrei na cama do casal sentada de lado e com os pés para o chão, comendo sorvete. Um pouco ofegante, com relativa dispnéia, mas sem queixas de dor. Como analgesia usava apenas dipirona, pois dizia não ter se dado bem com a morfina devido aos vômitos. Ágata explicou que na noite anterior havia comido só uma fruta e mesmo tendo tomado Plasil uma hora antes e morfina duas horas após alimentação, vomitou em grande quantidade (1°Lar/3°).

Em nosso **quarto encontro**, quatro dias depois, se evidenciava o ônus de sua jornada. Dona Paola, embora abatida, conservava sua habitual serenidade e me dirigia um olhar vivo, ora feliz, ora cansado e ora sofrido. Demonstrava o ônus de sua jornada e talvez se encaminhando emocionalmente, quem sabe, para a resignação como um movimento em direção à busca de alívio. Abordou questões objetivas

(alimentação, eliminações), mas falou de seu estado de espírito – desanimada. Seu desânimo que não me pareceu estar associado ao desconforto físico ou dor. Disse ter comido um pouquinho, funcionado seu intestino sem dificuldades e não sentir dor.

Familiares disseram que não tinha vomitado após a morfina e duas doses ao dia eram suficientes para sua analgesia, pois assim se mantinha assintomática.

Ágata contou que na outra noite ela teria tido muita dor nas costas e achava que era do pulmão devido estar acamada.

Seis dias depois, em nosso **quinto encontro**, dona Paola estava deitada com a cabeça para os pés da cama e muito abatida, com suas sobranças bastante franzidas, mas mantendo sua habitual calma. A distensão abdominal apresentada chegou a me impressionar e se acompanhava de edema da região púbica até a supramamária com um aumento muito significativo apenas da mama direita sendo a mama esquerda basicamente pele e mamilo. Podia se perceber sua tumoração sob a pele do abdome que parecia ter a possibilidade de romper devido à tamanha distensão. Constatei espantada como alguém tão magra pudesse ter emagrecido ainda mais a ponto de não se perceber mais musculatura em seus finos braços e ombros. O edema de membros inferiores que possuía se manifestava acentuadamente estendendo-se até os seus pés muito distendidos.

Perceber o agravamento de seu estado geral manifestado tão fortemente em seu corpo, reduzido à tumoração e edema, me deixou muito triste, quase penalizada e bastante solidária. De tão forte sua presença, nesse momento, me esqueci de meu trabalho. Nesse encontro, no qual havia programado tentar entrevistá-la, mesmo lastimando perder esta valorosa contribuição, julguei, nesse momento, que isso representaria uma sobrecarga injustificada para a dona Paola e, portanto desisti dessa intenção.

O momento vivido exigia o uso de analgésico mais frequentemente (morfina). Familiares informaram que ela recebeu uma dose à noite e novamente na madrugada, mas a alternância entre analgésicos leves com mais potentes estava sendo eficaz.

Dona Paola me olhava muito fundo e eu correspondia de forma a tentar compreendê-la e me solidarizar com este momento tão intenso do seu viver. Por momentos eu ficava angustiada tentando entender o que tudo isso representava para dona Paola. Gostaria de poder aliviá-la.

Como conduta, para o próximo encontro, eu decidi chegar com o gravador ligado, pois já tinha essa concordância e gostaria de registrar tão rica vivência. Sabia que a coleta de dados seria esporádica porque

ela não estava mais em condições de conversar e responder algumas questões, mesmo que fosse de forma indireta. Ela respondia com um monossílabo ou outro e víamos o quanto lhe custava até pedir o que necessitava. Eu fazia uma leitura que se dona Paola tivesse alguém que adivinhasse suas necessidades e ela não precisasse falar para pedir, seria muito agradecida embora ela não estivesse com falta de ar, tinha tamanho cansaço e falta de energia. Contudo suas reações me surpreendiam, pois ela tentava se superar. Na situação de dona Paola seria muito difícil se sentir confortável, mas ela procurava alternativas para se sentir melhor.

Diante disso, então, logo em seguida eu pensei em ir embora, achando que ela ia querer dormir. Para minha surpresa ela chamou os genros e pediu que a levassem para a sala, para o sofá. Eles arrumaram o sofá, eu não me envolvi. Ela tomou água, ficou sentadinha na cama, depois pediu para deitar, depois sentou de novo e eles a levaram para o sofá. Ficou apenas um pouco sentada no sofá e eu a calcei com uns travesseiros, a acomodei, mas ela ficou só um pouquinho e deitou no sofá. Disse-me que estava ficando muito cansada, então eu achei que se aproximava à hora dela desistir.

O peso da doença em seu dia-a-dia se traduzia em sofrimento e serenidade.

Em dois dias voltei para o **sexto encontro** e percebi dona Paola cansada, mas aparentemente mais tranquila, me parecendo em paz. Contudo, ao questioná-la ela negou cansaço e se disse feliz com as visitas de familiares, principalmente dos irmãos, que recebia frequentemente.

Nesse encontro tive a preocupação em resgatar o direito à infância das crianças e para isso levei uns “puxa-puxas” (doce de rapadura) e, para minha surpresa, dona Paola ficou animadíssima. Nunca a tinha visto com uma expressão facial tão alegre, parecia ter se reencontrado com momentos bastante felizes.

Em certo momento decidi sentar e eu a ajudei tentando atender suas necessidades de conforto.

PAOLA: - Ai, eu vou sentar um pouquinho...

JANICE: - Está bom, vou lhe ajudar... Vou tirar o travesseirinho da sua perna... Ah, já comeu uma laranja hoje? (vi o bagaço no balde).

PAOLA: - Comi.

JANICE: - Opa! Espere aí, vamos botar o chinelinho... E estava boa essa laranja ou não?

PAOLA: - Estava! Me pega dos pés...

JANICE: - Deu? Não ficou tonta?

PAOLA: - Não.

JANICE: - Está ficando vermelhinho aqui... Tem que cuidar, senão faz ferida. Vou fazer um pouco de uma massagem aqui, oh... Está vermelhinha... Para circular... Sabe que se a gente deita sempre do mesmo lado, não circula o sangue direito e pode fazer ferida da cama, sabe? De ficar na mesma posição (Paola e eu, obs.1ºLar/6º).

Procurava salientar os aspectos positivos e seus ganhos, no caso ter saboreado uma laranja. Ao constatar sinais predisponentes para escaras orientei as medidas preventivas. Além das ações em busca de conforto e orientações eu procurava estabelecer uma relação de igualdade e parceria.

Dona Paola informou ter muita sede, mas que a noite não havia tomado muita água. Nesse momento pediu o balde, pois estava bastante nauseada. Apressei-me em atendê-la, vomitou e eu disse a ela: *pode deixar que eu seguro (balde)*. Vomitou mais e caiu um pouco em sua roupa e eu disse: *depois a gente vê isso...* Perguntei ao genro a que horas ela havia tomado o “Plasil” e ele me respondeu que apenas no dia anterior, eu o orientei dizendo: *então vai tomar daqui a pouquinho...* [esperamos passar as náuseas]. Ela gemia e eu tentava acalmá-la: *respire devagarzinho...* Ela seguia vomitando: *pode apoiar na minha mão*. Pedi ao Leandro que botasse o Plasil em pouquinha água, antes de ele oferecer água para lavar a boca. Passado o episódio orientei dona Paola *é que o seu estômago também está apertado um pouquinho pela barriga e aí fica mais difícil os alimentos andarem... fazer a digestão... então, fica mais fácil ter essas ânsias...* (Paola, Leandro e eu, obs.1ºLar/6º).

Dona Paola negou ter sentido dor e informou ter dormido bem à noite quando acordou uma única vez. Festejamos então este ganho.

A progressão da doença estava deixando-a insegura e começava a manifestar certa vulnerabilidade.

Leandro se aproximou com o remédio e ela perguntou

PAOLA: - O que eu vou tomar agora?

LEANDRO: - Um remedinho... a morfina ... coisa pouca, não precisa se apavorar.

JANICE: - A senhora não gosta de tomar?

[Ela sinaliza que não]

JANICE: - Porque dona Paola?

PAOLA: - Não é que eu não goste, mas é que

ontem eu vomitei...

JANICE - Mas essa ai não vai vomitar (procuro passar confiança).

LEANDRO: - Um pouquinho só, bota na goela e... [gesticula]

JANICE: - E às vezes é coincidência, dona Paola, a senhora vomitou antes e não tinha tomado o remédio, às vezes é coincidência. Entendeu? Acontece e ai pensa que é do remédio, mas não é!!

[Concorda com a cabeça e com a expressão]

Quer deitar de novo? Quer? (Paola, Leandro e eu, obs.1ºLar/6º).

Nos momentos finais desse encontro ela apresentava a testa franzida e ao questionamento admitiu sentir dor. Relutante em ser medicada por medo do efeito colateral (vômitos) me ouviu dizer: *é preciso desmanchar essas rugas aqui* (entre as sobrancelhas). *Li em algum lugar que não se pode ter bons pensamentos com a testa franzida.* Não esqueci o sorriso que ela fez nesse momento (Paola e eu, obs.1ºLar/6º). Impressionou-me a capacidade que dona Paola possuía para reagir, superar e ressignificar situações desagradáveis. Vi que ela estava mais cansada, mas estava mais em paz, estava tranquila.

Acomodei-a, aguardei uns minutos e fui embora lamentando certa tensão que percebia se fazer presente nesse momento vivido.

Nosso **sétimo encontro** se deu cinco dias depois. Encontrei Paola sentada na cama que era do casal onde passou a dormir acompanhada de sua filha menor. Tomava café e estava com ótima fisionomia. Após me receber com grande sorriso, mostrou muita satisfação ao tomar café preto com mandioca frita. Percebi o quanto a alimentação tinha ligação com o prazer e satisfação das pessoas além de, muitas vezes, ter uma grande vinculação com a sua afetividade.

Após eu calorosamente ter demonstrado meu contentamento com sua disposição e apetite, os usuários-cuidadores complementaram que no dia anterior ela havia comido charque. Surpresa, perguntei se puro ou no carreteiro, ao que me responderam que nas duas formas.

Essa visita se iniciou com muita alegria e descontração. Reconheci em dona Paola, movimentos em direção aos bons momentos e prazeres do tempo anterior, aos momentos bem vividos. Fiz questão de assinalar o quanto havia a achado bem e esta alegria parecia contagiar e aliviar a todos ao redor. Enfocamos o agora e festejávamos a qualidade

de vida presente.

Em certo momento do encontro, após em pequeno silêncio eu disse me dirigindo à dona Paola: o que interessa é a disposição. Da outra vez, não da última, mas da outra que eu vim, lhe deixei quietinha, fui embora, a senhora estava assim (imito seu rosto fechado). Então estava complicado, não é? A gente sabe que às vezes fica, mas o importante é o como a pessoa se sente! A senhora está se sentindo bem, não é? Leandro responde sim e ela concorda me olhando sorrindo. Eu complementei

JANICE: - O olho da gente não mente, dona Paola! O brilho do olho da gente não mente! Bem se diz que os olhos são o espelho da alma.

PAOLA: - É...

JANICE: - Refletem a alma! Seu olho está de um espírito bom!

PAOLA: - Eu estou.

JANICE: - Está em paz, dona Paola? (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs.1ºLar/7º).

Concordou comigo e se manteve quieta e reflexiva. Depois de algum tempo ela preferiu deitar e após o genro perguntar para aonde ela queria colocar a cabeça, a acomodamos na cama. Ele comentou que ela estava escolhendo o posicionamento na cama e reforçamos que era muito bom poder escolher. Sempre que era preciso pegá-la nas pernas ela gemia devido à dor causada pelo acentuado edema.

Dona Paola informou estar dormindo bem embora na noite que passou tivesse chamado com frequência pela sede que sentia e aceitava somente água sempre muito gelada. Os vômitos se restringiram para um ou dois episódios diários, o que tomamos como positivo, uma vez que o dia tinha 24 horas conforme salientei de modo a estimulá-la. Informou ter dor, mas que os remédios eram eficientes e no momento estava assintomática.

Conversamos bastante, ela deitou, sentou, deitou e, ao final da visita, quando sentou uma meia hora depois, vomitou. Ficou evidente a dificuldade do trânsito gastrointestinal que, devido à compressão do tumor, não havia como fazer o esvaziamento. Ela comia e meia hora depois, geralmente vomitava. Talvez, não a quantidade exata do ingerido, mas grande parte.

Leandro me informou que o intestino não estava funcionando há vários dias.

Nesse momento ela vinha precisando de medicação sistemática-

mente tanto analgésicos como anti-hemético. Com exceção do edema de membros inferiores, bem importante, e a mama direita bastante edemaciada não apresentava muitas alterações.

Documentei sua capacidade de dona Paola reagir aos desafios físicos inerentes à progressão da doença. Mostrava boa disposição que contratava com a progressão dos problemas de saúde apresentados (edema, vômitos, constipação, aumento da massa tumoral, dor e necessidade de analgesia frequente). Considerando apenas sua expressão facial, ela se mostrava “melhor”, com ótimo aspecto e humor (1ºlar/7º).

Uma cena inusitada caracterizou nosso **oitavo encontro**, dois dias depois. Uma reunião feminina em torno da organização de mercadorias que Ágata vendia. Dona Paola estava sentada na cama com as pernas para fora do leito e embora apresentasse o agravamento dos sinais da doença muito visíveis em seu corpo, estava satisfeita, adorando participar daquela cena com tantas mercadorias novas e bonitas espalhadas. Não apenas olhava, como participava ajudando. Havia interesse e contentamento em seu olhar (1ºlar/8º).

Dois dias depois ao chegar para nosso **nono encontro**, Ágata veio muito aflita ao meu encontro ainda no portão dizendo que: tudo o que ela engole ela vomita de volta. Tudo, desde água agora. Tentei dar uma morfina que ela estava com dor e já começou vomitar (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

Ao encontrar dona Paola perguntei como ela estava e me respondeu estar cansada. Questionei se apenas cansada e ela demonstrou dúvida e não me respondeu. Informou ter dormido pouco à noite e perguntei se ela apresentava vômitos à noite. Surpresos os usuários se olharam e ela também, com certo espanto, me disse que não. Perguntei se, à noite, ela seguia tomando bastante água ao que surpresa respondeu afirmativamente e complementou dizendo que não havia vomitado. Propositadamente reforcei: *de dia nem água no estômago, mas à noite bebe água e não vomita! Então não é sempre...*

Afirmando não ser bom vomitar perguntei a ela se estaria disposta a tomar a medicação anti-hemética, ao que respondeu afirmativamente.

Contou que havia almoçado batata com massa e negou ter vomitado depois. Tentei ponderar acerca das dificuldades na tentativa de melhor assimilá-las. Nesse sentido lembrei que algumas vezes, a fim de realizar exames, se fica um ou dois dias em jejum, e então convido a todos para não ficarmos nervosos por conta dos vômitos porque isso era o que menos importava. Nessa direção complementei: *é ruim ficar com fome, ficar com vontade de comer e não poder. A senhora estava com*

*vontade e comeu, pronto! Se depois não parar no estômago é outra conversa!* (Paola, Ágata, e eu, obs.1ºlar/9º).

Informou estar com pouca dor e numa escala numérica resistiu em precisar. Tinha resistência em verbalizar sintomas devido ao temor do tratamento interventivo (medo de medicação injetável). Botei a mão em seu abdome e perguntei se era ali que doía. Ela relatou que sua dor era forte, mas que no momento não estava mais doendo. Questionei do por que conservava a testa franzida e a mão fechada então. Ela esboçou um leve sorriso. Perguntei se estava assustada e ela com tranquilidade negou. Novamente indaguei onde era sua dor, quando a tinha. Após uns minutos em silêncio e me disse que sentia azia. Nesse momento pediu mais água e eu aconselhei que evitasse naquele instante para que a medicação ingerida fosse absorvida primeiramente. Aceitou minha orientação e providenciei que fizesse bochechos sem engolir enquanto aguardava, para oportunizar bem estar. Somado a isso percebi também certa passividade diante da ineficácia medicamentosa e resignação diante de prescrições via oral quando não possuía mais condições de reter o ingerido. Criticar não fazia parte do universo de dona Paola, sempre tão resignada a receber o que a vida lhe ofertava.

Dona Paola não se portava como dependente, mesmo em meio a tantas restrições vividas. Porém houve momentos em que sua insegurança fez com que acionasse recursos, desde a valorização ou apresentação de alguns sintomas até iniciar algum assunto no momento em que anunciava minha despedida. A necessidade de permanecer acompanhada também era demonstrada quando aproveitava para se entregar ao sono tranquilo em meio às conversas ocorridas a sua volta.

Acompanhando a repercussão de sua doença fiquei triste em documentar o seu estado geral tanto físico quanto emocional. Avaliei que o edema de membros inferiores havia aumentado. O seu emagrecimento era extremo, tinha a pelezinha fina em cima do crânio, com todos os vasos visíveis, pela transparência e fragilidade da pele. Seu abdome estava imenso iniciando quase abaixo das axilas, ela tinha toda a sua rede venosa visível (pescoço, tórax, tronco), o subcutâneo inexistia enquanto tecido. Suas pernas estavam imensas acho que pesavam uns 10 quilogramas.

Com estes usuários compartilhei muitas emoções. Senti que este havia sido um dia pesado para mim, porque mesmo que eu conhecesse o caso de dona Paola, trabalhasse com essa realidade, na verdade eu vinha me direcionando para a vida e, talvez pela enorme diferença entre o encontro anterior e esse, onde ela parecia estar sempre querendo ficar de olhos fechados, me fez refletir acerca dos dias vindouros com o possível



sofrimento já anunciado e até mesmo, nesse caso, desejar a proximidade da morte como alívio para este viver.

Três dias depois experimentei ansiedade e um desconforto diante da expectativa do que me aguardava no **décimo encontro**. Aproximei-me da casa com apreensão e fui levada a refletir que, se tantas emoções estavam sendo desencadeadas em mim que tinha sim uma grande vinculação com os usuários, mas era também uma profissional e uma pesquisadora, como estaria sendo para estes familiares? Presenciar diariamente tal sofrimento e involução do estado de saúde de dona Paola como repercutia na saúde dos demais usuários? Para eles não havia a interrupção dessa sequência que, por se por um lado não gerava essa minha apreensão em relação ao que iria encontrar, por outro lado não oportunizava alívio pela própria interrupção e, com isso, não tinham trégua.

Ao chegar me reencontrei com a mesma pessoa serena e amável que aprendi a gostar. A mesma mulher que seguia extremamente caquética, com um edema de membros inferiores que causava dor e deixava uma depressão de quase quinze centímetros de profundidade a cada troca de decúbito.

Persistia o problema das náuseas e vômitos cada vez menos controlados pela terapêutica medicamentosa utilizada. Ponderei com dona Paola que, enquanto ela não estivesse passando fome ou sede, seria melhor aguardar, com o que ela concordou. Estimulei os usuários a usufruírem das possibilidades e não focarem nas dificuldades.

Dona Paola cochilava e Ágata justificou dizendo que ela não dormia à noite e por isso passou a dormir sentada. Percebi que ela precisava se sentir segura e razão pela qual gostava de dormir ouvindo conversas ao fundo. Salientei que o fato dela ficar sentada poderia aliviar um pouco suas costas e não comprometer seu pulmão, além de talvez aliviar a compressão abdominal.

Perguntei à dona Paola se ela desejava alguma coisa e assinali que ela me parecia tranquila, com o que a mesma concordou. Permanecemos um tempo em silêncio. Após questionar se ela queria conversar alguma coisa ela ficou muito pensativa, mas pela primeira vez não me respondeu. Esperei vários minutos e interrompi o silêncio perguntando se eu poderia ir embora. Fez-se novo silêncio e aguardei mais alguns minutos antes de repetir a pergunta. Dona Paola me olhou fundo e disse: *eu estou bem*. Eu lhe sorri e assinali: *eu estou lhe achando bem. Sabe algo calmo?* [ela acenou afirmativamente] *A senhora está assim?* [embora esta fosse minha avaliação preferi ser cautelosa, lembrando que minha leitura seria a partir dos sujeitos por

isso eu lhe passei a palavra]. Depois de instantes me disse: *estou serena*. Dizendo, *que bom, dona Paola*, complementei: *vou indo, tá?*

Disse que iria rezar para que ela continuasse calma, serena e em paz. Como ela respondeu afirmativamente a minha indagação se queria descansar providenciamos seu retorno para a cama conforme registrei no diário de campo

Pego nas costas e sua filha ajuda com as pernas. Nesse momento ela geme de dor dizendo, ai minhas pernas! Ai, ai... digo, é que está muito inchada... ficaram muito tempo dobradas, quando meche é pior...quer que bote no meio aqui? (travesseiro nas pernas) ela faz que sim e eu aviso: - só que eu vou pegar de novo. Ela consente e eu a arrumo no leito e dessa vez não geme mais... – Está bom assim? Quer ficar tapadinha? Então eu vou... (Paola, Ágata e eu, obs. 1ºlar/10º)

Suas duas filhas mais velhas fizeram questão de me acompanhar até o portão a fim de dividir suas angústias, pois com nossa vinculação acabei me tornado uma referência para elas

ÁGATA: - Mas agora a [nome da outra irmã presente] está preocupada porque ela andou vomitando uma coisa escura, às vezes verde... sei lá, ela não tem mais o que vomitar, nem sei o que ela vomita... Ela não dorme de noite, dorme de dia. Ainda bem que ela ainda tem força para fazer alguma coisa. Hoje de manhã ela ainda dizia o que ia fazer para mim... É... Só que assim... É... É que eu sempre penso... Falam [equipe da ID] uma coisa e eu já penso... Sempre penso (morte)... Como o Leandro me falou... Eles [ID] falaram da probabilidade dela inchar mais... E ela não vai poder caminhar, não vai comer, não vai poder sentar. Eu já falei com o meu pai e pensei em ver a cama [hospitalar]. De repente é melhor, até para a gente.

JANICE: - É tu podes ver isso, vai vendo... [penso que não preciso dizer o que já demonstraram saber e apenas relutam, elaborando]

ÁGATA: - É, até para a gente, porque já está ficando difícil pra levantá-la. Eu e ela [irmã] não conseguimos. Porque ela quando quer levantar tem que ligar para o Leandro e para o marido dela

virem do serviço.

OUTRA IRMÃ: - É, mas ela não vai mais querer levantar daqui a pouco...

ÁGATA: - Ainda bem que ela vai bem pouco ao banheiro.

JANICE: - O que seria bom era uma comadre para começar a usar na cama. Tem aquelas de plástico. Isso sim, eu acho que é melhor do que a cama [considero as dificuldades econômicas familiares e ao mesmo tempo projeto o pouco tempo que há pela frente].

ÁGATA: - Eu acho que vou comprar

JANICE: - Não deve ser caro. Só tem que cuidar e botar um paninho, pois quando vai e vem... Quando a pessoa incha a pele fica muito frágil e aí é que nem a gente sentar direto em um banco de moto, a gente cola, tem que levantar devagarzinho, bah, senão parece que a pele ficou. Então tem que cuidar essas coisas, botar um paninho para proteger na hora de botar e tirar, senão abre e faz ferida.

ÁGATA: - É! É porque fica difícil ela levantar e caminhar...

JANICE: - No início ela pode resistir um pouco, ou pode ser que não, mas ninguém gosta, é difícil fazer xixi deitada, mas todo o mundo aprende...

Elas riem muito! (Ágata, outra filha e eu, obs. 1º Lar/10º).

Compartilhei das dificuldades das usuárias-cuidadoras que transitavam entre a constatação do que presenciavam ao mesmo tempo em que relutavam buscando toda e qualquer alternativa que pudesse mudar o anunciado.

Ao retornar três dias depois para nosso **décimo primeiro** encontro, dona Paola estava mais emagrecida. Impressionou-me o fato dela ter conseguido emagrecer tanto o rosto. Tinha suas têmporas e olhos muito fundos e o nariz extremamente afilado. Com as pernas edemaciadas a ponto de estar formando grandes bolhas nos tornozelos com perda de exsudato pelo aumento da permeabilidade devido à distensão tecidual. A pele dos membros inferiores apresentava inúmeras fissuras pelas quais parecia perder plasma. Disse-me que se sentia comprimida pelo abdome e vomitado a noite toda.

Eu me sentei perto dela e percebi que já estava ficando gelada devido às condições circulatórias. Estava como de costume, sentada no leito, lateralmente e com os pés para fora.

Com a preocupação em respeitar o ritmo da casa e as condições físicas e emocionais dos usuários assinalei saber que já havia recebido muitas visitas, inclusive a equipe de internação domiciliar e que não queria lhe cansar. Ela sorri e acena que não. Os usuários-cuidadores providenciam uma cadeira para mim, como sempre, ao seu lado.

Como estava presente sua outra filha, mãe de seu netinho de dois anos, ele me cercava e não parava de interagir comigo. Em meio a nosso diálogo quase incompreensível e algumas risadas, dona Paola reivindicou atenção dizendo querer água. Percebendo esse seu movimento, pois ela sempre havia sido o centro de nossos encontros, evidenciei: *olha, pintou as unhas!* A mãe de seu neto disse: *ficou braba que eu pintei as de Ágata e que eu não fazia as dela. Aí tive que fazer* [satisfeita com o interesse da mãe]. Reforcei afirmativamente ressaltando que ainda era uma pintura decorada.

Esta resposta apresentada por dona Paola frente ao aviltamento imposto pela progressão da doença foi uma manifestação da mulher, resquício de sua identidade feminina. Este resgate dos interesses femininos, ligado ao prazer da vida mesmo diante da morte anunciada reforçou ainda mais minha defesa e crença da importância da integralidade no assistir em saúde.

Com a progressão da doença suas dores se tornaram mais frequentes e ela seguidamente se apresentava gemente. Quando eu perguntei acerca dos horários da analgesia houve dúvida entre os usuários cuidadores que demonstraram o estresse vivido e entraram em atrito ao perceberem não terem a resposta. A própria Paola colaborou para que se chegasse ao referido horário quando foi associando aos fatos acontecidos permitindo que se situassem. Sabendo que foi pouco antes de Gabriel Miguel ter saído para o colégio foi possível estimar o horário. Chamou-me a atenção o fato da filha menor rapidamente calcular o horário da dose seguinte a partir do intervalo estabelecido entre as mesmas demonstrando o quanto esta família era composta por cuidadores.

Dona Paola pediu com um fio de voz para deitar. Perguntei a ela se preferia que eu a pegasse pelas costas ou pelas pernas. No mesmo instante, antes que ela respondesse, Ágata se aproximou dizendo que: *uma tem que pegar nas pernas e outra no pescoço. A senhora pega na nuca. É mais pesado, eu prefiro as pernas...* Demonstrei às cuidadoras a maneira mais adequada de acomodá-la e sua filha reforçou a

importância do proceder correto quando assinalou: *a senhora sabe como pegar a mãe* [muito surpresa com o resultado].

Quando questionei se dona Paola tinha dispneia, ela avaliou ser mais cansaço, cansaço inclusive para falar. Contou continuar a receber a visita diária dos irmãos que a tem apoiado muito.

Reconheci sua grande limitação e insisti para que ela dormisse, uma vez que havia vomitado toda a noite e, portanto não tinha dormido bem. Afirmei que permaneceria na cozinha conversando com suas filhas. Pedi a seu inquieto netinho para não fazer barulho que a vovó iria dormir e, para minha surpresa, ele atendeu minha solicitação imediatamente a até o final da manhã. Os momentos em que pude conversar exclusivamente com suas filhas foram inéditos e muito proveitosos para mim e acreditei terem sido também para elas.

Como dona Paola seguia dormindo saí, pela primeira vez, sem me despedir dela e com certo mal estar por esta opção.

Ao retornar após dois dias visita, encontrei a casa toda fechada. Telefonei imediatamente para o celular de Ágata que me informou acerca do agravamento do estado de saúde de dona Paola e da decisão, tomada por eles, pela reinternação hospitalar da mesma. Para esse encaminhamento haviam feito contato com a equipe do serviço de internação domiciliar, mas não tinham conseguido transporte para tal e o serviço só pode assegurar que ela seria atendida no setor de Pronto-Atendimento assim como os demais usuários do sistema de saúde. Diante do exposto, me dizendo que: *a gente tinha que providenciar tudo*, eles haviam chamado um taxi e se dirigido para outra unidade de Pronto-Atendimento. Ágata disse que, como havia ficado duas noites sem dormir, não tinha ido vê-la naquele dia e suas irmãs é que a estavam cuidando. Assim foi meu **décimo segundo** contato com estes usuários, por telefone.

Agradei a informação e imediatamente me dirigi ao referido PA, a fim de realizar meu contato pessoal com os demais usuários, o **décimo terceiro** contato.

Dona Paola estava sentada com os pés para fora do leito, como o seu costume em casa. Recebia solução parenteral por *abocath* em membro superior esquerdo e oxigenoterapia por óculos nasais a 6 litros por minuto. Ao chegar e perguntar como estava ela estava, me dirigiu um olhar que me disse tanto da sua necessidade de aconchego do lar que eu, olho no olho, resolvi ponderar: - *mas aqui a senhora não está mais segura?* Foi a sua paciência habitual e alguma resignação que me pareceu impedir que verbalizasse sua opinião contrária. Nossa troca de olhares, como firmando um acordo não verbalizado me fez dizer: *olhe*

*dona Paola, a mãe sempre pensa nos filhos, não é?*

Ficamos em silêncio e compactuamos essa realidade: a de ela não estar ruim ali, embora essa não tivesse sido sua escolha e tampouco haveria de ser e a realidade das limitações de seus familiares, que precisávamos admitir, foram maravilhosos, incansáveis, mas encontraram seus limites. Não conseguiriam conviver com a morte em casa.

Percebendo seu padrão respiratório perguntei à sua filha se fazia muito tempo que ela estava respirando assim. Respondeu que desde a sua chegada na emergência e, parecendo vir tomando consciência, complementou: *está piorando, não é?*

Dona Paola dormia sentada. Chegada a hora de eu ir embora disse à sua filha que iria me despedir dela. Fiquei sabendo, então, por sua filha, que: *aquele dia ela acordou e “cadê?” E eu cadê o que? Ela , cadê, cadê? Ah, ela já foi embora, dormiu demais, eu disse para ela, e ela vez assim com a cabeça* [me contou rindo].

Reafirmei: - hoje eu vou me despedir dela!

JANICE: Dona Paola! Dona Paola? Espero um pouco e repito mais firmemente, dona Paola! Eu já vou.

Ela tenta falar e eu digo: - A senhora estava dormindo, dá mais uma dormidinha para descansar, relaxe o corpo... Eu vou, mas amanhã eu volto. Sonhe com os anjinhos e durma bem... Descanse. Antes a jeito no leito, me despeço e vou embora (Paola, filha e eu, obs. 1º/ 13º).

A primeira vez que anunciei minha partida ela me pediu com três monossílabos, *não, não, não* que eu ficasse. Da segunda vez fui embora levando comigo a realidade documentada pelos meus olhos atentos de profissional treinada em observar. Realidade do corpo caquético dividido entre proeminências ósseas e profundas cavidades, de vasos filiformes tão detalhadamente expostos por sua pele fina e dos membros inferiores imensos que porejavam exsudato. Da solução parenteral a 30 gotas por minuto que desconsiderava seu disseminado edema generalizado e contrastava com seu padrão respiratório de 4 ou 5 movimentos por minuto. Mas quem eu encontrei de fato e a quem levarei comigo foi a grande mulher que, independentemente de todos os seus sofrimentos de jornada, foi capaz de dar afeto e construir essa família com a qual me afeiçoei e aprendi muito a respeitar. Paola [aqui

lamento não poder chamá-la pelo nome], a grande pessoa que quase não podia mais ficar encerrada naquele franzino corpo.

Ao voltar no dia seguinte para meu **último encontro com dona Paola**, encontrei-a inquieta, angustiada, aflita, gemente tão diferente de sua habitual doçura. Seu olhar encontrou o meu e nessa troca senti como se me pedisse socorro ou alguma garantia de tranquilidade. Ou seria eu a querer tranquilizá-la?

Ao cumprimentá-la passei a mão por sua testa, olhei-a no fundo dos olhos, como tentando encontrar e acalmar sua alma e lhe disse: *opa, e estas ruguinhas aqui, vão desmanchar?* Referia-me ao seu cenho franzido e ao que sempre lhe dizia, “é impossível pensar em coisas boas com o rosto feio”. Assim, muitas vezes tentei animá-la e ela sempre acabava me retribuindo com um sorriso e certa expressão de paz. Perguntei: *o que está sentindo dona Paola?* Ela seguiu me olhando firme e apenas sacudiu a cabeça indefinidamente. Após um breve silêncio, onde tentei entendê-la com o olhar, perguntei: *a senhora tem dor?* Ela acenou que não, mas ao mesmo tempo mexeu muito as pernas que estavam indescritivelmente edemaciadas e perdendo exsudato dos joelhos para baixo. Disse-me aflitamente: *as minhas pernas, ai as minhas pernas...*

Reconheci no olhar de dona Paola algo já vivido em meu passado que me faz lembrar claramente daquela expressão de quase desespero que algumas vezes antecede o descontrole, beira o pânico e que numa ocasião antecipou-se à fuga para uma desagregação psíquica que pude vivenciar junto a uma pessoa com câncer. Situei dona Paola, neste momento, num limite tênue entre a sofrida realidade e talvez a possibilidade de fuga desta mesma realidade, porém neste momento ela vivia a dura realidade de um real sofrimento. Estava perfeitamente lúcida.

No intuito de acalmá-la, juntamente com o profissional da enfermagem, pensamos em algumas possibilidades e ele resolver fazer o anti-hemético e a medicação analgésica. Minutos depois o olhar de dona Paola já não tinha aflição e sim resignação.

Ela foi se acalmando, eu fui mexendo nela, fui conversando até que eu lhe disse baixinho: escolha uma coisa bem boa da sua vida. Vamos sair desse lugar. Vamos sair... A cabeça da gente pode tudo, feche os olhos, solte o corpo... Como é que era mesmo esse momento? Não precisa me dizer, mas vá pensando... E fui conversando, conversando. Disse: dona Paola sinta até o cheiro... E ela foi se tranquilizando.

Ciente de sua frequência respiratória de quatro, às vezes, cinco

movimentos por minuto há mais de 24 horas, identifiquei a necessidade de falar com Ágata a este respeito e assim o fiz.

Mesmo tendo considerado já ter feito minha despedida de dona Paola, antes de ir embora disse que ela aproveitasse para descansar, que quando estivesse difícil ele pensasse em algo bom. A realidade do que a vida tinha para lhe oferecer me fez com que desejasse sua breve partida.

Perguntei se ela gostaria de me dizer alguma coisa e tive o seu silêncio e um olhar cansado como resposta. Percebi o seu apego à vida e a demonstração de seu desejo frustrado de continuar viva quando me perguntou sobre a filha, embora ela percebesse que cada vez mais estava inevitável viver sua morte. Ela tinha consciência do seu morrer.

Nossa despedida se deu num ambiente hospitalar. Mais uma superação de dona Paola, sua própria reinternação hospitalar, pois embora tivesse preferido ficar em casa não relutou em vivenciar a repercussão das dificuldades de seus usuários-cuidadores – morrer em casa. Contudo testemunhei seu desfecho de vida com qualidade, sem dúvida, oportunizado pelos recursos medicamentosos que lhe reduziram a ansiedade e desconfortos adicionais como dispneia. No caso, oportunizados no ambiente hospitalar.

Assim vivi uma experiência muito forte e reconfortante de encontros e despedidas.

Não precisei me esforçar para estar com estas pessoas e desfrutar delas em sua inteireza, me fez muito bem estar com elas.

Naquela noite, mais precisamente às 00h35min horas do dia 03/04/2009 se deu seu falecimento.

### **Hibiscos**

Portadora de câncer do cólon apresentava metástases pulmonares e hepáticas. Internou no serviço de ID em 30-12-2008.

Dona Hibiscos procurava reagir ao enfrentamento da situação de doença com muita tenacidade, quase obsessiva, em busca de recuperação, da manutenção do viver e, como não dizer, com uma bem cultivada esperança pela cura. Externamente também demonstrava seu grande empenho manifestado pelo cuidado com aparência pessoal cujo zelo incluía cuidados com cabelos, sobrancelhas, pele e tudo que se referia ao seu corpo e sua aparência. Suas roupas simples eram cuidadosamente adequadas e combinadas.

Sua busca por equilíbrio emocional, além desta atividade manual, tentava preservar atividades cotidianas como ler o jornal. Sua força e resistência podiam ser demonstradas em pequenas ações, mas que demandavam grande esforço como sentar no sofá da sala



Na minha **primeira visita**, ela estava no quarto, deitada numa cama hospitalar, levemente dispneica. Disse-me que havia feito quimioterapia no dia anterior e que, em função disso, estava acamada e se mantinha mais quieta, não podendo conversar muito. Contudo, quando manifestei a intenção de retornar em outro momento ela não concordou e sempre que eu tentava ir embora, usava de artifícios para que eu permanecesse um pouco mais. Apresentava um pequeno crescimento capilar (dois ou três centímetros) secundários às quimioterapias e fácies de “lua cheia” decorrente do uso de corticoides. Pessoa agradável, bem humorada, falante, falante e embora tivesse dito não poder conversar, falava muito. Além de ser comunicativa era aberta para falar de si também. Para as atividades cotidianas apresentava dispneia aos mínimos esforços e precisava de ajuda. Suas eliminações intestinais a levavam a exaustão respiratória precisando sempre ficar acamada para se recuperar depois. Utiliza oxigênio com certa frequência e de modo intercalado.

Ao retornar para a **segunda visita**, seis dias depois, fui surpreendida, pois ela mesma abriu a porta. Muito satisfeita e feliz me recebeu. Estava um pouco trêmula, principalmente nas mãos, mas tinha um bom aspecto.

Contou que na noite anterior havia tido diarreia e logo complementou dizendo ter sido fraca. Disse ter começado à meia noite e persistido até as seis horas (eram 11h e 15 min). E que, por esta razão, não havia dormido. Diante do exposto percebi certo abatimento e a tendência de dona Hibiscos em minimizar as dificuldades talvez com a intenção de melhor enfrentá-las. Negou sentir cólicas, mas informou náuseas associadas que se somavam ao seu desconforto. Ao mesmo tempo em que assinalava a importância do oxigênio para lhe manter “*mais forte*” relatava a dificuldade para se deslocar, como ela mesma dizia: com “*tudo isso*”. Expôs que às vezes, nesses momentos, apresentava incontinência intestinal pela amputação sofrida devido à ressecção tumoral e a redução de seu intestino para cerca de 20 cm. Salientou como vantagem, ter dormido depois das seis horas até a chegada de sua acompanhante às oito horas.

Informou ter ficado com oxigênio para descansar do banho, dizendo ter vindo a pouco para a sala. Tentava mesmo trêmula fazer seu crochê e como ela mesma dizia *tirar um pontinho*, pois ficar sem fazer nada não era bom e precisava ocupar a cabeça – *ao menos aqui eu estou contando*.

Usava de inúmeros recursos em busca de força e equilíbrio em sua difícil e sacrificada jornada. Sempre que podia fazia crochê para

ocupar a mente e isso a fazia direcionar o pensamento para algo construtivo.

Questionei dona Hibiscos se essa era a sua primeira experiência de internação domiciliar, ela confirmou e acrescentou que de doença também, tendo ido ao hospital apenas para o nascimento dos filhos. Porém reforçou sempre ter procurado recursos médicos preventivamente.

Sua doença iniciou aos 51 anos e, portanto, não havia completado dois anos de tratamento. Naquele ano, como havia um surto de Rotavírus na cidade e ela havia cuidado, à noite, uma senhora com esse diagnóstico, atribuiu seus sintomas matinais a isso, pois apresentava diarreia intensa muito líquida associada à fortes dores abdominais. Depois achou que poderia ser hemorroidas, mas procurou rapidamente avaliação médica e recebeu, após exames, imediatamente o diagnóstico correto. Ao perceber certa ambivalência em seus relatos em relação à conscientização e negação, resolvi abordar diretamente a questão enquanto a observava atentamente:

JANICE: - E qual é o seu diagnóstico?

HIBISCOS: - Que é câncer maligno do cólon... E acho assim que... Tudo tem a hora também, não é? Mas antes nunca tinha sentido um sintoma, nada, nada, nada.

HIBISCOS: - Em seguida ele (médico) me encaminhou para o hospital (cita o nome) e já fez a cirurgia. Foi o que eu precisei e sempre tive tudo de melhor.

JANICE: - Como foi para a senhora... Lidar com essa notícia?

HIBISCOS: - Olha! Para mim, quando eu fiquei sabendo... O paciente em si, cada um deve ter uma reação. Sei que tinha... Que ia ter que tratar e... Seja o que for! Se for para melhorar melhoraria e... Câncer se tem que vir e matar a pessoa. Vem e vai matar, depende do tipo. Eu acho que eu aceitei do jeito que vinha. Acho...

JANICE: - A senhora não se revoltou?

HIBISCOS: - Não. Acho assim, oh! Que estou fazendo o tratamento como qualquer uma outra doença...

JANICE: - Claro...

HIBISCOS: - Quero me curar! Mas se por algum motivo, tiver que acontecer da gente... Perder a vida, também... Não vamos durar pra sempre.

JANICE: - Mas tem é que lutar, não é?

HIBISCOS: - Eu luto sempre! Sempre. E é um tratamento de uma doença.

JANICE: - Exatamente.

HIBISCOS: - Como se fosse qualquer uma outra, um diabetes... Tem um tempo, ela é uma coisa cansativa porque ela é longa! [longa? Sofrimento ou negação?] Mas um diabético também vive a vida inteira se cuidando...

JANICE: - É...

HIBISCOS: - Então uma **vida inteira** a gente vai ter que... Se cuidar, se tratar, fazer os exames... [respeitei seu processo de elaboração, seu tempo]

JANICE: - A gente come a vida inteira, não é? [Digo e começo a rir um pouco para colocar a temática no contexto da vida em todos os sentidos] (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

Estava aguardando o resultado da tomografia computadorizada de pulmão e abdome total para avaliar a situação atual da doença. Justificou ter estado mais abatida devido aos dois tipos de quimioterapia a que se submetia. A injetável quando se deslocava até o hospital para realizar e retornava para casa onde por quatorze dias onde usava quimioterápico via oral. Fazia um intervalo de sete dias e repetia o processo. Após ter apresentado algumas reações foi feita a avaliação médica da necessidade de fazer uma pausa maior entre as administrações. Atribuía aos efeitos colaterais à taquicardia e a diarreia e o abatimento. Como algumas reações eram secundárias ao uso de corticoide, a dose foi reduzida de 40 mg para 10 mg diárias.

Assim vinha enfrentando seu problema de saúde. Passei a conhecer melhor dona Hibiscos e sua situação de vida e doença.

Nove dias depois realizei a **terceira visita**. Encontrei dona Hibiscos deitada em oxigenoterapia. Logo ao chegar ela faz questão de me mostrar sua tomografia que demonstrava bastante comprometimento, apresentando inúmeras de metástases com grandes leões. Sem perguntar minha opinião ela disse que iria melhorar que achava estar melhorando e que ia melhorar ainda mais. Ao mesmo tempo em que falava da mortalidade do câncer afirmava ser possível a cura. Considerei que ela, ao mesmo tempo, me situou em relação a duas realidades: seu real estado de saúde e sua maneira de enfrentar esse problema posto. Entendi ser essa a sua maneira de reagir diante de tal

realidade e sempre a respeitei em suas decisões.

Seria a esperança uma manifestação da negação? Ou apenas uma decisão de enfrentamento de uma dura realidade reconhecida?

Abordando a repercussão de sua doença informou não ter nem conseguido tomar banho, naquele dia, devido ao cansaço apresentado e tossia um pouco. Logo disse que havia ficado ruim desde dezembro demonstrando reconhecer sua condição de saúde.

Como tentativa de adaptação da condição de saúde vivida, anotava tudo num caderninho, pois me dizia que as quimioterapias prejudicavam muito sua memória. Explicitou assim o seu enfrentamento incansável diante das adversidades.

Cinco dias depois retornei para nosso **quarto encontro**.

Logo ao entrar vi sentada na sala e ao cumprimentá-la ela sinalizou que estava *mais ou menos*. Como nossa comunicação se dava através de sinais, repetia meu entendimento a fim de me certificar se minha compreensão estava correta.

Falava baixinho e em função de sua dificuldade respiratória motivo que fez com que eu insistisse para que se comunicasse apenas por sinais. Dona Hibiscos apresentava tosse produtiva associada à dispneia.

Percebi uma atmosfera tensa e o ambiente estava muito distinto do encontrado na visita anterior. Ela gesticulou expressando suas dificuldades e eu me solidarizei concordando: *é bem difícil, nós sabemos que a quimioterapia é bem difícil mesmo* (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/4º). Entendi o enorme desafio que eu também teria, pois sua dispneia associada ao barulho do aparelho produtor de oxigênio iria dificultar nossa comunicação, contudo considerei que tínhamos empatia, o que poderia ajudar na superação de tais dificuldades.

Diante de sua vulnerabilidade física e emocional mais permanecia próxima a acompanhá-la nessa difícil jornada do que colhia dados. Certo momento, vendo sua aflição lhe disse: *nessas horas se poderia pensar que o que se está passando, vai passar. Passando... Passará. E assim o que se passou não pode ser passado novamente, já passou. Sempre será diferente e assim será um a menos* (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/4º).

Voltei, três dias depois, para o nosso **quinto encontro** e a encontrei sentada na sala, novamente, só que, desta vez, lendo jornal. Perguntei se estava melhor ao que me respondeu estar ainda com muitas dificuldades físicas. Reafirmei que ela não se preocupasse em conversar (queria sempre colaborar com minha coleta de dados) e que eu havia ficado preocupada com ela, motivo de meu retorno para verificar como estava.

Dona Hibiscos contou que sua tremura diminuiu, estava dormindo bem, das 22h30min às 08h00min horas, sono contínuo e eu assinaléi que além de ser um ponto positivo inclusive demonstrava que ela não tinha dispneia noturna. A usuária-cuidadora ressaltou que apenas eventuais crises alteravam seu padrão de sono. A mesma entendia que ela parava de respirar e isso era revertido com a tosse. Ponderei que o acúmulo e deslocamento de secreções podiam ser responsáveis por esse reflexo de tosse que culminavam em dispneia. Dona Hibiscos concordou e disse que a tosse sempre antecedia a dispneia.

Dois dias depois retornei, mas não fui ouvida ao bater à porta. Havia barulho de máquina de lavar roupas, liquidificador e outros ruídos domésticos. Resolvi, desejando não ser inconveniente, não insistir e decidi retornar outra hora.

Em dois dias retornei para nosso **sexto encontro** e embora Hibiscos estivesse no quarto, deitada numa cama hospitalar, em Fowler, tinha ótima aparência. Chamava atenção seu capricho e zelo com a aparência pessoal. Sua fisionomia trazia um sorriso feliz, sereno além de ter a vida estampada nos olhos e em suas atitudes. Contrapondo-se a isso, com um fio de voz, confessou ter sido preciso ficar na cama, pois havia passado muito mal.

Contudo, o seu modo de evidenciar o lado positivo de tudo e sua habitual esperança, fez com que festejasse o fato de já ter tomado até banho. Só conhecendo as suas limitações é que se podia compreender o significado e a intensidade da superação de tais dificuldades. Como ela mesma contou: *minha irmã veio e aí me deu um banho, depois eu me canso e fico quieta descansando... Não me mexo (2° lar/6°).*

A superação manifestada, desde as mais simples, e nem por isso menos penosas iniciativas, para manter atividades elementares como respirar e se locomover, além das eliminações e necessidades higiênicas correspondia há grandes desafios que Hibiscos corajosamente vencida um a um. T tamanha luta mobilizada pela vontade de viver se manifestava em sua própria maneira de ser, pois era ela mesma a manifestar muita “vida” em seu viver.

Para facilitar a compreensão de suas manifestações físicas e seu comprometimento explícito o que disse a própria Hibiscos quando dividiu comigo suas vivências

HIBISCOS: - Agora fiquei na cama um pouco... porque tomei banho de manhã e me cansou. E quando eu vou ao banheiro me cansa, ir já me cansa até pra urinar, mas quando vem as fezes é muito esforço, eu fico com muita falta de ar.

Então se eu estou com gases ou alguma coisa... Ou o estômago também, tudo é um esforço, a gente não se dá conta o quanto tudo tem esforço, agora é que eu vejo, o quanto consome oxigênio e a gente pensa que não ocupa... (Hibiscos e eu, obs.2° lar/6°).

As limitações do estado de saúde de Hibiscos conseguiam contrastar com sua imensa força e capacidade de luta, manifestadas com muita serenidade. Capaz de me surpreender a cada encontro, eu aprendia com ela muitas lições de vida.

Dona Hibiscos planejava nossos encontros, sempre se assegurando de meu retorno e demonstrando sua superação e esperança ao se comprometer: *nesse meio tempo eu vou melhorar e fazer crochê, aí na semana que vem se Deus Nosso Senhor quiser, tu vens que eu vou estar melhor. Pois vou ficar 15 dias sem “químio”. E só depois da outra “químio”, é que vou ficar sem muito movimento. Segunda, já estou bem animadinha!* (Hibiscos e eu, obs.2° lar/6°). Pude perceber uma vinculação já estabelecida comigo.

O motivo de sua piora havia sido, segundo ela, uma infecção pulmonar que só foi diagnosticada devido a sua insistência e perseverança e como ela mesma afirmou poderia ter sido evitada ou mais precocemente tratada: *e não tinha sofrido tudo aquilo que eu passei, eu digo e eles não olham, agora sou outra pessoa... O deslocamento foi muito penoso, mas valeu à pena* (Hibiscos e eu, obs.2° lar/6°).

Sua obstinada postura em busca de cura e vida foi responsável por alguns enfrentamentos estabelecidos com a equipe e serviço de internação domiciliar por entender que as ações destes não correspondiam ao nível de investimento que precisava. Nos momentos mais críticos dessa insatisfação traduzida em queixas que manifestavam ao visitá-las, insisti que estabelecessem contato e procurassem estabelecer um diálogo com a equipe. Ocasão em que percebi em Hibiscos medo da repercussão de suas críticas (sofrer represália em seu atendimento por parte do serviço e profissionais), primeira vez que a vi intimidada. Não acreditava que valesse a pena expressar suas avaliações e expectativas.

Ela começou a tossir após ter falado bastante, reconheci que seria hora de eu ir, uma vez que ela não resistia ao diálogo. Com sua concordância nos despedimos.

Treze dias depois retornei e não encontrei ninguém em casa.

No dia seguinte voltei e só então consegui a informação de que dona Hibiscos havia recorrido ao setor de emergência do hospital de referência do seu serviço de internação domiciliar.

Imediatamente me dirigi ao referido setor a fim encontrá-las. Dona Hibiscos estava sedada e nem tentei me comunicar verbalmente com ela. Familiares contaram que ela tinha passado mal em casa, não dormia, apresentou febre e ela mesma dizia estar mal de modo que resolveram procurar recurso. A usuária-cuidadora me disse que no dia anterior ela sentiu uma dor aguda e quase teve uma parada cardiorrespiratória, com pressão arterial única de 4,5 mg e em função disso teria sido atendida por vários componentes da equipe da hematologia. Motivo de muita satisfação familiar expressa pela possibilidade de acesso aos recursos que, como disseram, não podiam desfrutar em casa.

Fiquei de retornar outro dia e assim as deixei.

Passado um dia retornei e encontrei dona Hibiscos em estado de saúde mais agravado. Mais sedada, no leito, em posição de Fowler, o mais elevado que a cama hospitalar permitia. Com a cabeça pendente para o lado, mantinha solução parenteral no braço esquerdo e oxigênio por óculos nasal. Minha visita se restringiu a uma permanência silenciosa.

Após dez dias na emergência foi para um leito numa unidade de internação. Por três vezes fui reencontrá-la em condições de saúde pouco alteradas, de diferente, apenas nestas vezes, ela abria os olhos, conversávamos bem pouco, eu dizia para ela voltar a descansar que eu permaneceria o tempo que dispunha ao seu lado (meia hora, uma hora, dependendo do dia). Ela respondia pedindo que eu a acordasse para me despedir a assim eu procedia.

Sua morte ocorreu num dia de domingo, três de maio de 2009 e como contou sua filha, em nosso décimo contato, junto a ela em companhia de duas irmãs de dona Hibiscos, como me disse, ela simplesmente parou de respirar.

Como cuidado com os usuários-cuidadores, voltei a fazer contato com sua filha na véspera do dia das mães. Ela estava triste, mas pelo que avaliei, elaborando satisfatoriamente seu sofrido luto.

Negando, barganhando, insistindo ou esperando, verdade é que Hibiscos jamais desistiu de viver, jamais desistiu de resgatar o menor sinal de vida que trazia consigo e, em nenhum momento sequer, desperdiçou vida enquanto a possuía, até seu último instante, seu pequeno instante de vida.

## João

Usuário-cuidado do **terceiro lar**, seu João, sofreu um acidente vascular cerebral (AVC) em 04-01-2009 e ingressou na internação domiciliar dia 13-02-09 pelas sequelas desse AVC. Apresentava afasia de expressão, importante labilidade emocional com episódios de choros frequentes, acentuada disfagia, importante hemiplegia e hemiparesia à direita, como constatei em nosso **primeiro encontro**.

Inicialmente essa sua frequente labilidade emocional manifestada foi sendo substituída por uma grande sonolência e, além de ser difícil encontrá-lo acordado, era também difícil interagir com ele. Não foi possível, ao certo, diferenciar se esta sonolência era apenas secundária às suas questões neurológicas, aos hábitos de vida já adquiridos ou a certa depressão secundária às suas limitações já assinaladas como disfagia, afasia de expressão e hemiplegia.

Na **segunda visita**, encontrei-o na cama, mas muito inquieto, tentando levantar e demonstrando claramente não querer mais esperar que o tirassem do leito. Eram nove horas e quinze minutos. Homem acostumado a madrugar, agora precisava ficar na cama até mais tarde conforme registrei:

Então nessa hora (09h15min) estavam acordando, elas fazem silêncio e se preocupam, há uma preocupação declarada em deixar tudo escuro para que ele (seu João) não acorde.

Contam que ele era uma pessoa que tinha o hábito de acordar às 6, 7 horas e que agora elas querem fazer ele dormir até as 9. Eu cheguei era umas 09h15min h e ele ainda estava na cama, mas muito inquieto, com muita vontade de levantar e demonstrando não querer mais esperar.

Insisti que o atendessem e aguardei para depois iniciar a conversa mais específica em relação ao motivo desta visita (João, Marina, Monalisa e eu, obs.3° lar/2°).

Vários foram os enfrentamentos que seu João precisou encarar, dentre eles, a inversão de seu papel de homem dominante e autoritário para a total dependência de suas filhas e mulher. Essa troca de papéis familiares, muitas vezes, resultou em submissão à relação de poder e dependência havendo iniciativas inclusive de adequação do seu padrão de sono de forma que favorecesse as atividades das usuárias cuidadoras.

As usuárias-cuidadoras, muito ansiosas, relataram que após ele



ter retirado, por várias vezes, a sonda nasogástrica, não comia mais do que duas ou três colheradas e, portanto estava sem se alimentar o suficiente. Somava-se também o medo de que fosse necessário realizar uma gastrostomia que, após exames, seria avaliada tal necessidade na consulta agendada para as onze horas e trinta minutos daquele dia. O pânico era tanto que foi necessário que eu fosse para outro quarto orientar sua esposa acerca do procedimento e suas implicações, pois esta chorava muito, achando que isto era grave e que ele correria muitos riscos.

Uma semana depois retornei para a **terceira visita** e, embora fossem quinze horas e quarenta minutos, encontrei seu João deitado fazendo nebulização, mas não o achei sonolento. Questionei se ele tinha o hábito de dormir à tarde ou se estava cansado. Dona Marina, sua esposa, atribuiu o fato dele dormir bastante ao seu cansaço, mas disse que ele também tinha o hábito de dormir um pouco à tarde.

Micaela, sua filha, justificou dizendo que ele havia ido pela manhã à consulta com a fonoaudióloga, mas que estava com muito sono e quando ela pedia que ele engolisse, ele cuspiu e quando era para cuspir, engolia. Até que, segundo ela, ele *embrabeceu* por não conseguir.

No decorrer de nossos encontros seu João se mostrava mais atento a minha presença e ao que se passava ao seu redor. Sempre tive o cuidado em falar com ele, incluí-lo na conversa, ao contrário do que faziam, por vezes, as usuárias-cuidadoras que falavam a respeito dele como se ele próprio não estivesse ali. Quanto ao estado de humor de seu João, as usuárias-cuidadoras contaram que brincavam, dançavam, cantavam e ele ria muito e que, em alguns momentos, era uma festa só.

Dona Marina contou muito contente, quase eufórica, que seu João passou a se alimentar. Também relatou que ele estava sem a prótese dentária total, pois com o seu emagrecimento esta não fixava mais, o que dificultava um pouco sua ingestão.

Contudo as usuárias-cuidadoras descreveram o momento do almoço do dia anterior no qual seu João havia chorado muito. Dona Marina atribuiu, ao que ela chamou de crise, ao fato dele ter entendido que seria reinternado no hospital. Sua filha havia perguntado se precisariam levar sua identidade (iriam ao hospital para consultar) e *ele me viu com os papéis na mão e achou que fosse ficar lá* (hospital), disse dona Marina. Assim que perceberam seu entendimento, o tranquilizaram negando que seria internado, mas que seria apenas uma consulta, o que fez com que parasse de chorar.

Os períodos de estresse familiar eram associados à dificuldade de

alimentação e também em relação ao padrão de sono, pois enquanto ele queria acordar cedo e dormir pouco, elas queriam dormir um pouco mais e descansar, uma vez que, além dos cuidados dispensados a ele, tinham também suas outras atividades para cumprir.

Em nosso **quarto encontro**, logo na minha chegada dona Marina informou contente que seu João havia comido toda a “cuca” (bolo doce) no dia anterior. Cheguei exatamente no momento em que se alimentava. Monalisa perguntava se ele queria mais enquanto dona Marinha se apressava em dizer que tinha outra inteirinha. Ainda ofereciam leite entre uma cuca e outra. Insistiam com a alimentação sem considerarem a grande dificuldade de deglutição que o mesmo apresentava e o grande risco de aspiração presente. Para conseguir fazê-lo comer elas seguravam as suas bochechas e tentavam administrar líquido concomitantemente com a alimentação para ajudá-lo a engolir. Relataram que ele esteve inapetente como se agora essa questão estivesse contornada.

Essa sua dificuldade era atribuída à medicação ou ao cansaço e embora todas as orientações, as usuárias-cuidadoras justificavam as limitações de seu João negando as implicações de sua condição de saúde e atribuindo os fatos ao que chamavam de “moleza”.

Sua hemiplegia não o impedia de ficar em pé amparado bilateralmente, mas não possibilitava qualquer troca de membros inferiores e com isso ele não conseguia se deslocar e era praticamente arrastado pelas usuárias-cuidadoras.

Quando tentavam tirá-lo da mesa para o sofá, resolvi apenas observar, a fim de avaliar como faziam. Precisei interferir, pois vi o momento em que ele cairia enquanto Micaela dizia: *mas o que é isso pai, o senhor está muito mole*, como se dependesse de um esforço maior dele. Percebi seu João perdido, atordoado pelo que era pedido e esperado que fizesse e que ele não conseguia atender. Dirigiu-me um olhar que entendi como quase uma súplica, um pedido de socorro ao mesmo tempo em que começou a tossir como que se engasgando. Fato que me fez reforçar as orientações com as familiares. Apresentava muita secreção pulmonar, embora fizesse nebulizações frequentes e fisioterapia respiratória.

Passado um tempo percebi que ele olhava muito em direção à porta dos fundos e quando questionei a razão, sua família explicou que ele costumava sentar no pátio e conversar com as crianças vizinhas enquanto passava o dia ao ar livre. Enquanto elas falavam, ele seguia olhando para a rua e fiquei me questionando acerca de sua capacidade de compreensão. Não sabia a extensão e nem a localização de seu

comprometimento cerebral, mas minha avaliação apontava para uma recuperação percebida. Fiquei feliz por finalmente documentar a melhora do estado de saúde de um usuário. Nesse encontro os mínimos progressos apresentados foram suficientes para desencadarem minha alegria.

Em minha chegada, no **quinto encontro**, seu João quase se pôs em pé a fim de me receber. Dirigi-me ao mesmo, que estava sentado no sofá, pedindo que não se levantasse [por um momento achei que conseguiria]. Digo a ele que estava com ótima fisionomia reforçando minha avaliação de seu progresso.

Como um contraponto, sua esposa e a filha se apressaram em contar sobre o susto que levaram, no dia anterior, ao assistirem seu João convulsionar quando foi realizar a triagem no hospital. Monalisa disse que a pressão arterial estava 110/80mmhg, mas que ele custou a se recuperar. Insisti na necessidade de investigarem a causa da convulsão e de consultarem um neurologista. Na tentativa de buscar maiores esclarecimentos seguiu nosso diálogo:

MONALISA: - Ele estava fazendo a triagem e deram pão para ele e começou com o pão. Ela tirou com a espátula, aí ela ia dar outro ele não quis. Aí ele começou.

JANICE: - Começou como? Com a mão? Descreva.

MONALISA: - A mão e a perna.

MICAELA: - Tremia todo, se retorcia todo.

JANICE: - Só um lado?

MONALISA: - Só o lado dele (direito).

JANICE: - Eu quero saber por que tem vários tipos, entenderam? Ele fazia assim? [Então é tônico clônica e unilateral. Convulsão hemilateral à direita e tônico clônica].

MONALISA: - Mas ele branqueou...ficou num estado.... branquinho, não é Pai?

JANICE: - Agora já passou.

MONALISA: - Chegamos em casa e tivemos que dar um banho nele, de tanto que suou. Ficou mais preguiçoso, hoje de manhã para levantar ele estava mais preguiçoso (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/5º).

Como já foi relatado anteriormente esse usuário veio a ser admitido na ID após ter tido alta de uma outra instituição hospitalar

onde havia tratado de seu problema neurológico e recebido alta sem orientação alguma. Uma vez admitido no serviço, apesar de ter recebido os cuidados e orientações necessárias, não recebeu uma avaliação neurológica completa pela equipe desta especialidade tendo sido tratado apenas pela própria equipe de ID. Em minha avaliação era preciso que o serviço tivesse uma vinculação mais direta com os demais serviços do hospital, pois a qualidade de seu atendimento depende também desse amparo e retaguarda. Essa aproximação com as especialidades precisaria ser garantida independentemente da demanda atendida do hospital.

A questão da ingesta alimentar ainda mobilizava a todos os usuários e era desencadeadora de estresse e preocupação. Dominava suas iniciativas de “cuidado”. Cheguei a me questionar se seu João passou a tentar se alimentar para atenuar a angústia percebida que isso causava em seus familiares. A esposa descreveu um episódio em que ele se alimentou

MARINA: - Eu coloquei bolachas e ao invés de café, leite morno dentro numa baciazinha para dar para ele (como elas o alimentavam como bebê e era um estresse quando derramava, havia orientado que colocassem um apoio em baixo e deixassem apenas a alimentação ao seu alcance para que ele mesmo comesse sozinho, pois tinha boa movimentação com membro superior esquerdo). Ele olhou, começou a comer, se engasgava, comia, se engasgava e depois dava risadas (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 3º lar/5º).

Todas as demais necessidades de seu João pareciam ser secundárias para as usuárias diante do problema da alimentação ou, para elas, as suas limitações estavam ali representadas.

Nesse dia enquanto eu contava uma situação engraçada com a preocupação de atenuar o ambiente tenso que persistia seu João foi o primeiro a rir do que eu havia dito. Acabamos rindo todas com ele. Percebi então, nesse momento, que ele não tinha afasia de compreensão.

Minha interação com ele se manifestava com meu cuidado em falar sempre com ele, uma vez que sempre estava presente das visitas, e não a respeito dele. Orientei as usuárias-cuidadoras também nesse sentido.

Sua restrição de mobilidade no membro superior tinha melhorado muito e ele, embora mantivesse uma diminuição de força, mexia e

cruzava os braços.

Após evidenciar para todos e principalmente para ele a sua melhora, fui me despedir e ele fez, novamente, menção de levantar. Seu humor estava muito bom e ele alegre interagiu como as pessoas.

Percebi que seu João passou a apresentar iniciativas de superação de suas limitações como tentativas para sentar sozinho e comer com a própria mão. Até por estes momentos em que tentava se por em pé para me receber ou se despedir de mim.

Ao chegar à **sexta visita**, encontrei várias pessoas reunidas como depois fiquei sabendo, todas familiares. Estavam muito alegres, falantes e riam muito. Seu João estava sentado no sofá muito satisfeito com o movimento e tinha uma expressão alegre. Pela primeira vez me deparei com um ambiente muitíssimo descontraído. Ele era membro do grupo em condições de igualdade e inclusive participava da roda de chimarrão, embora para isso desconsiderassem suas limitações (tendência a aspirar). Predominava o estar junto, a diversão. E ele se mostrava um homem muito feliz dando boas risadas.

No encontro seguinte estavam apenas ele e a esposa. Seu João sentado no sofá enrolado num cobertor e bem agasalhado, devido ao forte frio que fazia e sua esposa cozinhando. O ambiente parecia mais próximo da rotina diária e era tranquilo. Percebi que as repercussões do adoecimento passaram a ser mais bem assimiladas e os usuários demonstravam adaptação satisfatória à nova situação de vida. Retornou a convivência do casal com parceria e pouco interferência. A esposa ligava a televisão de acordo com a vontade manifestada por seu João, lhe alcançava o que ler e o incluía em nossa conversa embora ele seguisse com afasia de expressão. Nesse encontro a usuária-cuidadora conseguiu assinalar algumas conquistas

MARINA: - Até melhorou um pouquinho, sai alguma coisa (fala), bastante mais, um “bah!”. Ele se alimenta, antes não se alimentava, era aquele drama. E o faz com a mão esquecida, aquela ali, tu viste.

Janice: - Não é mais esquecida!

MARINA: - Não! Agora está muito boa. Só que ele sente dor quando tu obrigas que ele aperte, acho que são os nervos. Sabe, o braço está bem. Ele arruma a touca, bota a touca, se reboqueia na cama sozinho, só que daí... Um dia ele senta bem o pé, outro dia ele caminha na ponta do pé [desânimo]. Mas está melhorando. É com o tempo... A gente espera que com o tempo

[incerteza] (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

A situação de doença traz consigo muitas implicações e muitos sentimentos ambivalentes que apontam para a necessidade de apoio profissional de competência específica para essa demanda. As complexidades das questões envolvidas corroboraram com as reivindicações dos usuários para que psicólogos ou psiquiatras compusessem a equipe de internação domiciliar. Somo-me a esse entendimento por reconhecer como um direito à saúde dos indivíduos.

Dona Marina contou satisfeita que agora ele estava fazendo vários exames e *até da cabeça* enquanto aguardavam o parecer médico. É preciso lembrar que o mesmo já havia recebido alta do serviço de internação domiciliar. As sessões de fonoaudiologia haviam sido suspensas pela saída do profissional desse setor no hospital do serviço de ID. Como não estava realizando mais fisioterapia, devido ter sido avaliado pelo serviço que o custo benefício das mesmas não era positivo, conforme me contou a usuária-cuidadora, me questionei a respeito do sistema de saúde. O que temos de prevenção? Prevenção não incluiria evitar inclusive complicações advindas dos problemas de saúde? Não incluiria questões educativas e orientação aos usuários? Com enfoque curativo, qual a qualidade da assistência foi oportunizada aos mesmos desfrutarem? No que consistiu, ou melhor dizendo, a que se restringiu? E em relação à reabilitação, como desfrutou desse direito? Com que apoio e a que custo? Onde estão ancoradas nossas ações enquanto profissionais? Qual referencial guia nossas práticas?

A esposa me contou que nessa noite ele não havia dormido direito e havia acordado cedo. Perguntei se ele não havia tomado a remédio (para ansiedade e indutor do sono). Após me responder afirmativamente complementou dizendo que ele havia ficado agitado pelo retorno das filhas para outro município e como disse *a turma era muito grande e agora ele ficou triste*. Reconheciam, contudo que esse afastamento não era resultante de descaso ou abandono.

Triste eu me despedi. Não pela conclusão dessa etapa da pesquisa, pois sempre posso voltar a visitá-los, mas triste por reconhecer o afastamento que tiveram os usuários em relação ao seu direito de desfrutarem do tratamento à saúde em todos os níveis de atenção com qualidade. Por vezes, um grande e real afastamento.

## **Teresa**

No quarto lar, dona **Teresa** iniciou a internação domiciliar a partir de quatro de fevereiro de 2009 após ter apresentado uma fratura do colo de fêmur esquerdo.

Havia sofrido infarto agudo do miocárdio no passado sendo portadora de hipertensão arterial sistêmica, insuficiência cardíaca congestiva e diabetes mellitus e ficado, em consequência desta, com cegueira bilateral.

Dona Teresa reagia sempre com muita serenidade e alegria as situações que a vida lhe apresentava, independentemente do quanto isso tivesse implicado em grandes limitações, como a perda da visão e, no momento de ID, um prolongado repouso no leito. Sua capacidade de superação além de me comover, foi um grande aprendizado.

Em nosso **primeiro encontro** dona Teresa estava muito cheirosa deitada numa cama de casal no quarto. Assintomática, com boa aparência e ótimo humor. Mantinha dois apoios laterais ao pé esquerdo (frascos de solução fisiológica de 1000 ml presos, entre si, e protegidos com cobertor) a fim de manter a posição anatômica do respectivo membro inferior.

No **segundo encontro**, como novidade, dona Teresa estava deitada numa cama hospitalar fornecida pelo serviço de internação domiciliar no mesmo quarto que ocupava anteriormente. Comunicativa, serena se dizia satisfeita com a tranquilidade do lar e por desfrutar da companhia do esposo, com que tinha uma relação de parceria e cumplicidade. Conversavam e se apoiavam mutuamente. Seu bom humor podia ser percebido por sua fala alegre e sua postura positiva diante da vida. Mantinha o posicionamento correto de sua perna esquerda e me dizia “*estou sarando mais ligeiro, eu acho*”, se referindo ao fato de estar em internação domiciliar.

Demonstrou alguma ansiedade para recuperar suas capacidades físicas comprometidas pelo atual problema de saúde – deambular ao verbalizar que: *ontem eu disse “vou me sentar na beira da cama” porque eu estou com vontade de caminhar*.

Em relação à diabetes informou que sua glicemia estava compensada em suas palavras “*tudo equilibradinho, graças a Deus*”.

Em nosso **terceiro encontro**, recebeu-me mais animada ainda quando imediatamente à minha chegada disse “Já me sento! Passo um tempo sentada”. Essa conquista a deixou radiante. Sua positiva evolução de saúde teve uma repercussão tão importante para ela que não foi capaz de tirar o sorriso de seu rosto quando me disse que “*ontem eu tive uma dor na perna durante o dia, mas agora estou bem... acho que foi a*

*chuva que veio depois”.*

Tentando entender melhor a evolução de seu problema de saúde, dialoguei com os usuários:

JANICE: - Mas a senhora pode botar a perna no chão?

MANOEL: - Não, tem que ser na cadeira.

TERESA: - Tem que ser na cadeira, porque essa cama é alta.

MANOEL: - Tem que ser com muito jeito. E ela mexe bem com a perna.

JANICE: - Hum, hum (concordo). Mas não pode apoiar. E quando a senhora senta, a senhora senta aqui no quarto?

TERESA: - Aqui no quarto.

MANOEL: - Primeiro aqui na cama e aí ela se agarra para passar pra cadeira.

JANICE: - Mas tem que sentar mais, eu sempre lhe encontro deitadinha.

TERESA: - Não, mas eu sento três vezes por dia, como ela (fisioterapeuta) me orientou. Já sentei. Só o que me dá ainda, quando eu sento, é uma dor aqui na virilha.

JANICE: - Porque fica muito tempo esticado e quando encolhe...

TERESA: - Quando dobra a musculatura sente, com o negócio de estar só paralisada, se ficar muito sentada também. (Teresa, Manoel e eu, obs. 4<sup>o</sup>lar/3<sup>o</sup>).

Durante todas as visitas que fiz, nunca coincidiu de encontrá-la fora do leito mesmo tendo variado os horários e turnos.

Contou-me que havia recebido alta do serviço de internação domiciliar, sem ter conseguido precisar o dia, e que teria uma consulta para a endocrinologia e uma avaliação com o traumatologista para fazer, no mesmo hospital onde o serviço de internação domiciliar está vinculado.

Na **quarta visita**, encontrei dona Teresa cheirosa como sempre e como novidade usava uma meia de pressão na perna esquerda a fim de auxiliar no retorno venoso. Muito animada contou estar se movimentando bastante e inclusive levantando. Informou que faltavam dois dias para o retorno ao traumatologista e esperançosa disse “*acho que o doutor vai me mandar caminhar*”. Pondero ser mais prudente



esperar pela avaliação do mesmo e ela complementou expressando “*a gente fica com uma vontade de caminhar que nem sei!*”. Seu esposo prudentemente reforça que “*não está na hora ainda*”.

Após considerarmos a respeito das implicações e necessidade de estar acamada, mesmo afirmando o quanto “*a cama dá uma canseira*”, dona Teresa demonstrou se contentar com o retorno para a antiga cama do casal. Brinquei que era saudades e que gostaria mesmo era de dormir agarradinha. Mesmo diante das dificuldades e desafios, o que preponderava era uma enorme superação e bom humor destes usuários.

Satisfeita contou que tinha dias em que sequer tomava medicação analgésica e quando precisava, bastava apenas uma única dose. Após comemorarmos juntas, reforcei que não se exigisse demais, pois a sintomatologia poderia implicar em redução de sua mobilização, o que era fundamental em sua recuperação. Nesse sentido, dona Teresa salientou a importância da fisioterapia em sua recuperação: *depois que eu comecei com essa fisioterapia melhorei uma coisa séria, das pernas, e agora elas me mandaram colocar uma meia.*

Concordando, inteiramente, com a usuária-cuidada, sobre a importância do tratamento de recuperação, lamentei profundamente que com a alta do serviço de ID a mesma ficou inviabilizada de continuar com esse tratamento, uma vez que seu deslocamento só podia ser com ela deitada e era inviável a disponibilidade de ambulância duas vezes por semana.

Após cinco dias, retornei para nosso **quinto encontro** interessada na avaliação feita pelo traumatologista e fiquei sabendo que ele havia dado alta a ela. Ao questionar sobre o que ela podia ou não fazer, a mesma me informou que *era pra ir me mexendo do jeito que quisesse mexer e pudesse mexer. Agora caminhar era pra deixar para o fim do mês, era pra só assim mudar uma cadeira. Disse que está quase “colado”*.

Diante disso, constatei a dificuldade ou mesmo restrição desse profissional para oportunizar a participação dos usuários em relação ao seu tratamento, sem direito a usufruir do seu poder decisório. Principalmente no momento que havia necessidade de tratamento de reabilitação para os mesmos. É como se a prevenção dependesse exclusivamente dos usuários onde estes eram apenas avaliados e cobrados e o diagnóstico pertencesse apenas ao profissional sendo que, muitas vezes, desconsiderava para tal, as próprias informações dos usuários. Sendo assim, na sua necessidade de reabilitação então, foram entregues a própria sorte, pois não mais estavam sob cuidados profissionais e sem quaisquer orientações adequadas, supervisão e

acompanhamento algum.

Seu Manoel contou que a esposa queria que ele comprasse uma cadeira de rodas para futuramente auxiliar em seu deslocamento com o que ele parecia concordar ao dizer *“ela sempre foi meio “bamba” para caminhar antes de quebrar a perna e agora iria ajudar para quando quiser ir na irmã dela. Bota na cadeira e leva. Ela sente falta de ir caminhando mas com a cadeira de rodas se torna tudo mais fácil”*. Concordei reforçando que só não podia deixar de exercitar as pernas e orientei acerca dos benefícios da deambulação. Seu Manoel reforçou que sua restrição visual dificultava sua autonomia para andar com bengala enquanto atentava para a necessidade de, nesse momento, andar amparada a fim de evitar movimentos indesejáveis.

Esta usuária teve alta da ID duas semanas após eu iniciar minha coleta de dados, mas diante do contexto resolvi seguir a acompanhá-los mais uma vez nesse processo de convalescença.

Na visita seguinte, **a sexta**, quatorze dias após, já haviam adquirido a cadeira de rodas para quando fosse necessário e o casal já havia retornado para a sua cama. Brinquei com seu Manoel dizendo que ele havia subido de posto, uma vez que saiu do chão.

Dona Teresa se dizia *“faceira”* e embora ainda não pudesse apoiar o peso do corpo na perna esquerda animadamente me relatou que *ele (médico) disse que até esse mês, depois eu posso caminhar, pois estava quase “colado”*.

Mesmo festejando as conquistas quanto à evolução e ao resgate às suas condições de saúde, informou se sentir abandonada pela da internação domiciliar e principalmente pela interrupção da fisioterapia. Demonstrou assim ter tido uma alta mal elaborada deste serviço.

O fato de dona Teresa aceitar suas limitações e vivê-las sem revolta, contudo não a tornavam resignada, muito ao contrário, precocemente reagia e superava tais dificuldades. Esforçada, sempre surpreendia com suas empenhadas conquistas.

Dona Teresa vivia a vida com espantoso bom humor e sabedoria.

Sua capacidade de convivência leve, resultante de sua capacidade de brincar e, sobretudo, se divertir diante das situações, não anulava sua capacidade de reivindicação e luta por seus direitos. Nesse sentido manifestou seu desagrado com a interrupção do atendimento da fisioterapia, por ocasião da alta do serviço de internação domiciliar quando havia entendido que este atendimento continuaria.

Sensível e aberta ao encontro, dona Teresa manifestou satisfação em participar desse estudo. Foram encontros muito enriquecedores, além de agradáveis.

Embora as dificuldades e restrições apresentadas por dona Teresa, não identifiquei nenhum sentimento ou postura de dependência secundária a essas impossibilidades.

Sempre demonstrou preocupação em agradar e cuidar do usuário-cuidador, seu esposo Manoel. Ao contrário, o evidente era sim uma forte interação e cumplicidade nesse casal onde o que dizia respeito a um era, de maneira muito simples, compartilhado pelo outro. Não se podia encontrar dona Teresa sem ver seu Manoel e vice-versa nessa concretização de vida partilhada. Dependência não, mas uma manifesta complementação.

Mulher de fibra que disse ter escolhido nome de artista, sua identificação na pesquisa.

Além das questões inerentes ao problema de saúde e suas repercussões para cada usuário, somadas à realidade de vida de cada um em seu contexto e individual e familiar, os mesmos tiveram cada um a sua experiência do processo vivido na internação domiciliar.

Independentemente dos inquestionáveis benefícios que essa modalidade de atenção em saúde os oportunizou usufruir enquanto direito de assistência à saúde, é preciso assinalar alguns aspectos que coube aos mesmos resolver.

Algumas vezes se fez presente a necessidade de haver uma parceria mais próxima com o serviço de internação domiciliar, a fim de que não ficasse a cargo dos usuários resolverem, por iniciativa própria, por falta de parceria, algumas de suas necessidades de saúde, como a busca por serviços especializados, sem o devido encaminhamento ou conexão entre setores de diferentes complexidades, como continuidade de fisioterapia, fonoaudiologia, traumatologia, neurologia e psicologia.

Não defendo atitudes assistencialistas, porém avalio ser preciso assegurar transporte e, em alguns casos, a reinternação hospitalar para usuários.

Foram louváveis as iniciativas e atitudes dos usuários para resolver suas questões de saúde enquanto sujeitos de sua vida que o são. Mas somente a proximidade-parceria entre serviço-usuários, com uma efetiva vinculação, acolhimento e participação é que possibilitará minimizar enfrentamentos nessa relação a ser construída.

### 5.2.3 Enfrentamentos do usuário-cuidador

Ser cuidador, embora nem sempre corresponda a uma opção e, algumas vezes, apenas aceitação, implica em trabalho que pode ser mais, menos ou inclusive não ser gratificante.

Como a internação domiciliar pressupõe que haja uma concordância com a mesma por parte dos usuários, e necessita de um cuidador responsável por ela, esta questão inicial se encontrava parcialmente resolvida.

Porém outras situações se somavam e eram resultantes do processo de cuidar. O cuidador necessitou, muitas vezes, desenvolver habilidades reconhecer limites, enfrentar medo, reduzir ou administrar ansiedade, se relacionar com a equipe, ser orientado, treinado, supervisionado e avaliado pela mesma, pelos demais cuidadores assim também como pelo usuário cuidado. Administrar renúncias, adequar, adaptar ou criar rotinas, trabalhar em conjunto ou superar isolamento para cuidar do outro sem esquecer-se de si.

Dentre os inúmeros aspectos envolvidos nesse processo de cuidar, serão abordadas algumas situações em relação as suas atribuições e manejo para o cuidar. Dentre elas a disponibilidade e responsabilidades dos mesmos, sobrecarga física e emocional envolvidas assim como a realidade de conciliar trabalho e cuidado até mesmo a necessidade de lançar mão de um cuidador contratado a fim de operacionalizar melhor a própria internação domiciliar estabelecendo essa parceria para o cuidar.

Além de todas as atividades cotidianas com o cuidado da casa (limpeza, arrumação, conservação), os cuidados com a roupa, com a alimentação (suprimentos e preparo), compras e proventos de um modo geral assim como atividades de estudo, de trabalho e sociais, os usuários-cuidadores também somavam atividades específicas para o cuidar.

No **primeiro lar** todas as atribuições eram bem divididas, principalmente entre Ágata, que era a responsável legal pela internação domiciliar, mas também com Leandro e as crianças que residiam na casa. Porém a segunda filha de dona Paola seguidamente vinha auxiliar assim como seu esposo quando aos finais de semana se transferiam para a casa e assumiam todos os cuidados.

As medidas de higiene de dona Paola, inicialmente o auxílio no banho no chuveiro e posteriormente o banho no leito, higiene oral, trocar a roupa pessoal e de cama ficavam mais a cargo de Ágata.

O controle e administração de medicamentos era responsabilidade de Leandro. O envolvimento e a responsabilidade que a medicação representou para os usuários podem dar uma ideia da repercussão que algumas atribuições tiveram para a sobrecarga e consequente estresse dos usuários cuidadores. Fato esse muito bem caracterizado por Ágata quando expressou que *no início era bastante medicação que ela tomava... Às vezes toda à hora, não tinha intervalo de horário, então era o dia inteiro em função dos horários da medicação*. No que se diferia da internação hospitalar, pois *lá no hospital a gente fica só de companhia, o horário e a quantidade, tudo é a enfermagem que vê. Em casa não, a gente tem que fazer. Muito mais responsabilidade do que fosse só cuidar. É dar as medicações todas certinhas, na hora certa e tudo* (1ºLar/18º). Ficou explicitado que com as atribuições podem vir também as atribuições.

A alimentação de dona Paola ficava a maior parte sob a responsabilidade de Leandro, mas Ágata complementava essa necessidade com parceria como ela mesma contou que: *quando eu chegava duas e meia em casa, três horas eu ia fazer um suco, dar um doce, ia dar alguma coisa para ela comer, mas quem fazia era o Leandro* (1ºLar/18º). O maior acompanhamento, a verificação de temperatura enfim, a avaliação de dona Paola era atribuição maior de Leandro.

Providências práticas e tomada de decisão também eram uma das atribuições dos usuários. Nesse sentido o próprio agravamento do estado de saúde de dona Paola assim exigia. Ágata ao me acompanhar até o carro ponderou comigo: *eu acho que nós vamos conseguir uma cama de hospital para quando ela não conseguir mais levantar, mais caminhar, mais sentar*. Complementou relatando a opinião de Leandro que achava prematuro, pois *vai ser pior porque ela vai ao banheiro e aquela cama é alta, mas depois eu vou ver se arrumo* (1ºLar/10º).

Para executar algumas de suas atribuições, os usuários-cuidadores precisavam superar sua falta de conhecimento específico, suas próprias limitações e desenvolver habilidades. O enfrentamento dessas questões foi atenuado quando puderam contar com o apoio da equipe do serviço de internação domiciliar. Como Ágata mesma disse *a gente tinha que ter um conhecimento, uma habilidade para mexer com uma pessoa, ainda mais pesada do jeito que ela estava... Fomos aprendendo com o tempo* (1ºLar/18º).

Juntamente com a tomada de decisão estava presente a questão da responsabilidade:

ÁGATA: - Qualquer coisa assim de diferente,

independentemente de quem estivesse cuidando da mãe, vinham “oh, aconteceu isso, tem que fazer isso e daí, o que tu vais fazer?” Então sempre quem dava a última palavra. Até no dia em que nos levamos pro PA (Pronto-Atendimento). Na última hora fui eu.

JANICE: - As decisões eram tuas porque a responsabilidade era tua?

ADRIANA: - É, é...

JANICE: - Tu ficasses com a responsabilidade. Bem ajudada, mas era contigo?

ADRIANA: - É! É!... É! (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1º Lar/18º).

Independentemente de esses usuários apresentarem mais ou menos habilidades e experiência para o cuidar, teria sido fundamental maior proximidade entre eles e a equipe de ID uma vez foram tantas e complexas situações envolvidas nesse processo e se fazia necessário que receberem mais apoio nesse sentido.

No **segundo lar**, as questões referentes à medicação, tomada de decisões e todos os outros aspectos apresentados no lar anterior estavam também presentes nesse lar. O diferencial era o número reduzido de usuários-cuidadores para dar conta dessa demanda. Basicamente a maioria dos cuidados ficava a cargo da filha cuidadora (que estudava e trabalhava) ajudada por uma ou duas tias e, esporadicamente, também pelo irmão e cunhada.

Contudo, algumas atitudes e comportamentos particulares da usuária-cuidada implicaram em enfrentamentos diversos para os cuidadores como contou sua irmã: *eu estava indo dar banho nela porque ela gosta que eu de banho, pois eu faço todas as suas vontades. Não gosta que outros deem banho (...)* Ela ficou quase todo o dia me chamando e aí minha sobrinha me ligou (2º lar/8º). Como explicitado, promover conforto e carinho para a usuária-cuidada estava incluído entre as importantes atribuições das cuidadoras.

No **terceiro lar**, talvez, a mais difícil e desgastante atribuição das usuárias-cuidadoras de seu João tenha sido atender a sua necessidade de alimentação.

Mesmo quando seu João era portador de sonda nasogástrica a atribuição de promover o atendimento de sua necessidade de nutrição ainda era bastante desgastante para as cuidadoras, conforme relato de Monalisa: *sabe o que é tu bateres no liquidificador a manhã inteira? A*

*minha irmã fazia isso com as dietas e a água quando terminava. No final a pia era lotada. Ela ia fazendo e eu na louça aqui, diz dona Marina, e copinho e xicrinha. E era frasco e era sonda e era isso e era aquilo, o dia todo (3° lar/3°).* Assim, documentaram um pouco do trabalho, da luta e do esforço dos usuários-cuidadores envolvidos diretamente na internação domiciliar na qual, mesmo as questões mais básicas e fundamentais, demandam superação de limites dos mesmos.

Contudo, a importância do apoio recebido pela equipe de ID foi inquestionável e fundamental como verbalizou dona Marina *se não fossem elas o que seria de nós? Era aquela sonda, aquelas coisas que nunca na vida eu mexi com aquilo ali, nunca* (João, Marina, Monalisa e eu Janice, obs.3° lar/7°).

Ao questionar diretamente a esposa de seu João acerca de suas atribuições individuais ela reforçou seu cuidado diário, mas ressaltando a importância da equipe em relação a estas: *a gente se envolve, mas a gente aprende ao mesmo tempo, aprende o que não sabia (3° lar/7°).* Complementou sua justificativa se referindo a outra atribuição: *porque eu sabia trocar fralda de nenê, não de pessoa adulta. A equipe é ótima, se elas viessem hoje eu estaria esperando de braços abertos (3° lar/7°).*

A retirada do leito, o transferir para a cadeira e posteriormente o amparo à deambulação também era uma das atribuições que demandava, além de bastante esforço físico, a necessidade de mais de um cuidador.

No **quarto lar**, somava-se aos cuidados com a administração de medicamentos, a aplicação injetável em função da diabetes *mellitus* e da prevenção de embolias secundárias, ao perigo do repouso prolongado no leito – motivo de enfrentamentos e superação para os cuidadores. A arrumação do leito com a usuária-acamada também se diferenciou da realidade encontrada com os demais usuários.

Embora fosse acompanhada e cuidada pelo esposo, durante todos os dias da semana, o banho de dona Teresa era dado por uma filha casada que vinha diariamente para isso. As medicações eram organizadas por sua filha que trabalhava como diarista a mesma que a cuidava aos finais de semana e, portanto, as atribuições eram compartilhadas mesmo que em diferentes proporções, havia envolvimento e interesse dos cuidadores. Seu esposo cozinhava e providenciava o atendimento de suas necessidades alimentares. Posteriormente, também era necessário auxiliar dona Teresa na saída do leito para a cadeira.

O acolhimento, a companhia, mas, sobretudo a parceria, associados a carinho e atenção, além da escuta atenta, sem dúvida, estavam dentre as importantes atribuições dos usuários-cuidadores.

A disponibilidade dos cuidadores se deu tanto no âmbito subjetivo como na realidade concreta da família. Subjetivamente o modo de ser dos mesmos, sua maior ou menor disponibilidade interna, fosse por empatia, por solidariedade, coragem ou insegurança, egoísmo ou medo, influenciaram na qualidade do cuidado prestado. Assim como as questões concretas de trabalho e sobrevivência também influenciaram diretamente na disponibilidade ou não destes cuidadores.

As relações familiares e o modo de viver a vida, o fato dos usuários serem mais ou menos inseridos socialmente, isto é, possuírem ligações afetivas que possibilitassem ou não a disponibilidade de cuidadores não familiares também refletiu diretamente no numérico de cuidadores disponíveis. Famílias mais ou menos numerosas não foi uma condição diretamente associada à disponibilidade de cuidadores.

A realidade encontrada no **primeiro lar**, inicialmente, já retratou a grande disponibilidade dos usuários para o cuidado concretizada na própria decisão do casal em trazer dona Paola e os dois filhos menores para a sua casa. Foi essa atitude que possibilitou os mesmos concordarem com eleição da modalidade de internação domiciliar.

A disponibilidade apresentada por esses cuidadores associada à responsabilidade e o empenho em cuidar com qualidade, os levou a muitos enfrentamentos internos. A necessidade de superar limitações, medos, desenvolver habilidades e buscar conhecimentos para operacionalizar o cuidado era sempre renovada, diariamente, como Ágata mesmo expressou *é muito, muito mais responsabilidade. Fomos aprendendo aos poucos* (1º Lar/18º).

Também o fato das crianças, inicialmente, ficarem, em alguns momentos, sozinhas cuidando de dona Paola, ao contrário do que se poderia pensar, não expressava irresponsabilidade. Há três quadras de casa, permitindo ser chamada numa necessidade, Ágata trabalhava como empregada doméstica. Essa situação, que incorporava as crianças à dura realidade da vida, também não invadia de todo o universo infantil, uma vez que elas, precocemente, participavam direta e ativamente inseridas, das questões familiares cotidianas. Fato era que a realidade da internação domiciliar não se dissocia da realidade do mundo do trabalho. Trabalhar era condição fundamental para concretizar e viabilizar a vida e a necessidade de subsistência (1º lar/1º).

Os usuários-cuidadores mesmo diante das restrições econômicas que tinham implicação direta na disponibilidade desses recursos, não mediam esforços para oferecer alimentos especiais a fim de superar a inapetência de dona Paola.

A expressão de afeto expresso em atos concretos traduzia ações



em busca de conforto e bem estar para a usuária-cuidada.

A sobreposição de responsabilidades, isto é, promover o sustento familiar e cuidar, representou sobrecarga aos usuários-cuidadores conforme expressou Ágata:

JANICE: - Isso era um tipo de preocupação?

ÁGATA: - Era... Um pouco. Era, porque às vezes, a gente... A gente não vivia em função só daquilo ali, era trabalho, eram preocupações, eram contas, era tudo na cabeça, então às vezes chegava naquele horário já estava passando um segundo e tu pensavas... Bah, o remédio! Eu já estava me esquecendo do remédio... Então até a gente pegar o pique. Nós que tínhamos que fazer tudo aquilo, era bem difícil...

JANICE: - Era uma carga, então?

ÁGATA: - É! Bah!!! Mas, ah! Tudo compensa, não é, porque pelo menos a gente ficava mais tranquila com ela aqui, no caso (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºLar/18º).

Este reconhecimento dos próprios limites se somou a tantos outros, como ocorreu com estes usuários-cuidadores quando não suportaram enfrentar a morte de dona Paola em casa, mas coexistiu com o esforço de superação demonstrado por sua filha Ágata ao superar seus próprios limites e voltar a cuidá-la no hospital. O enfrentamento íntimo para conviver com a difícil situação de dona Paola, sua condição de adoecimento e proximidade da morte, demonstrou sua disponibilidade interna, pois mesmo tendo inicialmente se afastado, se refez e voltou para cuidá-la. Fato que documentei ao chegar à grande enfermaria e ver que, para minha surpresa, era ela que estava com dona Paola. Sorrindo, caminhei em sua direção e após um compartilhado abraço, olho para dona Paola que alternava sua habitual doçura com angústia e aflição ora gemente, ora serena (Paola, Ágata e eu, obs. 1ºLar/14º).

A grande disponibilidade dos usuários tinha associação direta com afeto e responsabilidade sendo demonstrada na tomada de decisão do casal em ficar com Gabriel Miguel e Amanda após a morte de dona Paola.

No **segundo lar**, embora dona Hibiscos fosse uma de sete irmãos, não contava com uma grande disponibilidade de cuidadores para seu acompanhamento mais direto e contínuo. Com isso a responsabilidade e o grande envolvimento de sua filha e principal cuidadora não eram

proporcionais ao tempo que dispunha para permanecer junto dela devido aos seus compromissos de trabalho e estudo. Das duas irmãs que se envolviam no cuidado direto a dona Hibiscos, uma tinha um pouco mais de disponibilidade devido as suas questões familiares e de trabalho. A outra, por esse motivo, havia levado dona Hibiscos para sua casa, a fim de poder garantir a ela os cuidados necessários. A disponibilidade de outras pessoas como a ex-cunhada, a nora, o filho e algumas amigas era esporádica. A irmã que tinha mais disponibilidade se esforçava muito para ampliar os momentos dedicados a dona Hibiscos sob a justificativa de que *por enquanto ela tem que ter confiança na pessoa que ficar aqui* (2° lar/8°).

A responsabilidade e a preocupação da usuária-cuidadora responsável pela ID em garantir cuidados adequados para dona Hibiscos fez com que a mesma precisasse recorrer a uma cuidadora contratada.

A tomada de decisão de compartilhar o cuidado com a cuidadora ajudante foi questionada negativamente pela residente de medicina da equipe de ID uma vez que esta não tinha formação específica para cuidar embora, no lar em questão, ela fosse exercer as funções de uma acompanhante. Como dona Hibiscos mesma caracterizou: *ela faz tudo o que a minha filha faz.*

Situação que resultou em muito enfrentamento para a usuária-cuidadora e, sobretudo numa grande dificuldade de relacionamento com a equipe de ID. A dificuldade em considerar a tomada de decisão das usuárias e seu contexto, assim também como a realidade das usuárias, assumindo uma postura vertical e autoritária deste membro da equipe desencadeou mais do que um estranhamento, em um distanciamento entre ambos.

A própria filha usuária-cuidadora já vivia seu conflito e ambivalência com a situação vivida e a realidade que precisava enfrentar. Portanto mais do que desconsiderada em suas necessidades, foi ainda sobrecarregada com tal atitude, pois como ela própria justificou *quem está fazendo o suporte da casa agora sou eu, não é? E tem que ficar a menina e vai ter que ficar. Eu não posso me opor porque eu tenho que dar conta e eu não tenho como ficar sempre aqui* (Hibiscos, cuidadora e eu, obs.2° lar/4°).

Salientando a responsabilidade com a usuária-cuidada sua irmã justificou que (...) *agora ela dorme muito, mas sempre tem que ficar alguém com ela* (Hibiscos, Irmã e eu, obs. 2° lar/8°). Este se caracterizou um dos grandes enfrentamentos dos cuidadores, cuidar vinte e quatro horas e atender as tantas outras atribuições cotidianas.

Outra questão bastante conflituosa nessa internação domiciliar foi

o encaminhamento da tomada de decisão das usuárias quanto a procurarem recursos mais complexos de assistência à saúde, ou seja, buscarem a reinternação hospitalar diante da progressão da doença terminal.

E assim o fizeram. Ao visitá-las na instituição hospitalar encontrei sua filha e uma das irmãs aos pés do leito de dona Hibiscos que estava sedada. Juntei-me a elas e perguntei: *foi ela que quis vir?* Ao que a filha me respondeu: *não, a irmã dela achou melhor porque ela começou a passar mal lá em casa, não estava bem. Tinha febre, não dormia e ela mesma dizia “eu não estou bem”*. Assim a tia achou melhor trazê-la (Hibiscos, usuárias cuidadoras e eu, obs. 2º lar/8º).

A atitude tomada pelas usuárias e mesmo este curto diálogo, expressam o quanto difícil e angustiante pode ser a complexa realidade, muitas vezes inusitada, com que os usuários-cuidadores se deparam numa internação domiciliar. Por isso defendo que a equipe precisa considerar e prestar assistência a todos os usuários envolvidos no processo de internação domiciliar e nessa assistência urge ser incluída a assistência emocional.

Essa questão posta e concretizada mais do que o afastamento pelo próprio encerramento da internação domiciliar, uma vez que houve a reinternação hospitalar, representou o distanciamento vivido entre usuários e equipe, uma vez que ressaltou o choque das crenças e valores havido entre ambos.

Para além dos modelos adotados pelos membros da equipe no assistir em saúde, é preciso que o serviço busque aproximação entre as finalidades com que equipe e usuários elegem uma internação domiciliar.

No **terceiro lar**, a disponibilidade interna que tinham todas as usuárias-cuidadoras, somada ao esforço de superarem as barreiras pessoais a fim de se fazerem presentes no momento de adoecimento do pai, resultou em situações de estresse e conflito entre as mesmas, pois todas, muito ansiosas, tentavam fazer tudo ao mesmo tempo. Fato esse que colaborou para que as responsabilidades dos cuidados não fossem delegadas e houvesse dificuldade para a organização e divisão de tarefas resultando que todas ficassem muito sobrecarregadas (3º lar/2).

A disponibilidade apresentada pelas usuárias se manifestou através de iniciativas para que cada uma delas tentasse sempre superar os próprios limites como renunciar às suas necessidades de sono, adaptar ou desconsiderar horário ou o tipo de refeição que fariam enfim, tudo em prol da eleição do atendimento prioritariamente às necessidades do usuário-cuidado. Esse modo de agir resultou num ambiente tenso e

estressante com situações inclusive que dificultavam o bem cuidar.

Exemplo disso, foram as tentativas para adequar o padrão de sono de seu João, de modo a oportunizar sua melhor organização, contudo desperdiçavam quando possível, essas possibilidades conforme ilustrou nossa conversa a seguir:

JANICE: - Ele dorme à tarde?

MARINA: - Dorme, dorme um pouco

JANICE: - Que bom, não é? Porque é um período em que... A senhora não deita também? Não aproveita?

MARINA: - Deito, hoje eu me deitei...

MICAELA: - Hoje eu fiz a mãe deitar na “marra”. Nós somos em três, não é? E uma fica olhando para a cara da outra!

JANICE: - Mas não dava para deitar as três?

[ficam muito surpresas]

[após pensarem uns instantes]

MICAELA: - A gente até podia... Mas eu fico preocupada.

JANICE: - Ué! Mas tem outra cama, não tem? São duas... [no quarto da frente, agora ocupado por seu João, há duas camas de solteiro, cada uma encostada na parede]. É só encostar uma cama na outra, deitar e dormirem todos.

MARINA: - É... Tem...

JANICE: - Então deita todo mundo e aproveita. Tem que ser como criança pequena, quando dorme a gente dorme também [dou risada]

MICAELA: - Exatamente!

JANICE: - Se não dormir, relaxa, ao menos bota as pernas para cima (João, Marina, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º).

Com as observações constatei que responsabilidade, estresse, culpa e disponibilidade, por vezes, se confundiam ou se associavam.

Sem dúvida que havia uma grande disponibilidade das usuárias-cuidadoras. Monalisa em seu trabalho realizava um turno de doze horas dia sim dia não e nos intervalos ficava todo dia na casa dos pais indo atender filhos e marido apenas à noite.

As outras duas filhas moravam em outros municípios cerca de 400 quilômetros, tinham marido e filhos além de trabalho e assim contou Marina *foi embora uma e veio a outra. A outra ficou nove dias,*

*foi lá conseguiu uma licença e voltou, ficou mais dezoito dias. Ficou direto conosco* (João, Marina, Micaela e eu, obs. 3º lar/3º).

Não tive dúvidas acerca da disponibilidade dessas usuárias-cuidadoras, contudo pude constatar que um mínimo de orientação e acompanhamento próximo pode minimizar muitas situações de enfrentamento negativo por parte dos usuários. Esta também seria uma importante atribuição, dentre tantas outras, para a equipe de internação domiciliar e que teria repercussões tanto curativas como preventivas para a saúde dos usuários.

No **quarto lar**, a disponibilidade dos cuidadores era muito presente, especialmente a de seu Manoel, esposo de dona Teresa e seu principal cuidador, uma vez que era quem permanecia mais tempo com ela embora não fosse o responsável pela ID.

As iniciativas dos usuários-cuidadores para superar os próprios limites a partir de uma necessidade estabelecida, também expressavam sua disponibilidade como o seguinte episódio contado por dona Teresa:

TERESA: - É o mesmo que esses dias, o Manoel não estava, a (cita o nome da responsável por suas medicações) não estava, a (cita o nome de outra filha) é que tinha ficado comigo. E eu disse “hoje tu vais fazer a injeção às 4 horas em mim”. Ela disse “ah, mãe! Eu não sei se vou fazer, se me der coragem eu faço” e a guriazinha (neta) disse: “mãe, está na hora da injeção da avó”. E ela teve que fazer! E a guriazinha disse pra (filha responsável pela medicação), mas a mãe não faz igual a ti (e dá risadas!) (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Diante dos enfrentamentos positivos, estabelecidos e vencidos, os usuários-cuidadores acabavam desenvolvendo inúmeras habilidades até então impensadas e mesmo improváveis para eles como reforçou dona Teresa: *eu sei que aprendeu*. Com o que concordou seu Manoel: *agora ela tem uma “mão” que eu vou lhe dizer uma coisa!* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Disponibilidade traduzida pelas responsabilidades assumidas como nos contou seu Manoel: *a (cita nome) vem de longe, é mais longe, mas ela vem*. Ao que dona Teresa complementou: - *vem todos os dias* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

A própria distribuição de tarefas entre os usuários também assinalava a disponibilidade de todos e cada um se responsabilizava e

contribuía com algum aspecto. A filha que morava mais longe argumentava: *eu estive lá no hospital e já aprendi por isso eu dou o banho*. Dona Teresa contou: *a (cita nome) é dos remédios, é a hora em que ela está em casa*. Seu Manoel ponderava: *agora, eu também faço! Fazem quando estão, porque tudo o que elas fazem eu faço também. Eu é que fazia a insulina (4ºlar/2º)*.

Seu Manoel manifestava disponibilidade interior também que expressava com muito bom humor essa sua capacidade de adaptação às necessidades de saúde de dona Teresa: *agora mesmo, a gente tem a casa... O quarto pequeno, mas ela... Eu estava dizendo que ela conseguiu me botar pra baixo da cama [ri muito]. Tudo o que queria era isso [ri bastante]* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º/2º).

Diante de tanta descontração resolvi participar:

JANICE: - E que tal dormir debaixo da cama?

TERESA: - Ele diz que é bom.

MANOEL: - É bom, a gente dorme ali no cantinho [rindo ainda].

JANICE: - Aí lembra, volta a ser criança.

MANOEL: - É, volta a ser criança de novo [ficou refletindo com um sorriso nos olhos e lábios].

[resolvi, após falar, dar uma conotação mais valorosa, para não parecer infantilizar o idoso, embora essa não tenha sido minha intenção]

JANICE: - O senhor serviu no exército?

MANOEL: - Servi [me responde com ar compenetrado].

JANICE: - Então está voltando ao tempo de soldado também (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º/2º).

Entendo que o usuário-cuidador precisa ser valorizado inclusive verbalmente. É preciso que, mais do que estimulado, seja também cuidado. Nesse sentido cabe à equipe de internação domiciliar ser sensível a isso mantendo bastante proximidade e vinculação com o mesmo.

Quando o usuário-cuidador expressa sentimentos de satisfação em cuidar, ele, na verdade, expressa também sua disponibilidade para tal.

Seu Manoel tinha disposição para realizar qualquer cuidado necessário como ele mesmo dizia: *mas pra mim...* Quando tem muitos que não gostam de lidar... Limpar uma pessoa, dar banho, colocar na

comadre... tem muitos que... aí é melhor que tenha um enfermeiro, mas eu, pra mim, assistir e estar ali cuidando é muito melhor... Eu posso fazer tudo, todo o serviço, pra mim é... eu não achei ruim (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º/2º).

Os sentimentos de se sentir útil e gratificado em cuidar acompanhavam seu Manoel, além do grande afeto que tinha por sua esposa e para com a família.

As condições físicas e emocionais do usuário-cuidado tiveram uma relação mais ou menos direta com o diagnóstico por ele apresentado, mas, sobretudo foi sua capacidade de reação ao adoecimento e prognóstico, que influenciou diretamente o dia-a-dia dos seus cuidadores.

O nível de esclarecimento que os usuários-cuidadores tinham acerca do contexto de saúde dos usuários-cuidados também teve influência direta nessa sobrecarga, além de seu próprio modo de enfrentar estas situações.

As crenças, os valores e o significado atribuído ao vivido repercutiram diretamente nas suas ações assim como suas emoções e o seu próprio desgaste emocional influenciou o cotidiano dos usuários-cuidadores.

O cansaço físico acabou tendo repercussões nas vivências familiares e o humor dos usuários também apresentou repercussões na experiência vivida tanto negativa como positivamente.

No **primeiro lar**, a involução do estado de saúde de dona Paola com o agravamento de suas manifestações físicas somadas a inexperiência dos cuidadores com tal manejo, resultou no enfrentamento dos próprios limites dos seus cuidadores. Realidade que exigiu muita superação destes usuários-cuidadores conforme assinalou Ágata em nossa entrevista

No momento em que ela já não conseguia mais caminhar sozinha, não é? Que ela não conseguia mais levantar da cama sozinha, então nessas horas já ficava difícil porque a gente não tem prática. Porque uma enfermeira, no hospital é que sabe muito bem como fazer! E... a cama hospitalar que levanta baixa, levanta baixa então, nesse lado ficou um pouco difícil. A gente tinha que usar a nossa força para levantá-la com todo aquele peso, às vezes com medo de machucá-la. E às vezes ela sentia dor quase não conseguia caminhar, então por esse lado foi um pouco difícil até pra dar banho, não é? Tudo foi bem difícil! No hospital

tem as enfermeiras que ajudam que fazem, não é? Tem o auxílio. Então em casa era a gente que tinha que fazer. Por esse lado foi um pouco difícil. Mas a gente sempre se virou (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista, 1ºLar/18º).

Ao relatar as dificuldades dos usuários-cuidadores, Ágata sinalizou a repercussão de não contarem com alguns recursos materiais para o cuidado, como citou, com uma cama hospitalar. Associou-se a isso também a falta de conhecimento e habilidades para operacionalizar o cuidado bem como a falta de auxílio para isso. Explicitou seus sentimentos em relação ao fato de terem eles, usuários-cuidadores, a responsabilidade de cuidar. Esse sim é um enfrentamento pelo qual passam os usuários-cuidadores. Contudo os significados, ou melhor dizendo, como os usuários ressignificavam as situações vividas, teve uma influência bastante positiva nos enfrentamentos estabelecidos: *o cuidar pesa mas compensa pela tranquilidade em ter a presença dela* (Ágata, 1ºLar/18º).

É preciso ainda considerar o esforço e desgaste físicos incluídos nesse processo diário e ininterrupto de cuidar como Ágata mesmo disse *ainda mais uma pessoa pesada do jeito que ela estava* (edema), *mas aí fomos aprendendo, com o tempo...* (Ágata, 1ºLar/18º). Pude documentar a repercussão de tal cansaço ao chegar para o nosso sétimo encontro, às 10h45min horas, e encontrá-los recém acordando, o que não era habitual (1ºLar/7º).

No **segundo lar** todas as questões referentes à sobrecarga estavam acentuadas devido ao número reduzido de usuários-cuidadores disponíveis. Basicamente tudo ficava a cargo da filha de dona Hibiscos, sua principal usuária-cuidadora. Pela manhã cuidava de toda a rotina doméstica como cozinhar, limpar a casa, lavar e passar roupas, além de providenciar as compras e os pagamentos necessários na rotina de uma família. Essas atribuições se dividiam com os cuidados prestados à sua mãe. Pela tarde trabalhava e à noite estudava na universidade retornando para casa após as vinte e três horas quando ainda acomodava dona Hibiscos para dormir, após conversarem um pouco. Tal rotina diária para qualquer pessoa e mais ainda para uma moça de dezenove anos resultava em grande desgaste físico, além do emocional, é claro.

Pela tarde podia contar mais com apoio de cuidadores esporádicos e, com aumento do grau de dependência de dona Hibiscos, passou a ter também o auxílio de uma cuidadora contratada.



O agravamento do estado de saúde de Hibiscos e a decisão dos usuários e a concretização da reinternação hospitalar da mesma, sobrecarregou mais ainda fisicamente as usuárias-cuidadoras, uma vez que dona Hibiscos permaneceu cerca de nove dias no serviço de emergência em condições extremamente desconfortáveis e ambiente estressante.

Ao visitá-la sempre encontrava as cuidadoras em pé ao redor do leito e muitas vezes não havia sequer cadeira para sentar. Tal situação angustiante me levou a questionar sua filha cuidadora:

JANICE: - E tu não dormes?

[Ela ri um pouquinho contente com minha preocupação e diz]

DENISE: - De manhã. Tem uma colega que mora aqui perto, ela fica um pouco aqui com a mãe e eu vou, depois vou almoçar e então vou direto pro trabalho.

JANICE: - Mas tem que ter cuidado com a saúde... tens que cuidar da tua mãe mas tens que te cuidar também.

DENISE: - Não adianta, não tem mais gente, a gente tem que contar é com a gente mesmo

TIA: - É porque a situação fica bem complicada pra gente... tem horário [compromissos dos usuários à cumprir]. Porque ela estava bem ontem, conversando... Agora ela vai dormir [havia recebido potente analgésico] (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. (2° lar/8°).

Como podemos ver, por vezes, a sobrecarga física dos usuários-cuidadores, inerente à condição de adoecimento do usuário-cuidado, inserida num contexto sempre muito particular de vida, não pode ser muito aliviada nem numa internação domiciliar e sequer com a internação hospitalar. Em ambas as situações os usuários precisariam usufruir como um direito, de um atendimento em saúde de qualidade que também garantisse conforto e proximidade.

No **terceiro lar**, desde a visita em que acompanhava a equipe de ID para conhecer e selecionar os sujeitos da pesquisa, já pude constatar o grau de atribulação destes usuários, um dos motivos para serem eleitos. Havia uma inter-relação entre estresse e desgaste físico que tornava impossível distinguir qual era a causa e qual o efeito de ambos.

A sobrecarga dessas usuárias-cuidadoras foi expressa na minha

segunda visita quando às 09h15min horas encontrei a casa ainda fechada. Dona Marina estava abrindo a porta ao mesmo tempo em que justificava que no dia anterior tinham tido muitas visitas, que havia passado mal com vômitos e diarreia. Contou ter deitado às oito horas da noite depois que sua filha ter vindo tomar conta de seu João. A filha Monalisa, por sua vez, além de confirmar o fato, acrescentou dizendo muito ansiosa: *nem na minha casa eu fui, estou com os chinelos do pai*. Insistia muitas vezes dizendo que ela foi do serviço para lá, que ela trabalhava doze horas e depois vai para lá, que *até a calcinha eu tive que usar uma da mãe*, porque não tinha levado nada e teve que tomar banho e ficar até esse momento (João, Marina, Monalisa e eu, obs.3<sup>o</sup>/2<sup>o</sup>). O sofrimento e o estresse vividos estavam sendo traduzidos por manifestações físicas do mesmo modo em que criavam outras situações de estresse.

Ao nos encontramos, pela terceira vez, dona Marina exemplificou algumas situações de sobrecarga dos usuários-cuidadores ao mesmo tempo em que as avaliava dizendo: *é puxado!* Dentre algumas repercussões dessa sobrecarga complementou: *e ficaram com fome!* Ao comentar situações em que levavam seu João às consultas especializadas, às avaliações e tratamento da fonoaudiologia e outros. A realidade presente, mesmo tendo essa avaliação, foi justificada e compreendida como comum *agora estamos correndo bastante, tem que correr, não é? Fazer o que? Correr a trás se quiser alguma coisa...* (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. 1<sup>o</sup>Lar/7<sup>o</sup>).

Questionada acerca dos aspectos negativos da ID Micaela afirmou, *nada, pelo contrário, é uma alegria*. Contrapus: *e o cansaço?* Ela foi enfática ao responder por todas: - *não temos cansaço*. Dona Marina se posicionou: *o cansaço a gente vai recuperando, porque se tu te entregas... [ri]*. Complementou dizendo: *na vida a gente tem que ter força e a gente consegue ter* (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs. (3<sup>o</sup> lar/3<sup>o</sup>).

Usuárias-cuidadoras lidavam com a sua própria sobrecarga em tentativas para recuperarem-se do cansaço também no seu dia-a-dia, uma vez que os vínculos afetivos justificavam todo o esforço despendido.

Cansaço esse explicitado nas situações a seguir:

MONALISA: - Ontem que eu trabalhei...

JANICE: - Ah, é um dia sim outro não?

MONALISA: - É.

JANICE: - Fazes 12 horas?

MONALISA: - 12 horas (turno de trabalho)

MONALISA: - Mas ele estava deitado (seu João), aí a gente saiu do quarto para tomar um chimarrão. Ele simplesmente e sentou!

JANICE: - Sozinho?

MONALISA: - Ele sentou sozinho [usam um tom de preocupação: como se isso fosse ruim]

JANICE:- Mas daí para fora, gurias, é sinal que está melhorando...

MICAELA: - Mas tem que contar que ele foi ao banheiro! Ele quer ir pra lá e pra cá e o problema é que ele não cansa... [CUIDADOR CANSO]

JANICE: - É.

MICAELA: - Entendeu? E a gente leva um sudor! Aí chega ao banheiro e não fez nada. Aí o botamos pra cá e eu disse pra ele: os seus olhinhos estão um pisca-pisca e o senhor vai dormir! O senhor precisa dormir. O senhor está desde as 7 horas da manhã! Não é possível uma coisa dessas! [não sei de qual necessidade falam, se dele ou delas]. (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

Mesmo tentando desconsiderar o próprio cansaço ou o resignificando, o cansaço dos usuários-cuidadores repercutia em suas ações, em seu modo de ver (avaliações) e sentir. Como explicitado, as conquistas dos usuários-cuidados também puderam significar mais esforço e trabalho para os cuidadores que, no momento de “colher” o fruto de seu empenho, já estavam tão desgastados, inclusive, para festejar. Além de que isso pode também significar mais esforço físico.

Essa relação de interdependência entre os estados físicos do usuário-cuidado e usuários cuidadores igualmente tem repercussão para ambos, como pude constatar no decorrer das observações.

Com os usuários do **quarto lar**, embora houvesse uma relação de dependência devido à restrição visual de dona Teresa, juntamente com sua necessidade de repouso no leito devido à fratura, não constatei situações de sobrecarga física dos usuários-cuidadores.

Seu esposo cozinhava, passava e assumia toda a rotina diária. Ficavam apenas os dois em casa, mas a longa convivência e, sobretudo a relação de parceria e cumplicidade construída entre ambos, apontava para uma familiaridade nessa rotina já conhecida de ambos. Antes da fratura os dois já viviam sozinhos em um município vizinho. As atribuições eram bem divididas entre seu Manoel e as duas filhas sem

haver muita interferência no dia-a-dia de cada um. A convivência era muito tranquila e harmoniosa no ambiente acolhedor e alegre desse lar.

A única situação com repercussões a serem assimiladas pelos usuários foi a necessidade de instalar uma cama hospitalar no pequeno quarto, o que implicou que seu Manoel precisasse dormir no chão. Episódio em que seu Manoel me relatou com bom humor: *e ela conseguiu me botar para baixo da cama* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4°/2°).

Mesmo tendo certa idade, isso foi motivo de muito divertimento, embora não se possa negar a implicação e adaptação física resultantes para esse cuidador.

Muito da sobrecarga vivida pelos usuários-cuidadores de dona Paola teve haver com a repercussão de sua própria doença. Tanto em relação às necessidades de alimentação da mesma, fosse pelo que esta representava, pela dificuldade de ingestão ou pelos vômitos apresentados. Algumas vezes o empenho para oferecer determinados alimentos, inclusive, demonstrava concretamente o afeto por eles sentido em relação à usuária-cuidada.

A questão do enfrentamento da dor também representou outra sobrecarga emocional, para além do desgaste de assistir o sofrimento do ser amado, precisavam enfrentar a adequação da analgesia e suas próprias limitações em relação à sua falta de conhecimento e habilidades resultando em dificuldades para a administração das medicações.

As dificuldades econômicas e a ausência de lazer também resultavam em sobrecarga emocional a ser superada pelos usuários-cuidadores.

As experiências anteriormente vividas em relação à saúde-doença, com muitas perdas, influenciaram negativamente o momento vivido pelos usuários-cuidadores.

O agravamento do estado de saúde de dona Paola com o respectivo aumento de seu grau de dependência manifestado, a falta de proximidade com a equipe de internação domiciliar (não diário), o sentimento de desamparo familiar vivido, a insegurança pessoal dos cuidadores tiveram consequências para as relações interpessoais e para a vulnerabilidade infantil cujas manifestações nessa direção muito reivindicaram apoio psicológico.

A proximidade da morte e o enfrentamento da realidade da terminalidade, a manifestação das crenças e valores, bem como dos temores dos usuários-cuidadores, para além dos próprios recursos acionados, a fim de dar conta de tantas fragilidades, os levou a um grande conflito com o serviço de internação domiciliar. Disso resultou

um sentimento de isolamento desses usuários e a própria decisão pela interrupção da internação domiciliar. A partir disso, sem terem essa referência, tiveram que correr por conta própria, assim como a maioria dos cidadãos, em busca do seu direito de atenção à saúde.

A necessidade de alimentação dos usuários-cuidados era uma das grandes preocupações para os usuários-cuidadores. Muitas vezes esta se tornou tema central devido à importância que os mesmos atribuíam principalmente ao não comer e que mobilizava grande parte da energia que dispensavam para cuidar.

O tema da alimentação era tão recorrente que em minha sexta visita ao primeiro lar percebi o quanto eu também estava envolvida com o mesmo ao questionar dona Paola: *está conseguindo se alimentar?* (1ºLar/6º). E em nosso encontro seguinte, devido à intensificação das manifestações físicas apresentadas por dona Paola, eu precisei explicar a razão de alguns sinais apresentados (edema, constipação intestinal) e enquanto questionava acerca de seus possíveis sintomas Leandro informou, num tom atenuante, *está bem, comeu bem!* Explicitando a representatividade desta (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs. (1ºLar/7º).

O significado que os usuários-cuidadores atribuíam à alimentação ficou claro, como se a partir disso todos os demais problemas fossem atenuados. Comer era ainda associado à possibilidade de saúde.

Diante de tal realidade evidenciava-se a ansiedade dos usuários, resultante da dificuldade de ingestão alimentar. Exemplo disso aconteceu ainda no primeiro lar devido aos vômitos apresentados por dona Paola. Ao nos encontrarmos pela nona vez a família estava em pânico e Ágata ansiosamente expressou *porque ela almoçou e vomitou, tomou água e vomitou...* (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºLar/9º). O agravamento das condições físicas de dona Paola surpreendia em relação aos aspectos negativos como o grande aumento do edema apresentado contrastante com seu visível emagrecimento e a intensificação da distensão abdominal. Tanto que cheguei a ficar muito triste ao constatar o avanço de sua doença. Contudo, o direcionamento das preocupações de seus cuidadores em torno da questão alimentar demonstrava a importância a ela atribuída pelos mesmos embora eu não tenha desconsiderado o deslocamento havido, muito comum em situações de negação.

Nessa direção, quando retornei pela décima vez, foi a própria dona Paola que me disse muito satisfeita *agora de manhã tomei um suquinho e água e não vomitei* (Paola, segunda filha neto, Ágata, Amanda e eu, obs. 1ºlar/10º).

Situada nesse contexto procurei estimular usuários a

minimizarem as dificuldades olhando-as parcialmente a cada momento. Usufruírem das possibilidades e não focarem nas dificuldades. Nessa linha, também focando na questão da aceitação da via oral, disse: *vomitou não se assuste, depois toma de novo, come outra vez. O que não pode é ficar com sede ou fome. Se ficar nós vamos ter que fazer alguma coisa para que não fique. Mas enquanto a senhora não está, vamos levando* (Paola, segunda filha neto, Ágata, Amanda e eu, obs. 1ºlar/10º). Como estes episódios embora frequentes não acontecessem sempre, minha sugestão teve uma repercussão positiva no sentido de redução de ansiedade.

A alimentação também estava associada à demonstração de cuidado e afeto. Usuários-cuidadores se empenhavam e não mediam esforços para atender desejos alimentares e promoverem a satisfação de dona Paola além de estimular seu apetite.

Mesmo quando enfocavam a questão da dor, ainda assim vinha associada à necessidade de alimentação devido ao fato de algumas vezes causar vômitos. Havia então uma implicação direta entre estes dois problemas uma vez que os analgésicos estavam prescritos via oral e dependiam também que dona Paola não os vomitasse. Dilema familiar vivido: benefício da analgesia versus necessidade nutricional.

A família informou que estava administrando apenas dipirona e que ela havia se dado bem com a morfina. Relataram que no dia anterior teria comido só uma fruta à noite e na verdade, com a morfina, ela teria tido vômito. Isto que haviam administrado plasil uma hora antes de comer a fruta e tomado a morfina umas duas horas depois de ter se alimentado, vomitando tudo o que tinha comido (1ºLar/3º). O que muitas vezes resultou em resistência quanto ao uso da morfina mesmo que apresentasse resultados satisfatórios na melhora e bem estar de dona Paola (1ºLar/3º). Situação contornada no quarto encontro quando os usuários-cuidadores disseram haver aprendido a trabalhar com a morfina.

Aos poucos, mesmo diante do agravamento do estado de saúde de dona Paola, os cuidadores já minimizavam sua dificuldade para o manejo da dor.

LEANDRO: Está na hora do remedinho (analgésico).

JANICE: - Ontem ela tomou, Leandro? Quantas vezes está tomando?

LEANDRO: - Ah, mais seguido.

JANICE: - Quantas tomou ontem?

LEANDRO: - Tomou de madrugada, na

amanhecendo o dia, depois perto do meio dia, à tardinha e a noite. Agora é mais seguido (Paola, Leandro e eu, obs. 1ºLar/6º).

Esse enfrentamento dos usuários-cuidadores diante da dor do usuário-cuidado foi recorrente e se tornou mais complexo com o agravamento do estado de saúde de dona Paola. Ágata queixou que: *o remédio para os vômitos não está resolvendo e até a água que ela toma vomita, nada para no estômago e está com dor, o que temos é comprimido... Não para nada, nada... Não passa a dor porque a morfina não chega a fazer o efeito... Ela vomita antes...* (1ºLar/9º).

A dificuldade de manejo da dor para os usuários-cuidadores era intensificada diante da dificuldade de adequação analgésica e, portanto se fazia necessário que a presença da equipe nessas horas fosse mais frequente a fim de ajustar a prescrição médica, mas, sobretudo prestar apoio aos cuidadores.

Foram os próprios usuários-cuidadores a assinalarem a sua falta de conhecimento, habilidade e dificuldade com administração de medicações (quantidade, intervalos, responsabilidade) sem o apoio diário de profissionais para executarem os procedimentos como uma grande dificuldade apresentada. Outro importante fator de estresse relatado pelos usuários-cuidadores foi, com o agravamento do estado de saúde de Paola, o aumento de seu grau de dependência e a dificuldade por não ter ajuda especializada frente aos próprios limites (falta de conhecimento e prática, além da falta de equipamentos especializados). Principalmente no nono encontro os usuários-cuidadores manifestaram o sentimento de desamparo familiar e muita ansiedade frente à progressão da doença e a dificuldade em estabelecer contato com a equipe de ID (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

Diante das dificuldades enfrentadas, o interesse, a dedicação, a adequação de condutas e a eficiência dos usuários-cuidadores revelavam sua superação diante de seus enfrentamentos.

O agravamento da situação clínica da usuária-cuidada também foi um fator interveniente com repercussão nas relações pessoais estabelecidas. O ambiente tenso e estressante devido à gravidade de dona Paola resultava em enfrentamentos internos assim como repercutia no estado emocional dos demais usuários-cuidadores (1ºLar/10º).

Essa repercussão era ainda mais preocupante quando focada nas crianças.

JANICE: - E Amanda? Está tão quieta hoje que eu

nem estou conhecendo...

LEANDRO: - Recém mesmo eu estava dizendo...

JANICE: - Olha hoje Amanda...

LEANDRO: - Ela não estava falando com ninguém, falava com ela e ela...

JANICE: - Será que se apaixonou Leandro?

LEANDRO: - Foi o que eu disse para ela.

JANICE: - Amanda, estás apaixonada? [consigo fazê-la rir] (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs.(1ºLar/7º).

Não desconsiderei ou banalizei as implicações da situação de doença na vida das crianças, cuidadoras ou não, muito menos as implicações no convívio familiar. Principalmente por procurar compreender a vivência de uma internação domiciliar. Contudo há momentos, locais e instâncias mais ou menos adequadas a cada condução. Assim considere não ser o momento nem o lugar para encaminhar essa delicada questão.

Diante do despreparo e da vulnerabilidade infantil para o enfrentamento desta situação tão difícil e precocemente apresentada pela vida, tive, também eu, que enfrentar minhas próprias emoções, mais do que profissionais, maternais. Como não sofrer diante do próprio desejo de querer aliviar sofrimentos e poder isentar Amanda e Gabriel Miguel da perda materna? Dificuldades pessoais estas não impeditivas para perceber as próprias crianças e seu despreparo para o enfrentamento dessa sobrecarga emocional, ainda mais quando tinham ainda responsabilidades no cuidar.

Tal abalo emocional também foi considerado por Ágata, demonstrando que competia ainda aos usuários-cuidadores atender uns aos outros assim como também, quando possível, a si mesmos.

Dentro de seu contexto Ágata recorreu ao colégio para buscar amparo para as necessidades emocionais das crianças, uma vez que não havia essa disponibilidade na equipe e nem no serviço de ID:

ÁGATA: - Agora de manhã eu falei com a diretora do colégio e eles vão conseguir uma psicóloga pra eles, eles vão dar um acompanhamento... Principalmente para o Gabriel Miguel, porque ele tem bastante dificuldade no colégio.

JANICE: - Hum, hum [concordando].

ÁGATA: - Aí vão começar...



JANICE: - Que bom, então...

ÁGATA: - Aula de reforço e a psicóloga...

JANICE: - Mas deve ser psicopedagoga, não é?

[Ela fica um pouco em dúvida e concorda sem muita convicção].

Ou vai ver que tem psicóloga mesmo.

ÁGATA: - Ela falou em psicóloga (Paola, Ágata, Gabriel Miguel, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºLar/10º).

Outra sobrecarga enfrentada pelos usuários-cuidadores era a dificuldade de atenderem a sua necessidade de lazer, o que seria uma possibilidade de “respiro” para eles. O casal ainda conseguia sair aos finais de semana quando a segunda filha, o esposo e o filho vinham assumir a casa e liberar o casal. As crianças tinham apenas a escola como alternativa para afastamento da realidade vivida em casa. Contudo, como estudavam em turnos diferentes, isso também representava que cada um deles ficaria sozinho nos turnos alternados.

As dificuldades econômicas ainda se somavam aos demais enfrentamentos e as implicações que tinham no contexto familiar de sobrevivência eram acrescidas ao empenho em promover conforto e alimentação adequada ao usuário cuidado - Paola. Também foi um fator dificultador no momento em que precisaram entrar em contato com o serviço de ID, pois esse estava sem celular e, portanto não podia identificar o local da chamada a cobrar para dar o retorno necessário. Era usual não terem crédito no telefone e dificuldade para a passagem de ônibus urbano.

Mesmo a familiaridade com as restrições econômicas não isentava os usuários do estresse, das preocupações e das responsabilidades em quitar compromissos financeiros, portanto mais uma sobrecarga a acumular.

Outro fator de grande influência no estabelecimento dos enfrentamentos dos cuidadores era o próprio histórico familiar em relação à saúde-doença e suas próprias experiências anteriores. A sobrecarga física e emocional, já vividos, repercutia também na vivência atual assim como para as projeções futuras que faziam e que já passavam a angustiá-los (1º lar/2º) (relatado no item 5.1.3 O processo de viver-adoecer das famílias).

Porém o abalo emocional sofrido não era exclusivo das crianças. Coube ainda à Ágata assumir a responsabilidade e o ônus de usuária-

cuidadora responsável pela ID. Mesmo com o enfrentando dos dilemas e ambivalências, assumindo as próprias limitações e dos demais usuários, tomou a decisão da reinternação hospitalar de dona Paola.

A situação limite encontrada por estes usuários-cuidadores foi a proximidade da morte da usuária-cuidada. O enfrentamento da terminalidade, mesmo concretizada em tantas empenhadas iniciativas, o esforço e a enorme superação em bem cuidar não incluíam a possibilidade de enfrentar o morrer no domicílio.

Frente ao agravamento do estado de saúde de dona Paola foi tomada a decisão assim como todas as providências para a sua internação numa unidade de Pronto- Atendimento [não pertencente à instituição hospitalar a que pertencia o serviço de ID].

Ficou evidente a necessidade de Ágata de tomar um distanciamento do estresse vivido cuja situação de sofrimento a estava impedindo de acompanhar a morte de sua mãe (1ºLar/12º). A ambivalência vivia pode ser expressa quando disse: *agora ela está bem, lá*. Mesmo quando complementou: (...) *não sei até quando* (1ºLar/12º).

Com a proximidade da morte esses usuários-cuidadores não apenas se sentiam mais seguros em internação hospitalar como não suportavam o temor da usuária-cuidada morrer em casa (1ºLar/12º).

O significado atribuído ao morrer em casa pelos usuários-cuidadores era de algo muito ruim. Mesmo diante do medo, Ágata, no décimo encontro, estava disposta a enfrentar os temores e abordar o morrer em casa ainda como algo ruim, mas que se dispunha a tentar superar diante do panorama de impossibilidade ou grande dificuldade de reinternação hospitalar apresentado enfaticamente pela equipe de ID. O fato desse posicionamento da equipe não ter sido apresentada no momento da opção pela ID com a mesma ênfase já traduzia uma defesa da equipe em relação a manutenção de usuários irrecuperáveis no ambiente hospitalar e sua compreensão de onde deveria acontecer sua morte. Independentemente do serviço de ID ter sua filosofia de atendimento e dos membros da equipe terem suas próprias crenças, eles, em respeito ao poder de decisão dos usuários deveriam ter sido mais bem esclarecidas no momento da apresentação da proposta de ID.

O empenho dos usuários-cuidadores para atender um desejo da usuária-cuidada ficou demonstrado com a fala de Ágata:

ÁGATA: - É já decidi. Apesar deles (ID) dizerem que se for lá pro PA, ela vai sofrer numa maca ou numa cadeira de rodas, “vão tirar ela do conforto de casa pra que?” Não é o que ela queria. Daí eu disse: depois vamos vencendo com o tempo, eu

troco os móveis, sei lá, eu faço alguma coisa. Pinto a casa... (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºLar/10º).

Para além de todo o esforço dispendido, os cuidadores não conseguiram sustentar tal desejo. Vencidos por suas crenças e temores precisaram racionalizar sua atitude na tentativa de se consolarem pela culpa internalizada: *ela está no P.A* (pronto- atendimento), mas *está bem (...)* *eu senti até um pouco de falta dela ontem, também senti falta dela à noite, mas lá ela está bem agora, está numa cama hospitalar, levanta desce, levanta desce...* (não havia ninguém em casa, telefonei para o celular de Ágata que me comunicou sua posição - 1ºLar/12º contato).

Essa dificuldade para vivenciar o morrer implicava numa ambivalência de sentimentos como medo da perda e desejo de afastamento, ficar bem e a usuária-cuidada estar mal, levando a muito estresse e cansaço. A relação estabelecida com o serviço de ID somou-se a esses tantos dilemas: *nós ligamos para a domiciliar, nos mandaram para a emergência mas não conseguiram nem ambulância, a gente tinha que providenciar tudo. Eles disseram que ela teria que ficar no PA e lá poderia ficar numa cadeira ou numa maca* (Ágata, 1ºLar/13º).

A sobrecarga dos cuidadores e seu respectivo desgaste psicológico, fez com que os mesmos assinalassem sua necessidade de atendimento psiquiátrico ou psicológico.

Os enfrentamentos dos usuários-cuidadores foram tantos que mesmo essa necessidade tão evidenciada por eles próprios implicou que, para atendê-la, Ágata tivesse que reviver traumas anteriormente vividos. Isto é, o serviço de ID conseguiu que uma psicóloga do hospital para prestar um atendimento voluntário a esses usuários, só que para isso foi preciso que retornasse ao hospital que lhe despertava tanto sofrimento pelas lembranças desencadeadas. Sua dificuldade e respectiva relutância eram tamanhas que precisei me disponibilizar a levá-la e acompanhá-la nesse momento (1ºLar/4º). Fiquei satisfeita em ter contribuído para que recebessem o que eu também havia identificado como uma grande necessidade e que eu não podia atender – apoio psicológico profissional. Senti-me gratificada, tranquila com a sensação de dever cumprido, de trabalho completo, embora não concluído.

Na entrevista realizada com Ágata, Gabriel Miguel e Amanda em nosso décimo oitavo encontro, terceiro contato após a morte de dona Paola, relataram que: *cuidar pesa, mas compensa pela tranquilidade e presença* (1ºLar/18º). Insisti questionando se não era carga e Ágata

prontamente respondeu: *é! Bah!!! Mas... Ah!Tudo compensa porque pelo menos a gente ficava mais com ela, aqui, no caso.*

Donde concluo que tranquilidade está mais para afeto-bem-querer do que para atribulações e demais sentimentos envolvidos nesse complexo processo.

Minha impressão foi boa, senti que estavam tocando a vida, pois tinha sobrado tempo para cuidarem de si embora o espaço ocupado pela saudade fosse ficando cada vez maior - outro enfrentamento e ser superado (Leandro, Amanda e eu, obs.1ºLar/17º).

No **segundo lar**, a realidade do sistema de saúde e o modelo seguido por muitos profissionais que focavam na cura de doenças e na recuperação dos doentes, foram também responsáveis pelas situações de enfrentamentos vividos por dona Hibiscos e sua cuidadora. A própria postura de dona Hibiscos, que jamais desistiu de lutar por sua cura também, mesmo diante de sua terminalidade, intensificou tais conflitos.

A demanda reprimida com que se deparam as instituições de atendimento à saúde, em suas diferentes instâncias de atuação, pode contribuir para a eleição de usuários que respondam mais favoravelmente em relação à recuperação de sua saúde. Para tanto se faz necessário a liberação e disponibilização de leitos hospitalares com essa finalidade. Contudo permanece a realidade dos usuários que precisam de assistência especializada e continuada além de apoio para suprir suas necessidades de saúde. Dentre estas especialidades se inserem os cuidados paliativos.

O direito de assistência à saúde e, portanto em prol da vida precisa ser assegurado pelo Sistema de Saúde, mas é preciso compreender que o morrer está incluído no viver. Contrário a isso se dão o abandono e/ou os mínimos investimentos disponibilizados ao doente terminal que são, muitas vezes, reduzidos a um problema familiar.

Como alternativa para a liberação de leitos hospitalares, mas sem redução de qualidade da assistência prestada ou minimização de investimentos, a internação domiciliar precisa garantir cuidados suficientes também aos pacientes terminais. A compreensão de que todos os envolvidos no processo de ID passam a ser potencialmente usuários da mesma, na medida em que aumenta o grau de dependência, com o agravamento do estado de saúde do usuário-cuidado, aumenta também a necessidade de apoio dos usuários-cuidadores e deveria repercutir também na frequência com que acontecem as visitas da equipe.

A linha tênue existente entre manifestações de saúde esperadas e manifestações desconsideradas situou usuários em meio à raiva, revolta,

insegurança e vulnerabilidade cuja sensação de isolamento foi proporcional ao distanciamento dos profissionais de saúde.

Ao relatar manifestações clínicas que podiam acometer a usuária-cuidada e expressar o desejo de que a equipe pudesse resolver as suas necessidades de saúde a cuidadora manifestou sua raiva expressando-a do seguinte modo: (...) *e eles vão dizer assim, essa tosse é normal. Não querem levar (reinternação hospitalar), não querem fazer nada e eu fico em casa com ela até que apareça uma febre nela... O ano passado podia ter prevenido e ela ficou mal... (2º lar/4º).*

Os cuidados paliativos precisam representar um alto grau de investimento uma vez que além de uma situação de progressivo desequilíbrio, trazem associado um aumento de dependência e vulnerabilidade dos usuários. É preciso transpor o olhar limitado que foca na doença, desconsidera até mesmo algumas de suas repercussões cujo nível de investimento desconsidera doentes e suas necessidades.

Nessa direção a filha de dona Hibiscos sinalizou: não estou falando da domiciliar, eu estou falando do atendimento geral porque a gente foi no PA e... Disseram que era esperado “ah, é esperado... pela sua doença” [ironia] (2º lar/4º).

Evidenciou-se assim a necessidade de atendimento integral a saúde dos usuários e nisso deveria se incluir a assistência emocional, prioritária para o enfrentamento do viver e do morrer.

A sensação de invisibilidade das usuárias e a desconsideração que avaliaram sofrer resultaram na revolta destas que se viram desamparadas frente à traumática realidade vivida.

Tamanho estresse colaborou para que a usuária-cuidadora, numa atitude de desabafo, manifestasse o descaso sofrido sem considerar, ela própria, os sentimentos da usuária-cuidada: *se tivessem ao menos escutado e feito alguma coisa. Não só pensar que é uma coisa normal (...) e aí quem tem que cuidar sou eu, não é? Então é uma coisa que pesa muito para família (2º lar/4º).* Ao denunciar que, por conta de um diagnóstico maior e prognóstico limitado, as demais queixas de saúde eram desconsideradas assinalou também sua sobrecarga.

Nesse momento tive que administrar meu desagrado por vê-la falar assim na frente de dona Hibiscos e me solidarizei com a usuária-cuidada imaginando o quanto era difícil escutar isso. Um duplo sofrimento, por ela e também por perceber o sofrimento de sua filha.

O baixo investimento na saúde de dona Hibiscos e a imposição para morrer em casa, eram dois juízos de realidade que só intensificavam as dores dessas usuárias. Concretizavam-se num abandono e isolamento sentidos.

A dor, motivo de muita angústia, se intensificava diante do agravamento do estado de saúde e intensificação de sintomas da usuária-cuidada. As usuárias-cuidadoras viviam o dilema da tomada de decisão e dificuldade de operacionalização da busca de recursos, para elas representada pela internação hospitalar: *(filha) e no caso dela a gente ainda tem que escutar ela queixando dor, “estou com dor”, e sempre tomando remédios e “estou com dor”! E tu vais deixar ela em casa sofrendo? (2° lar/8°).*

Mesmo quando estavam no serviço de emergência, diante da demanda reprimida e da carência de leitos hospitalares, havia uma enorme pressão para que desocupasse o leito, o que significava voltar para casa. Resistindo a essa indicação sua irmã cuidadora justificou, *mas aqui tem os remédios... Alguns que em casa... (2° lar/8°).* Diante da postura profissional que expunha a situação irreversível de dona Hibiscos argumentava sua irmã: *a gente não está pensando no futuro. Eu quero atendimento para ela agora.* Referia-se à ID assinalando limitações: *os remédios eles fornecem, mas e a dor? (2° lar/8°).*

Esta divergência de posturas e decisões entre usuários e equipe tanto do hospital como da ID foi motivo de muitos enfrentamentos, luta e gasto de energia, quase uma batalha, que por fim foi vendida pela obstinação, resistência e empenho das usuárias. Dona Hibiscos faleceu com conforto no hospital.

O sofrimento e angústia das usuárias-cuidadoras era tamanho em assistir a dor de dona Hibiscos que sua filha se referindo ao fato dela estar internada no serviço de emergência, expressou

FILHA: - Eu, por mim, não me importa que ela fique dormindo, mas que ela não sinta dor! Fique bem tranquila, bem calma. Aqui ela se sente calma. Ela, quando se acorda, se sente bem. Porque quando ela tem dor ela só faz assim, quando está com a dor no peito, ela nem fala e recebe medicação (Hibiscos, sua irmã, filha e eu, obs. 2° lar/8°).

A reinternação hospitalar, mesmo no serviço de emergência, teve essa conotação para as usuárias cuidadoras: acesso a investimento não mais pela busca da cura, mas acesso ao tratamento eficaz para conforto e alívio. Dona Hibiscos, ao contrário, em seus últimos momentos ainda perguntou, mesmo sem qualquer energia, se não poderia ser transferida para a unidade de tratamento intensivo. Questionei-me se tal avaliação e

postura não eram reflexo das etapas enfrentadas por alguns pacientes em geral que em busca de cura que se submetem a tratamentos tão penosos que muitas vezes perdem a noção do que deva ser encarado e superado ou de terem se deparado com o limite, o fim.

Contudo a realidade desses sujeitos – usuários terminais, precisa ser enfrentada também pelo sistema de saúde com a disponibilização de instituições que prestem assistência eficaz em cuidados paliativos, ininterruptamente.

Em relação aos profissionais urge adotarem uma postura que reverta em ações de acolhida e não de exclusão ou desconsideração desses usuários. Precisam enfrentar também, alguns deles, suas próprias limitações expressa em fuga e distanciamento.

Frente a essas realidades de assistência à saúde, e também da realidade social de cada um individual e coletivamente, não se pode estranhar que, diante da proximidade da morte, alguns usuários se sintam mais seguros numa instituição hospitalar. A importância atribuída aos recursos tecnológicos precisa ser considerada quando tentamos compreender os sentimentos de segurança, suporte e possibilidades que atribuídos às instituições hospitalares.

Dentre as repercussões da doença é também necessário considerar as implicações do convívio diário com a perda anunciada para as cuidadoras afetivamente vinculadas.

O peso do diagnóstico, prognóstico e agravamento da doença para os filhos foram assinalados pela própria usuária-cuidada:

HIBISCOS: - (...) porque antes eu estava bem, comendo de tudo, cozinava, ela notava (filha) e ele (filho) também. Não sei se ele fica nervoso porque dois anos me tratando eu vivia numa crise. Eu notei que de dezembro pra cá ela assim que ficou mais... O (cita o nome do filho) também veio, mas só que o médico não falou para ele, falou pra ela [prognóstico]. Então deixa ela... Ela me vê sofrer e agora já fica preocupada ... Pra quem estuda e como ela tinha conseguido a bolsa... Eu queria que ela fizesse também, para não ficar todo o tempo aqui comigo. Pra sair um pouco... (Hibiscos e eu, obs.2º lar/3º).

A sensibilidade da usuária-cuidada implicou que sofresse também pela usuária-cuidadora nessa complexidade do adoecimento. Contudo, nesse segundo lar, o humor e o modo de dona Hibiscos encarar a vida,

positivamente, com alegria e entusiasmo tornavam muito agradável a convivência diária. Contrastante com a seriedade de sua filha cuidadora que me fez questionar como se sentia em assistir a “luta em glória” travada obstinadamente por sua mãe. Seria mais uma sobrecarga? Ela conseguiu explicitar, inicialmente, apenas seu desgasto com o fluxo de visitas à dona Hibiscos sob o argumento real do desgaste físico que isso representava, porém dona Hibiscos continuava determinada em não desperdiçar nenhuma possibilidade de vida.

Não restaram dúvidas que o cuidar promovia também enfrentamentos de ordem pessoal para o cuidador que se deparava com suas próprias questões pessoais, de vida, crenças, conflitos, questões familiares mal elaboradas ou por resolver enfim, revivia, revisava, questionava situações de ordem pessoal e familiar. No décimo contato estabelecido com sua filha cuidadora, após a morte de Hibiscos, pude perceber algumas dessas situações quando lamentou a separação de seus pais diante da proximidade das datas em que dona Hibiscos faria aniversário e teria feito, se não fosse separada, aniversário de casamento. Esse contato se deu na antevéspera do dia das mães.

Vários foram os conflitos enfrentados pelas cuidadoras. Incluíam sentimentos antagônicos de sobrecarga e alívio, sofrimento e prazer, culpa, dilemas, projeções dentre outros. Tantos enfrentamentos que alguns familiares não conseguiam conviver nem assistir ao processo de adoecimento e, sobretudo ao morrer conforme abordou a irmã de dona Hibiscos

IRMÃ: - (...) e como é que eu vou largar ela também. Já pensou? Ela tem só uma filha, eu também tenho só uma filha... E se acontecer comigo? O irmão não se envolve... Homem também. Não sei se todos os homens são assim, não é? Eu fico apavorada. Isso me lembra de outra coisa, que é muito difícil. A gente tem que pensar também... Fazer uma coisa pelos outros. Então ela (Hibiscos) tem sorte, não é? E é só ela para tudo... (filha) como é que tu não tens que te envolver com isso? Eu fico apavorada. Eu disse para ele (filho), tu não acha que ela vai morrer? Podias estar dando carinho, ele disse que eu não tenho que me envolver com isso, mas eu não consigo, eu acabo ficando braba com ele. Guri mimado... (filho) A gente tem que fazer a vontade dela, ir fazendo não é... Tu não podes fazer o que os médicos pensam (ID), tu não pode. Fazer a



vontade dela, isso ai é fundamental, não é? E ela precisa... Não vão mandar ela embora, não é? (Hibiscos, irmã, filha e eu, 2° lar/8°).

Tantos conflitos pessoais associavam-se ainda ao conflito travado com as equipes para garantir atendimento hospitalar à dona Hibiscos

IRMÃ: - A filha não para... Como é que vão deixar a pessoa assim em casa? Ela (Hibiscos) me perguntou... me aperta, pede para eu não ir embora. Não tem condições mesmo, a pessoa não está bem, ela não está bem! (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2° lar/8°).

Situações que assinalam o desgaste sofrido pelos cuidadores.

Tanto a dependência pelos sintomas apresentados e limitações físicas inerentes à doença, como a vulnerabilidade emocional de dona Hibiscos, representavam atribulações para as cuidadoras. Eu mesma pude constatar essa dependência quando, ao me despedir de Hibiscos, ela sempre agendava nosso próximo encontro tentando garantir meu retorno: *segunda eu vou estar bem, posso conversar* (Hibiscos, a filha e eu, obs. 2° lar/5°).

A fim de dar conta de sua jornada, a sua irmã cuidadora procurava justificativa para suas ações mesmo que mostrasse uma inclinação para cuidar e se sentir gratificada por isso. Ela entendia a maneira de cuidar como um diferencial para o atendimento em saúde. Contudo assinalava as dificuldades implícitas para cuidar pessoas afetivamente vinculadas: *porque eu trabalho cuidando de doentes. Só que na minha família eu nunca tive um caso assim. E é outra coisa* (2° lar/8°). O que retratava a realidade enfrentada pelos cuidadores numa internação domiciliar quando, na maioria das vezes, sequer tem experiência ou sabem cuidar.

Outra questão que foi enfrentada em relação aos limites, não tão bem estabelecidos, entre cuidar de si e cuidar do outro. Atender as suas necessidades ou priorizar o outro. Conflito vivido por sua irmã quando contou que *ela queria que eu fosse com ela, ela não me larga* (2° lar/8°).

A culpa foi um sentimento presente nos cuidadores que pareciam desejar dar conta de tudo, tentando desconsiderar suas necessidades. Sua irmã depois de passar dezoito horas acompanhando dona Hibiscos no Pronto-Atendimento, onde, por momentos, não havia sequer uma

cadeira disponível para acompanhante, ao retornar do banheiro e me ver à beira do leito, sozinha com dona Hibiscos apareceu se justificando muito desconsertada que havia ido escovar seus dentes, pois havia passado a noite com ela e que tinha deixado a acompanhante de outro paciente de sobreaviso (2º lar/9º).

A tomada de decisão foi outra necessidade que demandou bastante energia para a filha de dona Hibiscos. Tanto no que se referiu à reinternação hospitalar quanto à necessidade de compartilhar o cuidado com cuidador contratado, pois a família não dava conta operacionalmente de cobrir as necessidades de cuidado de dona Hibiscos. Essa realidade foi outro fator de desgaste para a filha, uma vez que foi solicitada a substituição desta pela residente de medicina, membro temporário da equipe de ID, pelo fato dela não ter formação específica para cuidar.

As pressões sofridas independentemente da origem intensificavam o estresse vivido que repercutiam nas relações interpessoais intra e extra familiares.

Na contramão disso acentuava-se a necessidade de lazer da filha, usuária-cuidadora. Descrevo um diálogo estabelecido a fim de ilustrar o quão complexo pode ser atender essa necessidade:

JANICE: - E o seu filho, deu notícias? Ah, vai vir? Que bom, vai conseguir ficar final de semana? Ou mais um pouquinho? Ah, então boas novas! A (cito o nome de sua filha) aproveita para se arejar um pouquinho também, quando eles vierem. Não adianta somar todo mundo porque ficam na volta e não adianta. Aproveita um pouquinho para... Para sair de cena. Porque eu sei que a dona Hibiscos se preocupa com isso também, não é? [dona Hibiscos me faz sinal de aprovação e satisfação por eu estar fazendo o que ela gostaria, um tipo de porta voz, para aliviar o estresse de sua filha e deixá-la viver mais intensamente este movimento]. Tu gostas de circo? Pois é, hoje começa um circo na cidade, tem a promoção do jornal que o ingresso custa cinco reais. Ai tu arranjas uma parceria e vai ao circo.

FILHA: - Eu chego meia noite em casa...

JANICE: - Mas sábado e domingo tem matine.

FILHA: - Mas ai eu tenho que estudar desde que começaram as aulas eu não estudei nada, o semestre está ai e eu não estudei nada...

JANICE: - Ah, mas duas horinhas que tu tires, não vão fazer tanta diferença.

FILHA: - Ah, mas o meu curso é muito difícil.

JANICE: - É verdade! [dou risada] Quem mandou escolher física! [descontraio o ambiente e elas acabam rindo também].

FILHA: - Tem que estudar, o que tu da em aula não é suficiente.

JANICE: - É verdade!

FILHA: - São muitas disciplinas, se fosse uma ou duas mas...

JANICE: - E no teu trabalho tu não consegues dar uma olhadinha, de vez em quando?

FILHA: - Ontem eu consegui.

JANICE: - Tu levas o material?

FILHA: - Levo sempre (Hibiscos, filha e eu, 2º lar/5º).

Mais do que ter ficado evidenciado a dificuldade da filha de usufruir de lazer, evidenciou-se a dura jornada da mesma e a sobrecarga que o cuidar representava e o quanto sua necessidade de descanso não estava sendo atendida. Como vemos numa internação domiciliar os limites entre usuários-cuidados e cuidadores podem em algumas situações estarem mesclados. Contudo atender as necessidades do usuário-cuidado muitas vezes implica no não atendimento das necessidades do cuidador.

Tal realidade aponta para a necessidade de uma postura compreensiva dos profissionais da saúde cuja empatia ultrapasse a lógica da medicalização da saúde.

Nesse sentido prevenir problemas e promover saúde, numa ótica ampliada que transcenda a questão biológica, nesse contexto específico observado, assinalou a importância de garantir atendimento psicológico ou psiquiátrico para estas usuárias. Tanto que a própria usuária-cuidadora reconhecendo tal necessidade, havia providenciado atendimento psiquiátrico para si mesmo com uma residente da psiquiatria. Além de providenciar também atendimento para dona Hibiscos.

As usuárias-cuidadoras viveram muitos conflitos e ambivalências dentre algumas delas estava a constatação que a internação domiciliar facilitava a atividade do cuidador pelo fato de oportunizar apoio ao dizerem:

FILHA: - Não vejo a hora dela ir para casa. Ela gosta, não é? E agora ninguém... Tem coisas que... Lá em casa é um horror de gente.

IRMÃ: - Mas ela tem uma falta de ar...

FILHA: - E aqui não vem ninguém...

JANICE: - Mas não é um lugar para se visitar muito, não é?

FILHA: - Eu sei... Só que ela gosta muito... (Hibiscos, Filha, irmã e eu obs.2º lar/8º).

Nisso consistia o fazer dos cuidadores, agradar aos usuários-cuidados.

O grande enfrentamento que demandou muito empenho das cuidadoras foi conseguirem que seu João passasse a ser usuário da internação domiciliar. A questão que angustiava e mobilizava as cuidadoras do **terceiro lar** dizia respeito à disfagia de seu João, seqüela de seu acidente vascular cerebral – AVC. Dificuldade de deglutição essa responsável pelos dez dias que ficou sem se alimentar após sua alta hospitalar. No enfrentamento dessa necessidade de alimentação de seu João as usuárias primeiramente tiveram não apenas que aprender a lidar com a sonda nasogástrica e administrar as dietas, como também com as frequentes retiradas da mesma pelo usuário-cuidado, a ponto de não mais conseguir permanecer com a mesma. Fato que culminou na indicação de uma gastrostomia motivo de sofrimento, angústia e ansiedade para as usuárias-cuidadoras. Tanto que em nosso terceiro encontro precisei explicar para dona Marina e Monalisa o que era uma gastrostomia, no que consistia, como era o procedimento, a finalidade, e o quanto isso, se necessário fosse, poderia amenizar essa grande preocupação e esse desgaste sofrido pela família e pelo próprio paciente em relação à alimentação. Dona Marina ao falar não se continha e chorava. A ponto de eu precisar ir para o quarto conversar individualmente com ela.

O tema recorrente em torno da necessidade de nutrição de seu João, em determinado momento, devido à importância que tinha, passou a ser motivo de grande alegria. As respostas positivas de seu João e sua vitória foi um grande estímulo para as usuárias-cuidadoras como contaram:

MONALISA: - E quando ele começou a comer um pouquinho sexta-feira [quase chorou] Era de chorar não é mãe? É uma vitória, é uma luta e o que vem pra nós agora é lucro!

MICAELA: - Tudo o que vem agora é lucro, [concorda].

MONALISA: - Não temos canseira. Eu não tive canseira. Se tiver que passar a noite inteira com ele, se tiver que chegar às cinco horas e as cinco e meia eu tiver que pedalar até o hospital, não tem problema [fala bem ligeirinho e enfaticamente].

MARINA: - Ela pega as quinze para as seis.

MONALISA: - Ele comendo, se alimentando e estando junto conosco!

JANICE: - Cansar cansa, mas é um cansaço que é... Recompensado?

TODAS: - É, é! [concordam] (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

O apetite recuperado pelo seu João foi suficiente para compensar todo o sacrifício e esforço das cuidadoras. Assim se estimulavam as cuidadoras, com as conquistas de seu João.

Uma grande dificuldade apresentada e superada graças à contribuição da equipe de ID foi o despreparo das usuárias para cuidar. A falta de experiência e as atividades diárias foram motivo de muita insegurança e sofrimento para as usuárias.

Sua esposa também verbalizou sentimentos de culpa em relação a seu João e o seu estado de saúde. Ela disse se questionar muito se tinha culpa, se havia feito algo ou mesmo deixado de fazer para que seu “velho” estivesse naquele estado. Que sempre queria morrer antes dele e agora estava com medo de perdê-lo, de ficar sem ele se o mesmo viesse a falecer (3º lar/2º).

Tanto estresse e ansiedade vividos resultaram em falta de objetividade das usuárias-cuidadoras e oportunizaram, inclusive, em alguns momentos, um manejo inadequado de seu João. A tendência de reviverem sempre momentos difíceis que poderiam estar superados repercutia em novas situações de estresse como o ocorrido em nosso quarto encontro:

MARINA: - A gente fica preocupada... Ele teve quase 10 dias sem comer...

JANICE: - Ah, mas não tem importância, ele está aí, oh! Forte! [Falo olhando para seu João tentando incluí-lo na conversa].

MARINA: - É, mas se terminou em cima de uma cama!

[Nesse momento estou verdadeiramente

escandalizada e fico parada, sem ação ou reação, tentando me controlar e me restringir ao papel de observadora buscando entender tamanha insensibilidade e a cultura dessa família. Seu modo de funcionar, pois sei da estima que tem pelo mesmo. Não consigo tirar os olhos de seu João que troca olhar comigo sem que, contudo eu tenha clareza de seus sentimentos].

MARIANA: - Tu não achas que até a feição dele está diferente?

[Insiste na sua avaliação de involução. E eu reforço fazendo entender justamente o contrário].

JANICE: - Sim, ele está muito bem!!! Só que demora mais para ajeitar, mas ajeita. [Digo olhando nos olhos de seu João. Ela não se rende e insiste]

MARINA: - É... Se Deus quiser... Esperança a gente tem que ele caminhe, mas acho que vai se ajeitar, vamos ver, vai indo, Deus sabe o que faz... [fala desanimada].

MICAELA: - Pelo amor de Deus! Agora ele está muito bem!

MARINA: - É... Pra quem viu como estava, até que está [ainda desanimada] (João, Marina, Micaela e eu, obs.3º lar/4º).

A disfasia de expressão de seu João e, portanto sua dificuldade de comunicação, somada a dificuldade inicial para avaliar se apresentava também afasia de compreensão, colaborou para que a usuária-cuidadora se referisse ao mesmo manifestando seus próprios sentimentos como se ele não estivesse presente ou pudesse compreender o que se passava. Sua ideia jamais foi de desconsiderá-lo. O que, porém, potencializava, no meu entender, o desgaste emocional de seu João.

Dona Marina tinha a tendência de focar no lado negativo dos fatos e apresentava uma desesperança disfarçada por tentativas de autoconvencimento: *o que a gente pode fazer? Tem que conviver devagarzinho e lutar para ele caminhar bem ainda* (3º lar/7º).

As usuárias-cuidadoras diante das limitações apresentadas por seu João tiveram uma tendência de infantilizá-lo atendendo-o como se ele tivesse um entendimento reduzido de tudo e, portanto não apresentasse poder de participação ou decisão. A inversão de papéis familiares em relação a poder e dependência colaborou com esse

comportamento.

Nesse sentido tentaram mudar seu padrão de sono e repouso para melhor organizarem suas atividades e necessidades enquanto cuidadoras (trabalho e descanso) ao mesmo tempo em que tentavam superprotegê-lo.

Após esclarecimentos e orientações foram, com o tempo, incluindo-o satisfatoriamente no convívio e nas conversas.

As próprias usuárias não desconsideravam as grandes implicações que o processo de adoecimento de seu João teve tanto no contexto familiar como para cada um individualmente. Compreensão essa expressa nas insistentes reivindicações por assistência emocional com inclusão de psicóloga ou psiquiatra na equipe.

Outra dificuldade de diferente conotação que as usuárias apresentaram foi a relativa dificuldade para a alta da internação domiciliar. A interação satisfatória e afetiva com a mesma deixou saudades, embora também tivessem o entendimento de não mais ser necessária. O sentimento de perda que apresentaram não se fez acompanhar pelo rompimento do vínculo ou referência.

No **quarto lar**, a fim de entender a repercussão da doença tanto para a usuária-cuidada como para o usuário-cuidador, de adaptação e respostas apresentadas a partir de então, resgatei parte de sua história de vida, saúde-doença e convivência.

Foi seu Manoel, seu esposo cuidador, que manifestou o quanto foi difícil assimilar as repercussões e consequências dos problemas de saúde de dona Teresa e conseguirem se adaptar satisfatoriamente a estas:

MANOEL: - Tive que tomar remédio para a depressão que eu tive logo que a Teresa adoeceu e ficou cega. Teve um tempo que eu estava depressivo uma coisa seria! Eu queria estar só, meio oculto... Chegava à tarde me dava àquela tristeza! Depois eu peguei a tomar remédio para depressão e graças a Deus... Eu não sabia que a depressão deixava a gente desorientado. Oh, eu fui criado trabalhando. Trabalhava nas empresas, às vezes, também acostumado a fazer “boia” (comida), fazer “boia” para muita gente. Olha, eu quando a Teresa...

TERESA: - Mas olha foi um soco bravo, Deus oh livre!

MANOEL: - A senhora sabe que eu para fazer uma panelinha de “boia”, eu não tinha jeito. Eu passava meio dia “ilhado”, ali naquilo. O que é a

doença! Eu estava assim. Dava uma tristeza. Agora não. Se for preciso fazer para fazer três, quatro pessoas é ligeiro. Eu faço a comida. De primeiro eu não tinha noção, tinha perdido toda a noção. Acostumado quando minha mãe saía e ficávamos nós em casa, nos fazíamos comida. Nós éramos oito em casa e quando a guria não estava nós mesmos fazíamos. Ai que eu vi. Quando falam de depressão eu já sei. Eu pensava só no que era ruim. Eu pensava às vezes até me...

TERESA: - Tirar a vida!

MANOEL: - Tirar a vida... (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

Este relato expressou a grande vinculação afetiva do casal onde os problemas apresentados por um repercutiram diretamente no outro.

Também assinalou a importância atribuída ao alimento e a representação que o mesmo tinha em relação à saúde, cuja representação, assinalada ao fato de nem conseguir fazer boia, manifestar muito sofrimento, gravidade e doença.

Não apenas o comer, mas inclusive o preparo dos alimentos estava fortemente associado à possibilidade e necessidade para a manutenção da vida e da saúde ou seu resgate.

A interferência que o adoecimento e suas consequências tiveram nas relações interpessoais e familiares ressaltou as implicações afetivas, emocionais e sociais da doença. Ressaltando assim a necessidade de uma abordagem multiprofissional das questões de saúde-doença diante desse complexo fenômeno em direção da busca e construção da integralidade da assistência.

A relevância da questão emocional também foi destacada quando seu Manoel afirmou que sua atribuição era muito facilitada pelo bom humor de dona Teresa e seu posicionamento diante da vida:

MANOEL: - Eu pelo menos... [pensa] a Teresa é uma pessoa que está aí e a gente não... Tem pessoa que fica enjoativa um pouquinho e até...

TERESA: - Eu não estando sentindo nada e me dando as coisas na hora, o que eu vou querer mais, não é?

JANICE: - É! [Digo eu espantada e admirando-a].

MANOEL: - E vez ou outra eu saio, não é? Agora, tem pessoas que tu não podes arredar o pé.

JANICE: - É que a dona Teresa também está bem,



não é? [procuro reforçar positivamente]

MANOEL: - Graças a Deus!

JANICE: - Porque se a pessoa está mal...

TERESA: - Ah! Ai tem que ficar do lado mesmo  
(Teresa, Manoel, e eu, 4<sup>o</sup> lar/2<sup>o</sup>).

O estado de saúde do usuário cuidado foi determinante para os enfrentamentos dos usuários-cuidadores, embora cada um reagisse dentro de sua singularidade.

Também o próprio ambiente doméstico contribuiu para o bom enfrentamento do processo de recuperação dos envolvidos no processo saúde-doença. Embora houvesse um envolvimento e consequente redução da liberdade do cuidador, seu Manoel avaliou que em casa isso era minimizado.

O cenário familiar e tranquilo de casa favorecia a redução do estresse apresentando uma repercussão favorável na recuperação de dona Teresa facilitando as ações, ao mesmo tempo em que satisfazia o cuidador.

A superação dos próprios limites demandando muito esforço e iniciativas no desenvolvimento de habilidades para o cuidar foi outro fator encarado pelos cuidadores. Nesse sentido, quanto maior a disponibilidade interna dos mesmos, menor seu grau de sofrimento.

As dificuldades econômicas que tiveram repercussão direta sobre as possibilidades para o atendimento das necessidades de saúde de dona Teresa mobilizaram empenho e envolvimento para a superação e expansão de limites nessa direção. A necessidade de deslocamento (exames, consultas e tratamento, idas à sede do serviço de ID) e a não disponibilização de transporte para isso exigiu muita superação, sobretudo dos usuários-cuidadores.

A necessidade de manutenção de tratamento de reabilitação da fisioterapia, interrompido com a alta do serviço de ID causou muito desgaste emocional para todos os usuários uma vez que ficaram privados de tal atendimento.

Embora eu sempre tivesse encontrado um ambiente harmonioso e sereno assim como usuários bem equilibrados e com respostas adequadas eles, assim como os demais usuários, foram muito enfáticos em manifestar sua necessidade e a importância de que tivesse sido disponibilizado atendimento psicológico ou psiquiátrico para os mesmos.

## 5.2 4 A Internação Domiciliar

Na tentativa de compreender como os usuários vivenciaram sua participação na experiência de internação domiciliar busquei saber as razões de sua opção ou concordância com a mesma, como se relacionaram com a equipe de internação domiciliar, no que esta se diferenciou de uma internação hospitalar e se houve divergência entre suas expectativas iniciais e finais em relação a esta.

A maioria dos usuários, à exceção de uma filha cuidadora do terceiro lar, sequer tinha ouvido falar a respeito da internação domiciliar e mesmo os demais envolvidos neste lar assim como todos os demais usuários, desconheciam como esta se operacionalizava. Na verdade este desconhecimento fez com que fosse mais uma aceitação e concordância com a proposta de ID do que uma opção. Fato que colaborou para que algumas razões citadas para a opção não coincidam com a avaliação feita pelos usuários após a vivência da mesma.

A internação domiciliar era apresentada como uma das alternativas de atenção à saúde pela equipe médica responsável pela internação hospitalar - IH, após anunciar a necessidade de alta. A outra opção oferecida era a possibilidade de transferência para uma instituição hospitalar de menor complexidade. Havia uma surpresa positiva por poderem contar com a possibilidade de manterem assistência à saúde a domicílio após a alta hospitalar, quase uma compensação. Portanto a opção feita pelos usuários foi aceitar a possibilidade de desfrutar de assistência qualificada à saúde sendo acompanhados por uma equipe multiprofissional mesmo estando em casa. Mais do que aceita, neste contexto, a ID era muito bem vinda. Contudo, esta forma de ingresso, enquanto alternativa para a impossibilidade de manutenção da IH, teve repercussões no enfrentamento e avaliação dessa vivência pelos seus usuários.

No **primeiro lar**, questionei a usuária responsável pela internação domiciliar de dona Paola se havia sido ela quem escolheu a internação domiciliar e obtive a seguinte resposta:

ÁGATA: - Foi. Ahram [concordando]. O doutor ... [pensa] (cita um nome), acho que é... [pergunta para as crianças que estão presentes e em silêncio acompanhando atentamente a entrevista quem é o ajudante do doutor (cito nome)]. Ele veio conversar comigo e disse “olha, a gente tem duas opções. Ou nós arrumamos um leito lá no hospital

(cita nome) para a tua mãe ou tem a opção pela internação domiciliar. Daí me explicou como é que era, que os médicos vinham acompanhar, vinham ver como é que ela estava, traziam medicação. Então eu já aceitei de vez porque acharia bem melhor para nós sempre estar junto dela cuidando e ajudando (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

A possibilidade de ficar junto, isto é, a proximidade familiar levou mais do que à aceitação da ID. Representou que estavam, sem dúvida, realizando uma verdadeira opção por esta modalidade de conciliarem afetividade e atenção às necessidades de saúde apresentadas.

Estes usuários mesmo possuindo iniciativa e capacidade de luta estavam tão aviltados em seus direitos de sujeitos e cidadãos que se viam decidindo acerca de possibilidades mesmo que restritas ou restritivas (optar desde que não ficassem mais naquele hospital, nem com aquela equipe) como fica demonstrado na fala a seguir

ÁGATA: - Eu até decidi desde o início fazer... Optar pela Internação domiciliar porque... Até por a mãe ficar mais tempo conosco, para poder ficar todo mundo com ela. Sem ter aquela coisa de... Ah, **só pode ficar um com ela. Não podem ficar dois!** Então, em casa, a gente podia ficar todo mundo junto e os filhos todos perto dela e todo mundo ajudava a cuidar. Por esse lado foi bom (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

Esta forma de aceitar que o outro saiba o que é melhor para nós, está tão absorvida na vida das pessoas que é automaticamente reproduzida como demonstrou Ágata ao optar pela ID para sua mãe ao ser questionada por mim: “*tu chegaste a conversar isso com ela?*”

ÁGATA: - Não. Não eu...

JANICE: - Mas ela queria mais do que tu porque a gente via...

ÁGATA: - É ela queria ficar em casa então eu... Eu decidi sozinha praticamente. Na hora que o médico veio conversar comigo, estávamos eu, o Leandro e a mãe. Eu decidi sozinha. Não, ela vai

ficar em casa.

JANICE: - Mas havia... Todos pensavam igual?

ÁGATA: - Sim, é! É porque eu sabia o que ela queria e eu sabia o que ela não gostava.

JANICE: - E o Leandro também aceitou?

ÁGATA : - Sim... Tanto que ela já estava aqui. Já estava aqui em casa, só que ela estava um pouquinho melhor. Ela veio para cá no início do ano. Ela já estava aqui, então não tinha porque... (Ágata, Gabriel Miguel , Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

A ID independentemente de ser uma opção por uma modalidade de assistência em saúde para seus usuários, veio ao encontro do vivido, pois originariamente foi a própria família que deu conta de atender suas necessidades, incluindo as questões de saúde-doença apresentadas. Ágata ilustrou esta situação ao dizer *ela já esteve aqui*. Fato esse que contribuiu para que não houvesse resistência pela mesma e/ou também não houvesse uma opção consciente pela mesma, mas sim a reprodução de um modo de viver, do que normalmente ocorria. Conhecer e atender ao desejo da usuária-cuidada de não ficar hospitalizada e permanecer no seio familiar com respaldo afetivo, naquele momento, foi suficiente para a usuária-cuidadora “optar sozinha” pela internação domiciliar, essa experiência apenas conhecida como ela mesma disse “caseira” (1ºlar/18º). Situação que retrata a responsabilidade da equipe em elucidar usuários a fim de que a internação domiciliar possa ser conhecida, para além das experiências familiares de cuidado e passar a ser eleita ou não a partir desse conhecimento.

A opção que entendi ter sido pela proximidade, se deu num contexto familiar de negação ou desconhecimento em relação à eminência da morte de dona Paola e jamais como alternativa viável dela vir a falecer no domicílio, pois ao contrário de representar qualidade, isso era motivo de medo e sinônimo de impossibilidade para os cuidadores.

Ágata vinha enfrentando a luta do marido, sogro e mãe contra o câncer, sendo que seu cunhado e uma prima haviam recentemente falecido também por câncer. Sua opção pela ID se deu em meio a essa carga emocional desgastante de experiências de sofrimento associadas por ela ao hospital que, independentemente do atendimento recebido, estavam vinculadas à dor (1º lar/2º). Acredito que este contexto precisaria ter sido contemporizado pela equipe de ID uma vez que se

associaria a futuras situações desgastantes de evolução da doença da usuária-cuidada que caberia a eles diretamente assistir. Fugir da hospitalização justificaria o ônus da internação domiciliar? Somente estes usuários bem esclarecidos poderiam tentar responder. Contudo, nesse contexto as atribuições da equipe estariam bastante ampliadas a fim de buscar atendimento para as complexas necessidades de saúde presentes ou advindas nessa internação domiciliar.

No **segundo lar**, as usuárias já sabiam da existência da ID, devido ao fato de sua vizinha ser a técnica do serviço. Embora não tivessem muito discernimento de como funcionava esta opção, também oferecida juntamente com a alta hospitalar, a mesma atendia ao desejo de dona Hibiscos de manter investimento à saúde disponibilizava pelo atendimento de uma equipe multiprofissional.

Principalmente para a usuária-cuidada a opção pela ID representava um suporte para a sua luta por viver, ao contrário do entendimento da própria equipe que pretendia oferecer subsídios para um morrer domiciliar com conforto e qualidade. Diferentes finalidades da ID com movimentos antagônicos e causadores de sofridos enfrentamentos entre usuárias e equipe do serviço de internação domiciliar.

No **terceiro lar**, a ID ao invés de ser oferecida como alternativa, veio por iniciativa e busca desesperada e insistente das usuárias-cuidadoras após uma alta hospitalar mal conduzida. Após os usuários viverem uma situação de desamparo, a ID representou a possibilidade de acesso a recursos necessários de saúde que foram suspensos de forma inadequada e ao direito e resgate da assistência à saúde (3° lar/7°).

A filha cuidadora, que já havia sido usuária de uma ID no passado, apelou para relações anteriormente construídas a fim de conseguir internação domiciliar para seu pai, pois, como lembrou sua mãe, seu pai havia ficado uma semana sem comer (3° lar/3°).

Na experiência anterior, vivida, satisfatoriamente, com a sogra em ID, Monalisa contou: eles me diziam assim, 15 dias, no máximo um mês de vida. E ela durou um ano e um mês, o doutor (cita o nome) dizia: “mas como?”, ninguém entendia como é que podia. A experiência relatada documenta diferentes finalidades da ID. O investimento familiar e o orgulho de bem cuidar, diverso do encaminhamento para um morrer domiciliar, encaminhado por aquele profissional. Fato que trouxe questionamento do modelo curativo de assistir em saúde. Talvez o fato de este cuidado ter sido menos profissional-centrado e tivesse ficado mesmo a cargo dos familiares, é que tivesse durado um ano e um mês, o que também a modalidade de ID pode oportunizar - superação do

modelo curativo.

O simples fato de conseguirem concretizar a internação domiciliar de seu João representou referência, apoio, acolhimento, pois a própria fala regional de sua esposa deixou claro suas impossibilidades de atendimento à saúde ao dizer *não tinha nem como campear doutor* (3º lar/3º).

No **quarto lar**, a internação domiciliar se configurou num suporte para o processo de recuperação de dona Teresa em relação à correção da fratura apresentada em colo de fêmur esquerdo. Os usuários desse lar se mostraram bastante admirados com a possibilidade de serem acompanhados a domicílio por uma equipe multiprofissional (4ºlar/ 2º).

Para eles a ID teve um caráter mais de assessoria pelas orientações, acompanhamento e auxílio na sua recuperação, principalmente pela assistência da fisioterapeuta tendo ainda o diferencial de ocorrer na tranquilidade do ambiente familiar. Para Teresa e Manoel, a possibilidade de viver uma Internação domiciliar veio ao encontro de suas necessidades de convívio sereno em ambiente harmonioso com conforto e qualidade de vida uma vez que não os expunha a sofrimentos adicionais.

A internação domiciliar precisa ser compreendida tanto em sua finalidade como em sua possível operacionalização na tentativa de expressar suas diversas, complexas e abrangentes implicações para que de fato os usuários possam, a partir de então, optarem ou não pela mesma.

Essa seria, a meu ver, condição para se oportunizar atenção em saúde. A modalidade de atenção domiciliar precisa disponibilizar recursos em saúde e de saúde. Do contrário se configuraria em mais um ônus para a própria saúde e o viver das pessoas.

O fato da grande maioria dos usuários internados não conhecer ou não ter tido experiências prévias com internação domiciliar limitou as expectativas dos mesmos em relação a essa modalidade de atenção em saúde. Assim, isto fez com que suas expectativas estivessem muito próximas de suas experiências prévias frente às internações hospitalares e os atendimentos ambulatoriais vividos junto ao sistema de saúde.

Havia apenas o grande diferencial, para eles, da garantia de acesso e a comodidade de serem atendidos em seus próprios lares. A internação domiciliar se configurou, assim, numa grande facilidade na medida em que resolveu dois grandes problemas dos usuários: a necessidade de deslocamento em busca de recursos (acesso) e a dificuldade para assegurar atendimento às suas necessidades de saúde (recursos/disponibilidade).

Em todos os lares acompanhados, a internação domiciliar ainda estava muito atrelada à própria internação hospitalar. Inicialmente pelo próprio desconhecimento desta modalidade de atenção em saúde e, também, como alternativa viável de atendimento às necessidades de saúde dos usuários frente à alta hospitalar desejada ou compulsória. A maneira como era apresentada a proposta de internação domiciliar contribuiu com esta associação. O fato do serviço de ID estar vinculado a uma instituição hospitalar também contribuiu para que houvesse essa associação.

No **primeiro lar**, de Paola, a apresentação da proposta foi feita pelo residente da equipe responsável pela internação hospitalar da usuária-cuidada e não por nenhum membro da equipe de ID, da seguinte forma: *“ou era transferida para outra instituição hospitalar de menor complexidade, ou aceitava a internação domiciliar”* (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs. 1ºLar/18º).

Para as usuárias do **segundo lar** houve um imperativo na apresentação da proposta como contaram as usuárias

FILHA: - É nesse caso assim a gente **não tinha escolha**. Porque se **não estivesse internada pela domiciliar a gente não tinha nada** (Grifo corresponde à ênfase dada pela fala da usuária).

JANICE: - Podia estar no hospital!

FILHA: - Não! Eles não iam mais deixar ela lá. Ih! A internação domiciliar é pra evitar dela ficar no hospital. Não tem necessidade...

JANICE: - Mas a família tem que concordar, se tu não concordas... Poderia ficar no hospital.

HIBISCOS: - No hospital eles não me deixavam! (Hibiscos, Filha e eu, obs. 2º lar/4º).

No **terceiro lar**, de seu João, foram as usuárias-cuidadoras que, após uma alta hospitalar traumática em instituição hospitalar, diferente da instituição pertencente o serviço estudado, buscaram o apoio de pessoas amigas e conhecidas devido a experiência da filha que cuidou da sogra em ID neste mesmo serviço. A internação domiciliar pleiteada representou a possibilidade de acesso a uma experiência satisfatória de assistência à saúde que resolveria a realidade de desamparo e vulnerabilidade em que se encontravam esses usuários.

Contudo se faz necessário ressaltar que muitas vezes a fragilidade dos usuários implicou numa postura na qual toda a ajuda passou a ser bem vinda e no caso a oferta por ID.

No **quarto lar**, de dona Teresa, a internação domiciliar foi comentada por sua equipe médica, responsável por sua internação hospitalar, mas inicialmente entendida como inviável devido à usuária ser originária de outro município. Após dona Teresa informar que poderia ficar na casa da filha é que foi concretizada com uma conotação de suporte para a alta indicada e desejada.

Mesmo considerando o contexto de saúde em que estava inserida e, inclusive surgindo como alternativa de desospitalização, a proposta de ID precisava não vir numa associação direta com a dificuldade de disponibilidade de leitos hospitalares induzindo ou pressionando usuários para a permanência em casa. Este fato pode levar usuários a se perceberem sem direito ao atendimento de suas necessidades – levando a ID ser vista apenas como descarte hospitalar, solução para demanda reprimida e interferindo sobremaneira em suas expectativas em relação a essa experiência. Não pode haver pressão para a concordância dos usuários com a ID, pois, neste caso, observamos que foi percebida como impossibilidade de acesso ao tratamento de saúde desejado e não uma escolha.

Quando houver pressão para a alta devido ao esgotamento de possibilidades terapêuticas, entendo que isto **não** deve ter implicação direta com a indicação de ingresso na internação domiciliar. É preciso que os fatores para a eleição dessa modalidade de atendimento estejam pautados em outros indicadores.

Nesse sentido é preciso assinalar a importância que assume a condução da apresentação da proposta de internação domiciliar aos usuários pela equipe. O esclarecimento de sua finalidade, suas implicações, como se operacionalizaria são questões que precisariam estar claramente acordadas entre ambos, usuários e equipe, e continuamente pactuadas na operacionalização desta vivência. Caso contrário o que se pode perceber foram dificuldades a serem enfrentadas pela não clareza do que se propunha com a internação domiciliar, ou seja, diferentes expectativas a serem atingidas por usuários, equipe e o próprio serviço de ID.

Reforço que, primeiramente, seria preciso desvincular a proposta e o ingresso dos usuários na internação domiciliar da alta hospitalar enquanto necessidade de desocupação e liberação de leitos hospitalares. Independentemente de essa realidade estar presente e necessitar ser considerada quando se avalia o sistema de saúde como um todo, de acordo com sua rede de complexidade, precisaria ser priorizada a necessidade e adequação do atendimento às necessidades de saúde daqueles usuários a ingressarem na modalidade de internação



domiciliar. Caso contrário, esta experiência poderá estar muito mais vinculada pelos usuários às suas dificuldades de acesso ao sistema de saúde do que a uma possibilidade e facilidade para o atendimento de sua necessidade de saúde. Como se pode perceber na apresentação das propostas realizadas frente aos usuários estudados e suas implicações.

Não pode a internação significar ou vir a ser uma interrupção de recursos, uma diminuição dos investimentos dispensados e/ou de direito dos usuários. Portanto, um atendimento de segunda linha. É preciso que usuários desfrutem da qualidade de atendimento à sua saúde tanto na esfera hospitalar como na internação domiciliar, o que implica na indicação e eleição adequada para essas modalidades de atenção em saúde.

Faz-se necessário superar a expectativa dos usuários de consentirem com a internação domiciliar apenas como alternativa contrária aos aviltamentos sofridos nas unidades de prontos atendimentos em busca de assistência à saúde. Para isso haveria outras instâncias da rede de saúde. As usuárias do **quarto lar** retrataram sua realidade vivida no setor de pronto-atendimento, quando aguardavam a liberação de leito hospitalar afirmando que *“na emergência, se as pessoas não têm um equilíbrio emocional enlouquecem por tudo que veem. Gente morrendo, gente quebrada, gente chegando...”* (Teresa, filha e eu, obs. 4º/1º).

Além da indicação adequada, a concordância dos usuários com o ingresso na internação domiciliar precisa se dar após estarem devidamente esclarecidos a respeito da mesma.

No **primeiro lar**, a aceitação da ID se deu um contexto familiar de negação dos usuários em relação à iminência da morte de dona Paola. O que levou ao seguinte impasse familiar: o desejo do aconchego do lar e o medo e impossibilidade da usuária vir a falecer na cada deles. Ficou explicitada a necessidade de que a realidade a ser vivenciada na internação domiciliar precisaria ter sido mais bem assimilada pelos mesmos como dissera sua filha, responsável pela ID

Ágata: (...) só depois que ela começou a ficar mal, mal mesmo que o Leandro já começou a ficar com receio. Dela ficar assim... De acontecer de ela falecer aqui em casa e tudo. Então isso ele tinha medo. Por mim, pelas crianças, por ele. Ele disse que teria medo. Ih... Mas no cuidar ela... É que assim, no início quando eu optei pela internação domiciliar, eu nunca pensei que... Que seria pra mãe... Terminar a vida dela assim. Eu achei que fosse assim... Porque não tem leito lá no hospital

(Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, 1ºLar, 1ª entrevista e obs. /18º).

O esclarecimento insuficiente dos usuários quanto ao estado de saúde do usuário-cuidado, seu prognóstico e implicações da ID para os usuários cuidadores contribuíram para falsas ou improváveis expectativas tanto em relação ao prognóstico à retaguarda do serviço de ID, uma vez que este não pode garantir leito para reinternação.

A concordância dos usuários com a ID não pode ser uma pró-forma e, para uma escolha consciente, é preciso que os usuários tenham subsídios suficientes para esta sua opção.

Sem o devido esclarecimento a internação domiciliar foi vista como uma alternativa de manutenção ou garantia de assegurar um recurso qualquer (seja ele qual for) para suas necessidades de saúde frente ao panorama posto e vivido por eles de atenção à saúde que possui grande demanda reprimida para acesso aos recursos “ofertados” às pessoas.

Somente com a clareza das finalidades da internação domiciliar pelos usuários é que o aceite da mesma, mais do que uma formalização assinada, poderá ser uma escolha consciente.

O êxito de uma internação domiciliar depende que usuários e equipe conheçam mutuamente a finalidade dessa internação domiciliar e haja uma aproximação de intencionalidades entre ambos. A equipe precisa deixar claro o seu posicionamento e também saber qual o posicionamento dos usuários em relação a ID. O que querem e esperam com esta, conhecer suas expectativas.

Nessa direção, o que é a ID, no que implica, como se operacionalizará, suas possíveis repercussões, o papel da equipe são questões que precisam ser abordadas e acordadas juntamente por usuários e equipe.

Dentre as expectativas apresentadas pelos usuários com a ID estava a possibilidade de acompanhamento por equipe de saúde qualificada com garantia de assistência, apoio, supervisão e orientações para os cuidados e suas necessidades de saúde. Expectativas bem explicitadas na fala de seu Manoel, usuário-cuidador do quarto lar, quando disse que *“uma equipe vem ver como é que está. Porque às vezes as pessoas não têm experiência de cuidar um doente e estão ali mal ajeitados (...) e vem a equipe que é conhecedora e explica (...). Porque não adianta, não tendo acompanhamento...”* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º/2º).

A comodidade, o conforto, o apoio, a proximidade afetiva e até a economia estavam no elenco das expectativas dos usuários frente à ID independentemente do seu prognóstico de saúde.

No **primeiro e segundo lar**, ambas as usuárias tinham um prognóstico bastante comprometido frente ao câncer em estado muito avançado que eram portadoras e cujas metástases enfrentadas comprometia em sua atual condição de saúde. Contudo estas usuárias diante de sua terminalidade apresentavam dois comportamentos muito distintos nesse enfrentamento e elaboração. As expectativas em relação a ID, no **primeiro lar**, eram por proximidade familiar e como dizia a própria Paola, usuária-cuidada, por *uma experiência familiar, caseira, não hospitalar* (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs. 1ºLar/18º). Contudo os usuários-cuidadores tinham a expectativa de contarem com o apoio de equipe de ID para os momentos finais, inclusive para uma reinternação hospitalar, pois não aceitavam que ela viesse a falecer em casa.

No **segundo lar**, Hibiscos e sua filha buscavam no ID uma forma de garantir a continuidade de investimentos em sua luta contra a doença. A usuária-cuidada, dona Hibiscos via na ID muito mais do que uma aproximação familiar, uma possibilidade de acompanhamento de uma equipe de saúde multiprofissional qualificada que se configurou também numa busca por recursos tecnológicos.

Sua defesa pelo suporte tecnológico para os cuidados paliativos ficou explicitada ao sugerir uma opção alternativa de assistência à saúde que se situasse entre as Instituições hospitalares e a ID, embora não soubesse denominá-la, se referindo às instituições que deveriam ter estrutura tecnológica para prestar cuidados paliativos com qualidade aos usuários. Como ela mesma dizia também solucionasse dificuldades encontradas pelas mesmas como

HIBISCOS: - Se não tem familiar... Ter um lugar que comportasse as pessoas que não tem familiar, que precisem de uma equipe médica e de alguém que cuide, uma espécie de asilo, com banho, comida remédios... (Hibiscos, sua filha e eu, obs. 2º lar/4º).

Ficou assinalada a importância e efetividade da assistência à saúde por uma equipe multiprofissional para os usuários. Principalmente quando a rede hospitalar avaliou não ter mais tratamento terapêutico curativo a oferecer aos mesmos e encaminhou a alta de forma quase

compulsória para aqueles usuários que tinham um prognóstico restrito devido à gravidade de seu estado de saúde.

As expectativas demonstradas por estas usuárias do segundo lar ao questionarem “*porque elas não vem fazer exames*”, especificando a coleta de sangue, revelaram o modelo biomédico de medicalização da assistência à saúde também assimilado e reivindicado pelas mesmas. Suas falas valorizavam que estar atuando, estar assistindo em saúde, dependia de uma avaliação pautada num bom exame físico (falava muito na ausculta pulmonar) e exames laboratoriais. A supervalorização da “pontada” pela usuária-cuidadora dizendo que a pneumonia era uma coisa gravíssima, mesmo que o fosse, também desconsiderava que a usuária-cuidada estava tomada de metástases pulmonares. Abordava a problemática da patologia de base da usuária-cuidada pela necessidade de monitorização laboratorial e ausculta frequentes como forma de prevenção de complicações quando efetivamente ela era pessoa com morte anunciada e com um quadro físico precário.

Eu via nessas atitudes um pouco pela negação da doença, sem dúvida, mas havia também, nesse sentido, uma ambivalência porque a usuária-cuidadora também demonstrava ter consciência da gravidade da patologia, o que me fez questionar se esta atitude não estava atrelada ao modelo intervencionista de assistir em saúde. Modelo esse pautado em ações práticas e operacionais. Associava-se ao fato dela estar em casa sem muitas intervenções clínicas, a inquietação das usuárias de que nada estava sendo feito e o sentimento de abandono ou omissão. Também a culpa dos usuários-cuidadores estava presente e manifestada na sensação de estar deixando de fazer algo ou de oferecer oportunidades de tratamento para a usuária-cuidada e influenciavam em suas expectativas para a condução da assistência à sua saúde. Isso que ela estava ainda fazendo quimioterapia independentemente do seu quadro atual. Havia uma grande inquietação no sentido de que fosse sempre feita uma avaliação mais ampliada do estado de saúde da usuária-cuidada. Talvez isso demonstrasse a dúvida ou até mesmo a certeza, consciente ou inconsciente, das possibilidades de resposta da usuária-cuidada ao tratamento.

A ineficiência da terapêutica, a impossibilidade de mudança do prognóstico, não eram suficientes para que deixassem de desejar por intervenções frequentes e heroicas para que, se não crescessem expectativas de sobrevivência, as tranquilizassem por estarem fazendo “tudo” a despeito da certeza de que havia o cuidado.

Para estas usuárias o cuidado tinha uma associação direta com as intervenções efetivas de saúde. Invasivo ou não, o cuidado precisava ser

traduzido e manifestado por ações e procedimentos do fazer do médico, da fisioterapia, da enfermeira, de quem quer que fosse da área da saúde. Essa visão de que os profissionais de saúde eram responsáveis pela intervenção concreta, me parecia muito mais atrelada à realidade vivenciada num modelo biomédico curativista e interventivo de saúde e assim me fazia pensar que com essa concepção de saúde-doença essas usuárias estariam muito mais acolhidas na internação hospitalar.

Nesse sentido, se acentuava a situação de conflito e ambivalência muito séria vivida pelas usuárias na internação domiciliar.

Explicita-se aí a necessidade de que essa modalidade de atenção em saúde, a internação domiciliar, precisa estar vinculada a outra concepção do que é atender e o que é viver saúde-doença, e que, nesse caso efetivamente, não havia. Tanto para a usuária-cuidada como para a cuidadora, todas as expectativas geradas pela vida e por essa situação de doença, estavam atreladas aos procedimentos inclusive invasivos e seu entendimento de que tudo estaria sendo feito, o que não combinava com o que se propõe uma internação domiciliar.

A ID não foi uma opção desejada, embora aceita pelas usuárias e mesmo muito dispneica, quase sem conseguir se comunicar a própria usuária cuidada, Hibiscos, assim o disse em tom alto e claro “*no hospital eles não iam me deixar*” (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º/4º). Portanto a ID não ia ao encontro de suas expectativas intervencionistas.

É preciso dizer que mesmo para os usuários que tinham um bom prognóstico e cujo tratamento poderia ser resolutivo para os seus atuais problemas de saúde, como dona Teresa, do quarto lar, com sua fratura que quadril esquerdo, algumas de suas expectativas ficaram frustradas, como por exemplo, ter dado alta da internação domiciliar ainda necessitando de continuidade de atendimento fisioterápico.

Em outros momentos a experiência oportunizada pela ID superou positivamente as expectativas dos usuários. A importância de uma equipe multiprofissional esteve associada à efetividade da assistência à saúde como relataram surpresos os usuários do quarto lar

MANOEL: - Porque lá em (município) tem um Centro de Saúde...

TERESA: (Interrompe) - Mas não é a mesma coisa!

MANOEL: - Não, não é! Não traz o médico, não vai o enfermeiro lá, não traz o recurso (...)

JANICE: - Então foi um pouquinho melhor do que o senhor pensava?

TERESA - Sim claro que é!

MANOEL: - Mas muito melhor! Pensei que eles

davam assistência assim... um remédio. Mas não vir uma equipe...

TERESA: - Uma equipe toda!

MANOEL: - Ou então vir uma vez por mês, podia vir ali com um aparelho...

TERESA: - Mas todas as semanas eu não esperava...

MANOEL: - E o médico também! Não esperava. Achei muito bom.

TERESA: - Acho uma coisa muito útil (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º Lar/2º).

Estes usuários demonstraram aderência a um modelo de assistência à saúde focada na resolução de problemas e tinham como expectativa a medicalização da assistência.

O apoio referido, entre as razões para a concordância com a ID, estava associado com a possibilidade de estar em casa e mesmo assim usufruir de assistência qualificada à saúde. A ID também representou respaldo e segurança para sanar as dúvidas dos usuários como caracterizaram as usuárias do **terceiro lar**

MONALISA: - A domiciliar pra mim é assim, oh, ter uma dúvida, como eu tive com um remédio, e eu liguei no sábado. Então, o pai estar em casa, eu ligo ou às vezes eu subo ali (no andar do hospital) e digo. E ela já vem. Eu estou sempre perguntando alguma coisa.

JANICE: - Hm, hum (concordo).

MARINA: - É ela que tira as dúvidas.

MONALISA - Então eu acho a melhor coisa, completa.

JANICE: - Então, claro, tu estás dizendo que tu sentes o apoio... (eu sou interrompida)

MONALISA - O apoio!

JANICE: - E o amparo para esclarecer as tuas dúvidas e outras coisas (Monalisa, João, Marina e eu, obs.3º lar/3º).

A ID tinha significado de apoio para essas usuárias e garantia de continuidade de acompanhamento por equipe multiprofissional de saúde.

Como esse apoio era associado pelos usuários à expectativa de

acompanhamento e parceria, os questioneei a fim de saber se minha presença enquanto pesquisadora influenciou na experiência vivida de ID. Ao que os usuários me responderam afirmativamente. Houve uma associação direta de minha presença com apoio, referência profissional, orientações, pois segundo eles, fui interlocutora para suas dúvidas e representei apoio emocional. Nas palavras da usuária-cuidadora do **primeiro lar** isso ficou claro

ÁGATA: - Ah com certeza. Porque tinha dias que... que... Ah... Tu chegaste aqui, não é? E a gente tinha dúvidas e às vezes até contigo, a gente conseguia se esclarecer e se sentia mais, mais firme também por que... Por que... [agora fala bem rápido] eu pensava assim: bah! Qualquer coisa que acontecer ela está aqui, ela é enfermeira, ela sabe o que tem que fazer, o que se faz numa hora dessas... Com a mãe. E... E fora assim, o apoio. Também porque tem coisas que os médicos falam para gente que a gente não entende muito direito. Eles falam na “língua deles” e a gente não entende. Então é bom ter uma pessoa que sabe conversar com a gente bem “na língua” da gente e explica direitinho o que é e o que não é. E tem tempo para a gente. Tem um tempo de conversar, para esclarecer... Às vezes até de desabafar também. É bom ter! (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºLar/18º).

Ficou claro na fala dos usuários sua expectativa de que o apoio se traduzisse em proximidade e presença no sentido de se sentirem amparados em suas vivências e que pudessem ser percebidos em suas dúvidas e necessidades. Para além da proximidade familiar, gostariam de contar com maior proximidade da equipe de ID também. Desejariam que a equipe possuísse mais a realidade do sei dia-a-dia tanto de forma operacional como emocional. Assinalaram a importância de a equipe ser uma referência para eles.

O apoio referido na ID também se concretizava pela proximidade familiar. Como justificava dona Paola, usuária-cuidada do **primeiro lar**, “a gente está com ele e estar junto com eles, é bem melhor” (Paola e eu, obs.1ºLar/6º). O mesmo entendimento tinha sua filha cuidadora Ágata se referindo ao motivo que a fez aceitar a ID: “eu já aceitei de vez, porque acharia bem melhor para nós sempre estar junto com ela

*cuidando e ajudando*” (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºLar/18º).

Os demais usuários também tinham o mesmo entendimento como ficou expresso no **terceiro lar**

MARINA: - Eu acho que até ele... (usuário cuidado)

MICAELA: - O doente está mais a vontade. No lugar dele... Ele vai se sentir assim, no habitat dele, a família vai estar mais unida, não tem aquela tensão, vai dar mais carinho, mais atenção.

MARINA: - Porque no hospital é assim: chega um e sai o outro (João, Marina, Micaela, Monalisa e eu, obs.3º lar/3º).

Assim se pode pensar que o bem estar do usuário-cuidado na ID, mais do que das condições da moradia, depende da presença das pessoas afetivamente importantes como bem caracterizou dona Marina “*é pode ser um rancho, mas tu estás ali e tu estas vendo as tuas pessoas em roda*”(João, Marina, Micaela, Monalisa e eu, obs.3º lar/3º). Compartilhar é enriquecer experiências efetivas positivamente e aliviar sofrimentos.

A questão da economia que representava a modalidade de internação domiciliar em muito me surpreendeu, pois a entendia como promotora de mais despesas. A internação hospitalar, através do Sistema Único de Saúde, no meu entendimento, não oportunizava redução de despesas devido ao fornecimento de assistência profissional gratuita com fornecimento de medicamentos, pois havia o custo com alimentação e ainda poderia aumentar o consumo de energia elétrica onerando os mesmos. Contudo, os usuários estudados unanimemente relataram que proporcionava economia. E esta estava incluída dentre as suas expectativas, resolver um problemas de despesas adicionais que envolviam a internação hospitalar.

Quando questionei dona Paola, a usuária-cuidada do **primeiro lar**, acerca das vantagens de estar em casa ela retratou um aspecto dessas dificuldades ao dizer *é difícil deles irem lá (hospital). Eles iam, mas gastavam muito* (Paola e eu, obs.1ºLar/6º).

Nesse sentido também se manifestaram os usuários do **segundo lar** ao afirmarem

MARINA: - Lá (cita o nome do hospital) tem que pegar dois ônibus. Era o que a gente pegava e nem todo o dia o guri podia ir porque trabalha... Ah, fora a despesa, eram oito reais por dia em



passagens.

MICAELA: - Fora alguma coisinha que tinha que levar, se comer um pastel, não podia tomar o refrigerante.

MARINA: - É concorda (Marina, João, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

O transporte representa um gasto muito grande para a população de menor renda como bem explicou Ágata, usuária-cuidadora do **primeiro lar**

ÁGATA: - Não, pra nós... Nós pensávamos assim: ela ficar lá no hospital, seria pior pela situação financeira também. Porque teria que pagar passagem.

JANICE: - Pois é todos estão me dizendo que é mais econômico...

Interrompe-me ÁGATA: - ficar em casa!

JANICE: - Ficar em casa do que no hospital?

ÁGATA: - Porque a gente tem que pagar quatro ônibus, se não quiser caminhar meia hora a pé, para ir pro hospital. Todos os dias eu fiquei com ela. Tu chegas lá e tu tens que pagar pra comer. Porque para idade da mãe já não podíamos comer lá em baixo [refeitório com fornecimento de alimentação para acompanhantes]. Outro erro que eu acho, porque vai muita comida fora, então é uma coisa que eles [administração do hospital] poderiam dar para todo mundo.

JANICE: - Hum, hum... (concordei)

ÁGATA: - Aí ficam as pessoas lá sem ter o que comer, ou tu paga pra comer. Uma careza horrível!

JANICE: - É eles exploram... (lancherias)

ÁGATA: - É muito mais caro, muito mais caro... Do que tu comprares toda a quarta-feira... Eu ia ao mercado comprar fruta em promoção, comprar verdura em promoção, arroz e feijão...

JANICE: - É? Isso aí não sai pesado...

ÁGATA: - Bem mais em conta

JANICE: - E sem contar que em várias casas, não foi só aqui, a AAPECAN (Associação de Apoio a Pessoas com Câncer) ajuda mesmo!

ÁGATA: - Ih, a AAPECAN nos ajudou tanto que

eu liguei para lá para devolver os remédios que vieram lá do hospital e que a mãe usou e sobraram, eu levei lá para doação. Ajudaram-nos com remédios também. E no momento que eu puder, quando eu me tranquilizar mais, me organizar mais, eu quero com certeza ajudar. Porque é muito importante o apoio de instituições filantrópicas (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºLar/18º).

Nesse sentido a internação domiciliar facilitou a vida dos usuários.

A expectativa dos usuários por apoio e proximidade, incluía a relação esperada com a equipe no sentido de buscar resolutividade para suas questões de saúde. A não resolutividade dos problemas de saúde contribuiu para o sentimento de desamparo (“ninguém faz nada” filha de Hibiscos 3º lar).

Essa questão foi acentuada pela involução do estado de saúde em fase terminal apresentado pela usuária-cuidada do **terceiro lar** e, sobretudo pela situação de falta de proximidade e acompanhamento estreito por parte da equipe de ID em seu dia-a-dia. A questão do atendimento físico à saúde do corpo preponderar à necessidade de atendimento psicológico também contribuiu para este entendimento dos usuários o que para elas deveria acontecer no mesmo plano de investimento da doença básica e suas manifestações apresentadas.

A expectativa de proximidade de uma equipe multiprofissional estava associada, em algumas vezes, a busca e sintonia com um trabalho em equipe. E nisso estava incluída uma expectativa de diálogo e aproximação entre a equipe de origem e a equipe de ID como expressou a usuária-cuidadora de Hibiscos, **segundo lar**

FILHA: (...) - Mas isso já está tudo na prescrição, então falta o contato deles com o médico que eles não têm.

JANICE: – Não? Deles com o médico?

FILHA: - Da hemato!

JANICE: - Porque tem uma médica na equipe, não é?

FILHA: - Não, mas... Eu acho que a prescrição... Quem prescreve é o médico dela.

JANICE - Quem prescreve na ID, são os médicos da ID (Hibiscos, filha e eu, obs. 2º lar/4º).

Este relato, além de explicitar a necessidade de aproximação entre equipes, expressou a falta de conhecimento de como se operacionalizava e internação domiciliar.

Outra questão relatada quando foram abordadas as expectativas, foi a avaliação negativa do modelo de saúde imposto e em vigor na atenção à saúde dos usuários que reivindicaram atenção integral à saúde. A usuária-cuidadora do **segundo lar**, sua filha, considerou a necessidade da equipe ter um olhar ampliado sobre a pessoa internada e não apenas para o seu diagnóstico. Nesse lar reivindicaram também agilidade no atendimento e responsabilização de acordo com esta visão ampliada de saúde que os considerasse em sua totalidade e complexidade

FILHA: – (...) porque eu trabalho num outro setor e a gente vê o atendimento. Eles já encaminham o paciente. Está com uma dor de dente, já encaminham para o dentista. Já sai de lá tratado para todos os problemas que tem.

HIBISCOS: - Tem agilidade...

FILHA: - Uma mulher começou a faltar o ar e foi encaminhada para a medicina interna. Estava com um monte de problemas e foi tratada... Porque até mesmo a medicação que eles tomam tem consequências...

JANICE: - Hum, hum... (concordo)

FILHA: - É muito rápido. Ninguém espera acontecer alguma coisa com o paciente para... Lá é muito bem atendido, olha, se o paciente reclama de uma dor no dedo... Porque estes dias o paciente estava com coceira na parte da virilha e foi encaminhado na hora para o dermatologista, já fez avaliação na hora, já deu uma pomada na hora e na hora já estava com a pomada para aplicar. Uma coisa bem diferente (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Esta usuária-cuidadora valorizava a forma de cuidar como o diferencial do atendimento em saúde.

Outra expectativa apresentada foi para que o atendimento da equipe de ID não fosse focado apenas no usuário internado. Usuários sugeriram e assinalaram a importância da equipe de ID atuar no contexto ampliado de saúde familiar, considerando a vida e suas relações.

Os usuários defenderam a necessidade de serem ouvidos e

considerados pela equipe de ID nas condutas adotadas. Reivindicaram participação nesse processo vivido tanto no sentido de contarem com a presença próxima da equipe de ID, e assim poderem dividir sua realidade e principalmente suas angústias, como também em relação a sua participação no tratamento a ser adotado enquanto importantes sujeitos que eram

FILHA: - Até mesmo quando eles vêm (ID), porque eles não acompanham a mãe todos os dias, então, se eu falar alguma coisa eles discordam e se a mãe se queixa de uma dor eles dizem assim “ah, isso é normal”, mas eles deviam vir mais para saber! Claro que tem coisas que são esperadas, mas eles deviam pelo menos ouvir o que ela tem a dizer, pelo menos para depois falarem “ah, isso é normal”. Tentar entender como, por exemplo, essa tosse. Ela já teve uma tosse diferente dessa. E daí a gente não sabe se é do remédio, se é da temperatura, do que é? Porque o ano passado, era normal só que deu uma pneumonia nela. E falaram: “é normal”.

HIBISCOS: - Do tumor, e depois era pneumonia. Então não era! (Hibiscos, sua filha e eu, obs.2º lar/4º).

Esta usuária-cuidada, do **segundo lar**, reforçou sua posição de sujeito ao defender que ninguém como ela própria podia conhecer melhor o seu organismo assinalando a importância da parceria entre equipe e usuários em sua fala

HIBISCOS: - (...) vem, mas não me adianta (equipe), não tomam conhecimento (...) vieram, olharam... Aquele dia veio a residente, eu acho, não sei, a fisio e eu disse que conheço o meu organismo. Eu falei pro doutor: “Doutor, quando eu peço é porque eu estou ruim mesmo.” Eu não invento. Pode dizer o que quiser... Mas eu digo pra ele... Quando a gente está vivendo uma coisa a gente começa a ficar atenta e aí a gente já passa a sentir, a gente observa tudo. Tem uma dor num lugarzinho e já vai saber. De agosto para cá eu tive que ter mais cuidado com o pulmão porque não tinha tanto assim, porque ele é pequenininho o tumor, tem 1 centímetro. Não era calcificado e eu só tinha que cuidar da quimio, agora não.

Quando deu infecção o doutor tratou. Agora ele me deu um antibiótico e eu disse que não ia dar porque, como eu trabalho com a doutora, cuidava os pacientes da doutora... tu agarra prática naquilo ali, e quando eu cuidava de velhinhas doentes, também. A gente está no dia-a-dia sabe mais do que o médico que está contigo, ai aquele antibiótico a gente vê que não resolveu, não funcionou, que eu não sei o nome. Aí os doutores fizeram um grupo e resolveram dar um antibiótico direto pro pulmão. E foi maravilhoso. Tomei uma vez e em quatorze dias parei porque comecei a ficar amarela e era infecção. Justamente eu carrego a minha pasta, a (cita nome) fica braba comigo, mas eu carrego tudo e fui olhar e achei. Esse aqui, disse pra ele. Ai foi o que ele me deu (Hibiscos e eu, obs. (2° lar/6°).

A usuária-cuidada opinou também na prescrição medicamentosa a partir de sua experiência vivida e demonstrou a importância da interação com médico da especialidade de origem assim também como com a equipe da internação domiciliar. Mais do que esperar alguns usuários tinham maior capacidade de atuar.

É preciso assinalar que foram percebidas algumas expectativas frustradas nessa experiência dos usuários que viveram o processo de ID.

O próprio fato da ID não ter sido associada ao poder decisório e escolha dos usuários e sim a impossibilidade de desfrutar do sistema hospitalar trouxe em si já uma expectativa frustrada, quando não era para eles, uma verdadeira opção.

Para os usuários, após o ingresso na modalidade da internação domiciliar cuja apresentação da proposta, nos casos estudados, não ocorreu através dos membros da equipe de ID, a vivência desta ficou fortemente identificada pelo relacionamento estabelecido com a equipe.

Na tentativa de oportunizar um entendimento da relação dos usuários com a equipe de ID agrupei primeiramente os aspectos positivos desta, salientados em cada lar, e posteriormente, da mesma maneira, os negativos.

Aspectos positivos:

No **primeiro lar** os usuários não apontaram diretamente pontos positivos em sua relação com a equipe de ID, contudo numa situação de grande estresse familiar devido ao agravamento de dona Paola e a

impossibilidade de estabelecer contato com a equipe demonstraram retomar a confiança na equipe conforme evidenciou nosso diálogo:

JANICE: - E quando tu descobriste que estavam trocando o telefone e eles não avisaram vocês, o que tu sentiste?

[Pensou].

ÁGATA: - Ah... Eu não sei... Assim, o que eu senti. Eu fiquei tranquila porque eu vi que não era porque eles não queriam atender. Era porque eles não tinham como conversar assim com a gente. Se...

JANICE: - Se comunicar?

ÁGATA: - Se comunicar. [silêncio] Mas não me lembro bem o que eu senti. [parece que não houve reflexão acerca da falta de contato equipe e a relação com a dificuldade ocasionada pelo fato. Os reflexos ocasionados no fazer em relação às dificuldades enfrentadas no domicílio não afetaram a relação com a equipe].

JANICE: - Tu nunca perguntaste: “mas como?” [PROJEÇÃO minha]

ÁGATA: - É assim, oh! É que tinham dois números. O fixo, no caso, e o celular. Só que como a gente ligava sempre a cobrar só podia ser o celular, mas nós tínhamos o número fixo em casa...

JANICE: - Então tu não ficaste chateada com eles porque tu sabias que existia outra alternativa de contato.

ÁGATA: - Sim. É, teria...

JANICE: - E, no caso, não tinham crédito (celular) e era a parte de vocês...

ÁGATA: - É, teria, mas não tinha como ligar.

JANICE: - Porque teria num orelhão ou outra forma...

ÁGATA: - Só que a gente tinha que comprar cartão e no momento... (impossibilidade econômica).

JANICE: - Tu estás colocando a tua responsabilidade... O lado de vocês, não vamos falar em responsabilidade, o lado de vocês. Havia uma outra alternativa.

ÁGATA: - Teria como ligar para o outro número só que a gente não tinha cartão nem tinha como comprar, no momento, não tinha o que fazer... A

gente tentava, tentava para o celular e não conseguia.

JANICE: - Foi uma situação bem angustiante, não é?

ÁGATA: - É! Foram dois dias tentando. O Leandro até já ia ao hospital para ver com eles. Por que... A gente não conseguia e não conseguia e faltavam alguns dias para eles virem. O Leandro já estava em opção de ir lá. Para ver... Mas ai, não é? A Janice apareceu! [ri]. Mas tanto que foi o 32 22... que tu ligaste aquele dia (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºLar/18º).

Questionei-me se era confiança ou passividade por parte dos usuários que aceitavam o que a internação domiciliar os oportunizava como um ganho para além do que a vida costumava lhes oferecer e por isso essa avaliação do ocorrido. Porém a fibra e capacidade de reivindicar por seus direitos e necessidades me fez reconhecer que esta foi verdadeiramente a avaliação que estes usuários fizeram da situação vivenciada, embora, preciso registrar, tenha sido muito diferente da minha avaliação acerca dessa incomunicabilidade. Fato é que o grande ponto positivo foi a relação de confiança que os usuários tinham em relação aos profissionais da equipe de ID

No **segundo lar** dona Hibiscos afirmou, inicialmente, confiar muito nos profissionais da equipe que a deixavam muito segura por se sentir bem assistida (2º lar/1º).

Em nosso segundo encontro avaliava sua experiência como: *melhor do que eu pensava, em todos os sentidos* e justificava este fato pela equipe possuir, como ela se referia *profissionais organizados* (2º lar/2º).

Dona Hibiscos fez questão de destacar alguns profissionais da equipe dentre eles a assistente social e a fisioterapeuta. E assim o fez: *a assistente social orienta tudo, tudo, tudo pra gente. Eu não sabia de nada, foi tudo orientado, graças a Deus!* (2º lar/2º). Em relação à fisioterapeuta a filha de dona Hibiscos se somou a ela em avaliar muito positivamente essa profissional em relação a sua interação, interesse, proximidade e vinculação com as mesmas (2º lar/4º). Para as usuárias esta profissional possuía a realidade da usuária-cuidada como relataram: *e ela sabe tudo aqui*, se animou dona Hibiscos em dizer com fala alta e clara, nesse momento superando a própria dispneia. Sua filha complementou afirmando que ela *já sabe onde está localizada a dor da*

*mãe, sabe tudo da mãe. Mas ela vem, senta, conversa com a mãe “ah! Então não posso mexer, vou esperar mais um pouco, vou mexer devagarzinho”, mas ela faz todo o acompanhamento (2° lar/4°).*

As usuárias evidenciaram assim a qualidade da relação interpessoal entre equipe e usuários como um importante aspecto positivo.

No **terceiro lar**, no primeiro encontro em que eu apenas acompanhava a equipe em suas atividades a fim de conhecer e eleger os possíveis participantes da pesquisa, eu já pude perceber a sintonia que existia entre equipe e usuários. Inclusive a condução das ações nessa visita era para atender uma solicitação da usuária-cuidadora e esposa de seu João, o usuário-cuidado.

Essa interação entre equipe e usuários ficou demonstrada na combinação da enfermeira com a equipe para que enquanto seu João fosse examinado pela médica, no quarto, ela pudesse ficar a sós, na sala, com suas filhas. Essa providência era no sentido de atender à solicitação da esposa Marina que havia assinalado a necessidade de que suas filhas fossem orientadas em seu modo de agir, pois muito ansiosas, estavam interferindo na vida do casal, pai e mãe, que até então viviam sozinhos (João, Marina, Monalisa e Micaela, enfermeira, nutricionista, técnica de enfermagem, residentes de medicina e eu 3° lar/1°).

A situação anteriormente expressa e o grande número de componentes presentes na maioria das visitas aos usuários me fez questionar dona Marina sobre como ela se sentia com a equipe de ID. Afirmando sua boa relação com a equipe me disse:

MARINA: - Bem, bem! Já acostumei com elas, o dia que elas chegam, para mim é normal. Agora também com a outra... Como é o nome dela? (refere-se à outra enfermeira e pergunta seu nome para Monalisa, sua filha).

[Monalisa cita o nome e dona Marina continua]

MARINA: - Bem querida, bem dada, bem mesmo... Essa também. Era conhecida da Monalisa, a (cita o nome da outra enfermeira) não veio mais e aquela outra (cita o nome da técnica de enfermagem) eu já conhecia até...

JANICE: - Ela está de férias.

MARINA: - A (cita o nome da enfermeira) é muito querida, eu gosto dela também. Bah! Todas elas (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3° lar/3°).



As usuárias conheciam alguns integrantes permanentes da equipe pelo nome demonstrando assim a proximidade estabelecida e a relação construída na avaliação de dona Marina *todos os membros as equipe ajudaram bastante* (3º lar/7º). Dona Marina reforçou que esse bom relacionamento com os profissionais da equipe se devia a competência, jeito, proximidade e esclarecimentos dados e recebidos. Como disse *fazem e explicam* (3º lar/7º).

A relação próxima, pessoal dos usuários com os membros da equipe, além da familiaridade e vínculo evidenciaram um sentimento de gratidão desses usuários para com a equipe. O fato de eles terem ficado desassistidos após a alta de uma instituição hospitalar contribuiu para esse sentimento de gratidão como dona Marina, ao se referir a possibilidade de serem acompanhadas pela equipe de ID, falou *foi a salvação, lucro, resposta à suas preces* (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

Os usuários desse lar avaliaram terem tido um grande apoio da equipe que fizeram questão de classificar como qualificada e como eles mesmo disseram *peessoas que sabem* (3º lar/7º). Dona Marina complementou: *eu sei que para gente ser acompanhada por pessoas que sabem é outra coisa. Foi uma escola para gente! Se não fossem elas não sei não. A gente nunca lidou com esse tipo de doença e ai se torna difícil* (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

Também a disponibilidade da equipe foi outro ponto positivo abordado a partir de meu questionamento acerca dos contatos telefônicos. Afirmaram que não apenas sempre foram atendidas em suas solicitações como também recebiam visitas inesperadas da equipe, isto é, além de suas expectativas. Visitas da equipe que sempre foram vistas com alegria e de maneira muito positiva por estes usuários (3º lar/3º).

Dona Marina concluiu assim sua experiência com a equipe e a internação domiciliar:

Mas olha te digo uma coisa, tomara que Deus ajude a todos que fiquem internados no hospital sempre consigam isso ai (ID) porque a gente em casa... Porque tu vêes que é uma coisa bem, assim, como é que eu vou te dizer... Bem melhor, não é Janice? Porque tu sabes que elas vão vir, se tu tens uma dúvida tu falas com elas. Mas como tem gente pior do que ele... Como é que a gente vai dizer? Temos que ter alta (João, Marina e eu, entrevista 3º lar/7º).

No **quarto lar** os usuários também tinham uma relação de confiança com os profissionais da equipe de ID. Mostravam-se satisfeitos pelo acompanhamento da equipe considerada por eles como qualificada. Diziam ser apoiados pela equipe que lhes fornecia orientação e supervisão para os cuidados necessários, sobretudo à saúde da usuária-cuidada.

Nessa direção seu Manoel, o principal usuário-cuidador de dona Teresa assinalou:

MANOEL: - Uma equipe vem ver como é que está, porque, às vezes, as pessoas não têm experiência de cuidar um doente que está ali mal ajeitada, aquela pessoa e vem a equipe que é conhecedora e explica como é que é. Tendo assistência, a gente pode dar assistência para ela ali, não é? Assistindo, acompanhando. Porque não adianta, não tendo acompanhamento a gente não sabe se o que faz é o melhor (Teresa, Manoel e eu, obs.4º lar/2º).

Após inúmeras tentativas para que os usuários tentassem expressar sua relação com a equipe de forma a superar suas qualificações subjetivas como “legal”, conseguiram dizer que os membros da equipe eram bons, atenciosos e esclareciam suas dúvidas além de mostrarem-se disponíveis:

TERESA: - Todos são bons, todos são atenciosos, a gente tem dúvida pergunta.

MANOEL: - Todos tratam atenciosamente e são pessoas com boa vontade.

TERESA: - É a gente vê que são, se a gente tem dúvida pergunta e eles dizem.

MANOEL: - Que tem certos lugares que a gente é... De primeiro tinha um doutor e um enfermeiro, mas parece que de má vontade

TERESA: - E esses não. Eu não tenho queixa (Teresa, Manoel e eu, obs.4ºlar/2º).

Usuários confiavam nos profissionais da equipe de ID. Dona Teresa registrou também o destaque para a fisioterapeuta afirmando que *depois que eu comecei com essa fisioterapia melhorei uma coisa séria das pernas. E agora elas mandaram ainda colocar umas meias que ajudou mais ainda!* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Estes foram os aspectos positivos pontuados da relação estabelecida dos usuários com a equipe de internação domiciliar.

Contudo, igualmente importante foi conhecer pontos negativos ocorridos durante esta experiência de ID a fim de compreender um pouco mais esta vivência desses usuários.

Aspectos negativos:

No **primeiro lar**, ao longo das observações pude identificar alguns enfrentamentos na relação estabelecida entre usuários e equipe de ID. Alguns deles decorrentes dos insuficientes esclarecimentos iniciais que a equipe prestou aos usuários acerca das implicações, operacionalização e repercussões de sua internação domiciliar.

Ficou documentado que os usuários não tinham consciência em relação ao real estado de saúde de dona Paola, isto é, de seu estado terminal de saúde e que não era apenas uma pessoa portadora de uma patologia grave e incurável. Os familiares não tinham atingido esse nível de conscientização e, portanto precisaria que isso tivesse sido mais bem trabalhado com os mesmos pela equipe de ID, fato que se expressou em alguns desses enfrentamentos na vivência dessa experiência de internação domiciliar.

A necessidade de um maior acompanhamento com mais proximidade entre usuários e equipe de ID ficou também assinalada nesse processo de viver a situação de vida-doença-morte.

A não realização de algumas visitas ou a frequência espaçada entre as mesmas que não se intensificaram com o agravamento do quadro geral da usuária-cuidada a fim de possibilitar, sobretudo, maior amparo aos usuários-cuidadores teve repercussões negativas na relação de afastamento entre ambos. Em nosso nono encontro me informaram que a equipe de ID não havia vindo visitá-los.

Mesmo as visitas recebidas foram insuficientes para que tivesse sido construída uma intimidade entre usuários e equipe e o demonstrado no diálogo seguinte é uma impessoalidade:

JANICE: - Eu vim aqui na quarta, não é? Não, ontem eu não vim... ontem foi quarta, eles não vieram aqui? A internação Domiciliar?

PAOLA: - Vieram ontem.

JANICE: - Vieram?

PAOLA: - Ham, ham [concordando].

JANICE: - Quem é que veio?

PAOLA: - Veio a médica...

JANICE: - A (cito seu nome)? Uma loira? Uma que está de franginha?

PAOLA: - Acho que é... [Ela ficou em dúvida...]

pensava].

Acrescentei: - Ou foi a (cito outro nome)?

PAOLA: - Ah! Não lembro...

JANICE: - O que elas conversaram com a senhora?

PAOLA: - Perguntaram se eu estava bem...

JANICE: - Viram a pressão? A senhora combinou alguma coisa com eles?

PAOLA: - Não...

JANICE: - Eles lhe examinaram? Examinaram? (apresentava dificuldade para dizer quem eram... [impessoalidade])

JANICE: - Tudo ok?

PAOLA: - Ham, ham [concordando] (Paola e eu, obs. 1°Lar/6°).

Depois disso, dona Paola fugiu do tema conversando amenidades comigo, o que reforçou minha impressão em relação à falta de intimidade com a equipe de ID e sua dificuldade para aprofundar e manter esse assunto por esse motivo e não pelo seu estado de saúde.

Talvez algumas questões operacionais do serviço de internação domiciliar, como o número de integrantes presentes nas visitas ou a alternância destes, tenham contribuído para essa impessoalidade identificada no relacionamento entre usuários e equipe:

JANICE: - Quem é que veio aqui hoje, Amanda? Da internação?

AMANDA: - Não sei.

JANICE: - Não conheces as pessoas Amanda? Não sabes o nome?

AMANDA:- Não!

JANICE: - Nem a enfermeira? [pouca alternância]

AMANDA: - Não! (Amanda é muito esperta e sabe de tudo, está sempre alerta, mesmo que no momento esteja monossilábica).

JANICE: - Nem a (cito o nome da enfermeira)?

AMANDA: - Não.

JANICE: - E de médico que veio? Veio residente ou veio a (cito o nome)?

AMANDA: - Vieram dois? Pergunta para dona Paola e a segunda irmã.

SEGUNDA IRMÃ: - Dois homens.

JANICE: - Então trocou... Quantas pessoas vieram?

AMANDA: - Nem contei, mas veio bastantinho. Uns seis, sete...

JANICE: - Vocês não os conhecem pelos nomes?

SEGUNDA IRMÃ: - Foi a primeira vez que eu os vi.

JANICE: - É, tu não... Tu estás aqui eventualmente (Paola, Ágata, segunda filha e o neto, Amanda e eu, obs.1ºLar/11º).

No sétimo encontro a não presença da equipe também foi referida:

JANICE: - E o pessoal da internação veio ai?

LEANDRO: - Não, me responde Leandro. Essa semana não.

JANICE: - Não vieram segunda?

LEANDRO: - Não... [ênfase].

JANICE: - Hoje é quarta, não é? Não, que é isso, hoje é terça... pode ser que venham amanhã ou sexta...

PAOLA: - É [dúvida] (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs.1ºLar/7º).

Percebi nos usuários a necessidade de se sentirem mais acompanhados nesse momento vivido, pois principalmente os usuários-cuidadores aproveitavam o momento em que eu ia embora, quando me acompanhavam até o carro, para dividirem preocupações, sanar dúvidas ou simplesmente desabafar.

Algumas vezes a relação da equipe com os usuários se mostrou um tanto verticalizada quando as decisões e atitudes foram profissionais centradas como ilustrado a seguir:

JANICE: - E aquele dia, Ágata, eles vieram depois? (equipe do serviço de ID).

ÁGATA: - Vieram e aplicaram uma injeção, só que... Eu não sei o que eles disseram...

Interrompo surpresa me dirigindo a dona Paola: - lhe perguntaram se a senhora queria injeção?

PAOLA: - Não. [um tanto espantada com a pergunta]

JANICE: - E a senhora deixou? Porque, olha, tinha alguém que fez uma cara bem feia quando a gente falou em injeção, não é? [Digo rindo].

ÁGATA: - Acho que nem sentiu.

JANICE: - Ninguém gosta, não é? E foi para dor ou foi para o enjoo?

ÁGATA: - Foi para o enjoo. Eu não sei se falaram que era para dar no outro dia senão passasse o enjoo. Se era para continuar dando...

JANICE: - Ah... Mas como é que está o enjoo?

PAOLA: - Não passou muito ...

JANICE: - Nem naquele dia em que eles fizeram?

ÁGATA [fez que não escondido de dona Paola]: - Eles deixaram duas ali. Eu acho que era para dar, se ela precisasse.

JANICE: - Fizeram no músculo ou na veia?

ÁGATA: - No músculo. Daí ninguém se dispôs a aplicar... E a mãe ficou sem... Mas resolve muito pouco... O Leandro disse que não adiantava dar...

JANICE: - Tem que ver se vai funcionar, porque se não funcionar... vai se fincada, sem necessidade, não é? Digo me dirigindo a dona Paola.

ÁGATA: - É, foi o que o Leandro disse.

JANICE: - E quando fez, fez no braço ou na poupança?

PAOLA: - No braço.

ÁGATA: - Daí eu acho que não adianta, não é? [Me pergunta]. Ficam em dúvida do que fazer e eu digo:

JANICE: - Vocês é que sabem, na hora em que a dona Paola quiser e se quiser eu faço.

ÁGATA: - Tem ali duas ainda, se a mãe quiser tomar...

JANICE: - A senhora é que sabe.

Dona Paola resolveu não tomar (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda, e eu, obs.1ºLar/10º).

É preciso registrar que ao mesmo tempo em que as ações da equipe eram, predominantemente, focadas no usuário-cuidado, ele, em algumas vezes, foi desconsiderado em seu direito de participação em relação às condutas adotadas pela equipe de ID.

Em certos momentos houve dificuldade de contato entre usuários e equipe (1ºLar/9º), inclusive para estabelecer contato telefônico:

ÁGATA: - Nós estamos tentando desde ontem

ligar pra o pessoal do hospital, a mãe não aceita nada no estômago, Janice, tudo o que ela engole ela vomita de volta. Tudo, desde água agora. Tentei dar uma morfina, agora, que ela estava com dor... E já começou a vomitar. Nós estávamos tentando ligar a cobrar, daí não dá tempo deles receberem a ligação que é a cobrar, sabe, vem a mensagem antes...

JANICE: - E o celular?

ÁGATA: - Pois é...

JANICE:- Tu estavas ligando pro celular?

ÁGATA: - É para o celular, pra eles verem que era eu. Porque se eu ligar pro residencial eles não tem como ver que é eu. [muito ansiosa insiste]. Das outras vezes a gente liga para o celular deles e eles retornam, mas agora não aceitam!!! (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

O momento vivido retratou o desamparo familiar e a enorme ansiedade dos usuários frente à progressão da doença de dona Paola e a dificuldade de comunicação com a equipe de ID.

Essa incomunicabilidade entre usuários e equipe acarretou insegurança nos usuários em relação à qualidade do atendimento prestado pela equipe de ID e do Sistema de Saúde uma vez que não foram avisados da troca de operadora e número do celular, mesmo que depois de superado o medo e restabelecido o contato, os usuários tenham restabelecido a relação de confiança na equipe, conforme foi relatado anteriormente quando abordados os pontos positivos da relação entre usuários e equipe.

Algumas vezes as orientações recebidas da equipe de ID pelos usuários não vinham de um membro que fosse referência para os mesmos ou que tivesse vinculação e convivência afetiva com eles. Por vezes eram orientações mais técnicas e operacionais sem respaldo subjetivo ou emocional como expressou Ágata: *falam uma coisa e eu já penso... Sempre penso (morte)... Eles (ID) falaram a probabilidade dela inchar mais, dela não poder caminhar, não vai comer, não vai poder sentar* (Paola, Ágata, segunda filha, neto, Amanda e eu, obs.1ºlar/10º).

O distanciamento da equipe que se ausentou nos momentos finais de vida da usuária-cuidada, quando todos os usuários estavam mais vulneráveis, também contribuiu com esse sentimento de desamparo e raiva dos usuários projetado na equipe de ID diante da realidade vivida

de terminalidade e doença e da desvalorização dos cuidados paliativos por parte da equipe de ID. (1ºlar/12º). Nas palavras de Ágata: *Então tiveram momentos em que parecia que eles não queriam fazer mais nada e momentos em que tinha uma pessoa lá que parecia estar preocupada e envolvida com a gente, com nossa situação. Duas maneiras no mesmo dia, não é?* (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18º).

A postura da equipe frente ao morrer dos usuários do serviço, de certa forma, impunha a eles o seu modo de ver. O agir da equipe a partir de suas próprias crenças e avaliação de que o morrer no domicílio livraria os usuários de situações de estresse e desconforto ao mesmo tempo em que promoveria qualidade de vida, ao contrário das situações oportunizadas no ambiente hospitalar, algumas vezes implicou e em outras colaborou com situações de estresse para usuários.

Evidenciou-se, a partir disso, a necessidade de superar condutas prescritivas que quase apontaram para o como os fatos “precisariam” ser encarados, ou seja, as reações que os usuários deveriam ter e precisam alcançar. Condutas essas que variavam muito de profissional para profissional da equipe.

Ficou demonstrado que diferentes sentimentos muitas vezes opostos e ambivalentes precisariam ser considerados e conhecidos tanto por usuários como pela equipe. Os próprios profissionais da equipe, a partir do conhecimento de seus valores e sentimentos, precisariam buscar a apropriação desses sentimentos, crenças, temores, desejos, enfim, do modo de cada um ver e viver a vida e o morrer para melhor atendê-los.

Fazia-se necessário superar o despreparo de alguns para lidar com o morrer, e o desrespeito às individualidades, como se pudesse haver a melhor forma de viver ou morrer, como se isso não dependesse caso a caso, no seu particular, e assim ser considerado.

É preciso também oportunizar suporte emocional e apoio aos usuários em geral considerando tanto cuidadores e cuidados em suas necessidades de saúde, mas com uma concepção integral dessas complexas necessidades apresentadas por ambos.

Nesse sentido a própria composição da equipe precisaria ser revista como sinalizou Ágata:

ÁGATA: - Nosso caso, o que a gente passou...  
Teve momentos que faltou um psicólogo, sabe.  
Uma pessoa que é formada nisso, que entende disso para conversar. Até no dia em que os médicos vieram contar. Que vieram conversar



com a mãe e CONTARAM para mãe, bem esclarecidamente o que a gente não tinha falado para ela ainda. Qual era a situação dela, que o médico falou... Foi o dia que a gente precisava de uma pessoa. Um psicólogo, que eles mandassem um psicólogo que estivesse uma pessoa ali junto, não é? Especializada naquilo ali para ajudar a ela principalmente. Ela ficou assim... Ela ficou bem chocada, porque ela não pensava que estava naquele estado e quando eu cheguei do serviço e ela... No que eu cheguei perto dela ela começou a chorar e perguntou por que eu não tinha contado para ela. Porque que eu não tinha contado sobre a situação que ela estava, então foi um momento que... Faltou mesmo.

JANICE: - Prá ti também?!

ÁGATA: - É, e eu acho que... Que era bem importante ter uma pessoa assim. Porque se tem mais casos sérios e graves, que nem foi o nosso, eu acho que é muito importante ter um acompanhamento com a família e com a pessoa. Quem está passando por aquilo ali vai se abatendo, caindo cada vez mais... Eu acho que seria bom uma pessoa assim. Que sabe, não é? Sabe como é de repente dar a notícia mais de leve... (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista1ºLar/18º).

A situação exposta evidenciou a complexidade das situações de vida e doença dos usuários que, ao mesmo tempo em que expressaram o modo de viver destes, também tiveram inquestionável repercussão em sua vida cotidiana e foram muito presentes na internação domiciliar. Por isso o impacto de uma internação domiciliar e a necessária adaptação dos usuários precisam ser muito bem considerados pela equipe e serviço de internação domiciliar.

Nessa direção se fez necessária a construção de uma relação equipe e usuários que minimizasse sofrimentos e ônus familiar e se traduzisse em apoio concreto na realidade vivida.

Uma condição que favoreceria essa relação seria a do usuário responsável pela ID ser aquele que permanecesse mais tempo envolvido nos cuidados diretos com o usuário-cuidado. Isso não aconteceu nesse **primeiro lar** tanto que a equipe precisava telefonar para a filha

responsável antes de chegar para a visita, quando quisesse encontrá-la a fim de que a mesma sáísse do trabalho, se deslocasse até o lar para encontrar a equipe, o que nem sempre dava certo:

AMANDA: - Ela (Ágata) queria falar da cama eles (equipe), mas não deu tempo.

JANICE: - Ela não conseguiu encontrar com eles?

AMANDA: - Não.

JANICE: - Eu achei que ela tivesse dito que tinha falado...

AMANDA: - Não, ela não chegou a falar... Da cama ela não falou. Eles só falaram que se apertar muito (piorar)... - Se queremos que a mãe vá para o hospital ou não. Aí ela disse que se ficasse com muita falta de ar ela ficaria com oxigênio (Ágata, no caminho voltando para o trabalho, segunda filha, neto, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/11º).

Os cuidados diretos com dona Paola ficavam mais a cargo do genro que cozinhava, cuidava, administrava medicações e apenas os cuidados higiênicos eram atribuição da filha responsável pela internação – o que a equipe pareceu desconsiderar quando Leandro telefonou comunicando o desejo da família pela hospitalização de dona Paola:

LEANDRO: - Ela (enfermeira) disse assim pra mim “não, mas faz o seguinte: é a família que tem que resolver isso aí”, disse pra mim! “É a família!” e eu disse tá, mas eu... Eu sou da família! Apesar de eu ser genro, nos momentos em que ela precisou, eu sempre estava junto para cuidar! Não só para cuidar, mas pra festejar também! (Leandro, Amanda e eu, obs. 1ºlar/17).

Contudo Ágata, a usuária-cuidadora responsável pela internação e esposa de Leandro, ficou surpresa com a conduta desse membro da equipe. Ela comentou que Leandro era conhecido por ser ele que sempre fazia contato com a equipe para sanar dúvidas e que estava sempre tão envolvido que a equipe sabia quem ele era. Surpresa complementou: *conhecia mais elas do que eu!* (1ºlar/18º).

A demonstração desse membro da equipe de desconhecimento da realidade familiar da usuária-cuidada e seu contexto causaram sofrimento e desrespeitou os usuários na medida em que desconsiderou

e excluiu o principal cuidador com o argumento dele não ser familiar consanguíneo.

Quando a família solicitou orientação à equipe de ID sobre o que e como fazer para hospitalizaram a usuária-cuidada, pela proximidade de sua morte, tiveram como resposta que isso implicaria apenas na disponibilidade de cadeira na Unidade de Pronto- Atendimento do hospital a que pertencia o serviço de ID e que seria melhor deixar como estava em casa. Outra alternativa dada é que poderiam ter maiores chances talvez num outro serviço hospitalar de menor complexidade (1ºlar/17).

Em relação a isso Ágata afirmou ter acreditado em promessas, mas somente quando precisou é que avaliou que estavam desamparados. A segurança anterior oferecida pela equipe de ID havia se transformado em decepção por terem suas queixas negligenciadas e falta de apoio para o transporte e internação hospitalar (1ºlar/18°).

A fala do profissional da equipe quando disse *nunca passou pelo nosso setor uma coisa assim* manifestou uma reação de oposição à decisão dos usuários em relação às crenças, valores e, sobretudo temores dos mesmos. No entendimento de Leandro: *eu acho que ela tentou falar que nunca tinha passado por que todas as pessoas que tinham sido internadas nessa ID tinham falecido em casa* (1ºlar/17).

Ágata ao ser questionada por mim a respeito do que representou para ela a equipe de ID respondeu:

ÁGATA: - Até certo momento foi um... Um porto seguro. Eram pessoas que a gente sabia... Bah! Qualquer coisa que acontecer a gente tem a eles. A gente liga, eles vêm e a gente sabe que têm eles. Mas em outro ponto, quando chegou no... No... Nas últimas... Nos últimos dias... Eu já... Já fiquei meio decepcionada com eles por que... Foi o dia que a gente ligou e... E... E pediu a ambulância... E... E daí eles... Elas diziam que não conseguiam e não conseguiram, não é? Elas diziam que ligavam para tudo quanto era lugar, para a secretaria de saúde, para os PAs e não conseguiam a ambulância... Então naquele momento eu vi que... Que ter o apoio delas lá, já não era tudo. Porque no final nós... Nós tivemos que levar a mãe de táxi pro PA. Então, aí naquele momento eu vi que mesmo a mãe estando internada pela internação domiciliar, mesmo a gente sabendo que tinham as enfermeiras, que conheciam que a

estavam acompanhando, não era ainda tudo. Que no momento que a gente precisou, no caso de ambulância, nem elas conseguiram nos ajudar para conseguir a ambulância (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18º).

Após este relato, que sabia ter sido um enfrentamento bastante difícil para estes usuários, questionei Ágata a respeito de quais sentimentos isso tudo havia despertado nela, o que expressou:

ÁGATA: - Ah... Eu senti assim, oh... Naquele dia eu senti que... Bem sinceramente? Senti que...

JANICE: - Bem sinceramente!

ÁGATA: - Que não... Que elas não estavam ligando mais [diz enfaticamente e num dizer único, custou a falar, mas quando disse, fala num único som]. Bem sinceramente, sabe. A impressão que era é: “ah, vocês agora arrumem um jeito de levar, porque nós não podemos fazer mais nada!”. A impressão que eu tive foi essa. Nós ligávamos e era sempre a mesma coisa. E passamos a manhã inteira... Desinteresse, não ligando mais, a impressão que eu tive... Que elas passavam... A segurança que elas passavam é que era assim oh, o que a gente tinha que fazer a gente já fez! Foi isso que eu senti. Na hora assim, no dia que a gente mais precisou mesmo.

JANICE: - Tu te sentisses desamparada?

ADRIANA:- É! Hum, hum [concordando], porque a gente ligava para tudo quanto era lugar, elas mandaram a gente ligar para os bombeiros e o Leandro ligou para os bombeiros e nem com os bombeiros a gente conseguiu uma ambulância para levá-la... (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18º).

Após eu problematizar com Ágata sobre o fato ocorrido ela se lembrou do interesse e preocupação de um membro da equipe de ID.

ÁGATA: - Eu... Eu senti sabe, que tinha uma... É que eu não conheço, eu não conheço as gurias, eu não sabia o nome de cada uma. Mas o Leandro disse que tinha uma das gurias que estava bem preocupada pelo estado que a mãe estava em casa,

porque ela ligava de meia em meia hora. Para saber como é que a mãe estava, o que a mãe estava sentindo, se nós tínhamos conseguido com os bombeiros, ela até ligou para ver se mãe tinha condições de ir num carro do hospital mesmo. Que eles mandariam, mandariam os enfermeiros junto.

JANICE: - Então houve um envolvimento por parte de uma pessoa...

ÁGATA: - É teve uma pessoa que eu não sei quem é...

JANICE: - Alguém.

ÁGATA: - É alguém do pessoal da Internação que... Ah... Acho que falou para o Leandro que não tinha o que fazer, que eles não estavam conseguindo e que a mãe ia ter que ficar em casa. E aí teve essa outra pessoa que era uma enfermeira também que ligava, de meia em meia hora ela ligava para saber. Só que eu não conversava com ela porque quem falava com elas era o Leandro. No outro dia em que a mãe faleceu, ela me ligou, ligou para o celular do Leandro e o Leandro me passou, eu atendi e ela me perguntou: “como é que está a tua mãe, tu conseguiste levar lá para o PA?” Ela que deu a opção de tentar levar para o PA municipal que é mais perto de nós. E eu disse: a mãe faleceu. E ela disse “ah, sinto muito”. E aí eu vi aquela, **aquela pessoa estava bem envolvida com a gente**. Bem preocupada, ela disse que estava preocupada com a mãe, **que nós não tínhamos dado o retorno para ela** (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista1ºlar/18º).

Como no dia do falecimento de dona Paola eu mesma havia telefonado para a coordenadora do serviço de internação domiciliar para comunicar o óbito desta usuária, o local do velório e informações sobre o sepultamento, ficou demonstrado que o problema em relação à falta de comunicação acontecia no próprio serviço e entre os membros da equipe também.

Fico refletindo acerca da vulnerabilidade dos usuários que percebem essas ligações telefônicas como manifestação do interesse do membro da equipe como grande envolvimento deste com eles.

Quando realizei minha primeira visita aos usuários após a morte de dona Paola, fui informada pelos mesmos que a equipe não havia realizado nenhuma visita pós-morte: LEANDRO: - *No outro dia eles (ID) ligaram no velório perguntando dela, aí Ágata disse que ela tinha falecido, [chora] tinha falecido e estava sendo velada ali. Daí depois no outro dia eles ligaram para ela (1ºlar/17).*

Percebi havia um desconforto, que esse tema incomodava, parece que ele tinha dificuldade ou relutava em abordar o assunto ou a dificuldade não era contar, mas sim lembrar o que viveu. Fiquei com a realidade de quanto à dificuldade de vinculação entre equipe e usuários contribuiu para o não acolhimento dos mesmos.

No **segundo lar**, as expectativas das usuárias influenciaram diretamente na avaliação e conseqüentemente no relacionamento estabelecido com a equipe de ID.

O desejo pela continuidade de investimentos nada paliativos contribuiu para que a equipe fosse vista como ausente e negligente no acompanhamento e encaminhamento das questões de saúde-doença da usuária-cuidada. Ao perceber e conhecer algumas queixas, sobretudo da usuária-cuidadora, perguntei se ela acharia que dona Hibiscos estaria melhor no hospital ao que prontamente me respondeu afirmando que: *olha, na situação em que ela está agora eu acho que sim. Porque não tem muito cuidado (...) em casa não tem muito acompanhamento de laboratório. Exames! Não tem. E tem que tomar medicação.* Após eu ter reforçado que a equipe vinha colher sangue, caso necessário ela considerou que: *mas não fazem muito acompanhamento* e afirmou: *porque a mãe precisa muito de acompanhamento de exames* (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

O entendimento destas usuárias de que a internação domiciliar na verdade encobria a impossibilidade de internação hospitalar e a concordância com a mesma foi uma maneira de assegurar alguma continuidade de assistência à saúde, teve influência direta na relação destas com a equipe de ID como revelou a fala da usuária-cuidadora: *muito difícil ligar, muito difícil, porque a mulher... foi bem difícil, se eu tiver que fazer isso vou ter que fazer por minha conta, porque ela vai em casa, vai fazer uma injeção e vai ficar em casa porque lá está cheio* (hospital) (Hibiscos, filha e eu, obs. 2ºlar/4º).

Nessa direção, também a avaliação das usuárias de baixo investimento por parte da equipe devido ao diagnóstico de dona Hibiscos era visto pelas usuárias como desinteresse, abandono, insensibilidade da equipe que, para elas, se mostrava incompetente, ausente, desinteressada e que negligenciava cuidados. Talvez nesses

casos as visitas precisassem ter sido mais frequentes com uma abordagem que superasse as questões físicas e investisse muito na situação emocional secundária as vivências das usuárias. A equipe precisava ter considerado que este foco também era um problema de saúde de sua responsabilidade que exigia acompanhamento ou encaminhamentos adequados para conduzir tal tratamento para as necessidades claramente demonstradas pelas usuárias. A equipe mesmo tendo clareza da finalidade da ID, da atenção à saúde que lhe compete prestar ou encaminhar não poderia desconsiderar ou deixar usuários sem essa necessária intervenção em saúde. Entendo que a equipe, independente de sua esfera de atuação e da capacidade do serviço, vinculada aos usuários e comprometida com os mesmos, precisava ter buscado encaminhamento para as necessidades de saúde identificadas ou expressadas claramente pelos usuários de seu serviço. Caso contrário era preciso reavaliar a indicação de internação domiciliar para estas usuárias.

Também a maneira de encarar a vida a partir da morte anunciada, tão divergente entre usuárias e membros da equipe foi desencadeante de muitos enfrentamentos na relação estabelecida, ou não estabelecida entre usuárias e equipe de ID.

Não sei se o esperado ou até mesmo desejado ou o “politicamente correto” para quem tem morte anunciada e eminente seja a aceitação ou resignação frente ao que está por vir e, portanto deveria ser aceito, introjetado, elaborado, mas jamais “negado”. Por isso mesmo, todo o comportamento que contrariasse a lógica biológica, isto é, em direção a viver e não ao morrer, passava a ser ilógico e, portanto inaceitável e fortemente rebatida pela equipe. E era essa postura adotada pela usuária-cuidada. O que acompanhei foram vivências de grandes desgastes físicos e emocionais entre estas duas usuárias e membros da equipe de internação domiciliar que se empenhavam em mudar tal atitude das usuárias diante do morrer.

Também a atitude incansável pela manutenção da vida associada à busca ilimitada pela cura, de dona Hibiscos, por vezes fez com que suas queixas reais fossem consideradas apenas como manifestações de negação e, se porventura consideradas reais, eram, algumas vezes, abordadas no contexto das manifestações inerentes ao esperado da evolução de sua doença não dispensando iniciativas de cuidado de acordo com as expectativas da usuária:

JANICE: - Me diga uma coisa, dona Hibiscos, e eles não vieram mais aqui? O pessoal da internação?

HIBISCOS: - Vem, mas não me adianta, não tomam conhecimento do caso, eles tiveram aqui naquele dia de manhã, depois que eu tive ruim.

JANICE: - É?!

HIBISCOS: - Vieram, olharam...

JANICE: - Mas essa semana ainda não vieram, segunda-feira não vieram, não é? Ai a senhora foi lá. E hoje?

HIBISCOS: - Aquele dia veio a residente, eu acho, não sei, a fisio e eu disse mas elas disseram não... Tem coisas que... Porque eu conheço o meu organismo, eu falei pro doutor, quando eu falo com ele: “Doutor, quando eu peço é porque eu estou ruim mesmo.” Eu não invento.

JANICE: - Sim!

HIBISCOS: - Pode dizer o que quiser... Mas eu digo para ele...

JANICE: - A gente se conhece, não é? É... Porque também tem uma coisa... Quando a gente não volta à atenção para gente mesmo, muita coisa passa despercebida, mas quando a gente está vivendo uma coisa a gente começa a ficar atenta e ai a gente já passa a...

HIBISCOS: - Sentir, a gente observa tudo. Tem uma dor num lugarzinho e já vai saber.

JANICE: - É!

HIBISCOS: - Porque fica mais atenta. De agosto para cá eu tive que ter mais cuidado com o pulmão porque não tinha tanto assim, porque ele é pequenininho o tumor, tem um centímetro. Não era calcificado e eu só tinha que cuidar da quimio, agora não. Quando deu infecção o doutor tratou. Agora ele me deu um antibiótico e eu disse que não ia dar porque, como eu trabalho com a doutora, cuidava os pacientes da doutora... Tu agarras prática naquilo ali. A gente está no dia-a-dia sabe mais do que o médico que está contigo, ai aquele antibiótico a gente vê que não resolveu, não funcionou, que eu não sei o nome. Aí os doutores fizeram um grupo e resolveram dar um antibiótico direto para o pulmão. E foi maravilhoso (Hibiscos e eu. obs. 2ºlar/4º).

Após o relato da usuária fiquei a refletir até que ponto estamos,



nós, profissionais da saúde, preparados para atuarmos de fato diante do autocuidado dos usuários e convivermos com posturas muito participativas, principalmente quando o são em direção oposta a nossa maneira de entender os fatos. As conseguimos considerar? Se as escutamos, são verdadeiramente consideradas? Podemos inclusive nos questionar, mas permitimos ser questionados?

Em determinados momentos alguns membros da equipe tiveram uma abordagem focada no diagnóstico e principalmente no prognóstico da usuária-cuidada e, por isso mesmo, descontextualizada da realidade psicossociocultural da mesma. O que contribuiu para uma relação conflituosa entre equipe e usuárias. A sugestão da residente de medicina para substituírem a cuidadora contratada foi vista pelas usuárias como autoritária e descabida:

CUIDADORA: - Ontem veio a residente, não sei quem é, e começou a dizer que era para trocar a menina que estava com a mãe e não sei o quê. Que era para vir uma tia, um parente. Ela ficou perguntando, mas eu disse que não tem. A minha família trabalha no comércio, o comércio não é como trabalhar e às cinco horas vai embora para casa, é o dia inteiro.

HIBISCOS: - Mas ela não conhece a menina!

CUIDADORA: - Não. Mas aquele dia com toda a confusão que deu, a mãe passou mal, não é? Ela (cuidadora contratada) ficou ligando, ficou ligando para o meu trabalho, ficou ligando para eu ligar para a farmácia, para o serviço de ID. Só que incomoda também um pouco, porque a mãe já sabia e na verdade ela só queria que alguém estivesse disponível para vir se alguma coisa acontecesse... A residente então falou que a menina não dava, que tinha que tirar aquela menina, mas não é uma coisa que eu decido nem ela decide, é o que está ao nosso alcance, entendes? (Hibiscos, cuidadora familiar e eu, obs.2º lar/4º).

As usuárias perceberam estas sugestões como inconsequentes e descontextualizadas, quase mágicas por alguém que não conhecia a realidade familiar e ainda assim queria ensinar a resolver os problemas e pretensamente ter a melhor solução. Este conflito também colaborou com o sentimento de insegurança e desamparo das usuárias em sua relação com a equipe e serviço de ID.

Identificando esta questão, procurei problematizar o fato abordando e contrapondo com sentimentos anteriores das usuárias:

JANICE: - Sim, mas na internação tu tens que te sentir amparada por uma equipe e até nas falas de dona Hibiscos, até então, ela me dizia que se sentia segura com a internação.

HIBISCOS: - Mas mudou!!

JANICE: - O que me parece, nessa conversa de hoje, que está faltando segurança para vocês.

HIBISCOS: - Mas mudou agora. Antes não era!

[Pondero] JANICE: - Mas no sentido de ter uma referência, de poder telefonar...

CUIDADORA FAMILIAR [me interrompe]: - Se eu telefonar eles não vem, por isso é que eu estou dizendo: eu não me sinto segura!

HIBISCOS: - Eles falaram isso, que podíamos contar com eles só que nestes dois meses eu não precisei...

CUIDADORA FAMILIAR: - É Assim, não é? Porque eles se dispõem, olham para a gente e dizem: “no momento em que tu precisares, liga para a gente que a gente vem”, é como se fosse um pronto-atendimento, vem na hora, só que daí...

[Interrompo] JANICE: - Vem na hora não, porque tu sabes que eles têm horário também e depois de tal hora da tarde tu tens que ir para emergência, não é?

CUIDADORA FAMILIAR: - Sim, depois de tal hora sim. Na verdade eu não posso contar com elas porque eu tenho que contar comigo mesma (Hibiscos, cuidadora familiar e eu, obs.2º lar/4º).

Inúmeros ressentimentos dificultavam a relação das usuárias com a equipe de internação domiciliar. Como meu objetivo era ver como os usuários vivenciaram a experiência de internação domiciliar, sua avaliação do processo, propositalmente não busquei pesquisar a procedência de suas queixas que se seguiam:

HIBISCOS: - Primeiro eles mandam a gente ir (ID) e depois...

CUIDADORA FAMILIAR: - Primeiro ela disse assim, “tu tens todo o auxílio, se tu quiseres chamar a ambulância toda a hora”, quando eu sei que lá não tem mais ambulância. (Hibiscos,

cuidadora familiar e eu, obs.(2º lar/4º).

As usuárias assinalavam terem sido enganadas pela equipe de internação domiciliar, uma vez que não tinham suas expectativas atendidas. Após as usuárias afirmarem terem acreditado em promessas, mas somente quando precisaram é que avaliaram o desamparo sofrido, procurei estimular atitudes das usuárias pelo estabelecimento de diálogo entre elas e a equipe de ID.

JANICE: - Tu não achas que seria bom se tu pudesses ter uma conversa com a equipe? Ou tu achas que seria ruim? Ou tu achas que... [não completo as frases propositalmente para não influir e ver qual o termo adotado por ela]

CUIDADORA FAMILIAR: - Eu acho que não vai ter muita diferença!

JANICE: - Mas como não? [aqui não consegui ficar isenta] Tu não achas que... Eu não estou dizendo que o serviço não tenha falhas importantes, mas eu também vejo que as pessoas que estão lá elas... Pode ser que não na tua experiência concreta e prática, mas ao menos assim, na teoria, elas são comprometidas com o que fazem, elas acreditam, então eu acho que precisaria uma conversa para ver o que está havendo porque as pessoas são comprometidas... Entendes? Eu acho que seria bom poder dizer todas essas coisas. Eu se fosse da equipe, gostaria de ter essa avaliação para fazer uma revisão...

CUIDADORA FAMILIAR: - Porque na verdade é assim, ontem a gente conversou bastante porque ela veio e um pouco ela ficou falando comigo, só que eu vou lá, eu procuro e não tem ninguém. Tu vais lá e a porta nunca está aberta...

JANICE: - Mas e se telefonares? Tem o celular... Coloca-te como usuária, tem a tua... A tua disponibilidade e vê. Pede para falar com [Ela me interrompe]: - É que é assim, tu vai pedir para falar com...

JANICE: - Porque tu não pedes para falar com a (cito o nome da médica e da responsável pelo serviço) juntas? Para não ter essa coisa de conversa, de fofoca, sabe? Mas para que seja efetivo, uma coisa efetiva. Tu poderias pedir um

horário que eu tenho certeza que elas te atenderiam. Eu até posso encaminhar isso, tu conversaria com elas que eu acho que são as duas pessoas chave ali e falar de todo esse teu sentimento e essas coisas, bem concretas, do remédio, tudo isso que tu me disseste, dizer para elas e ver o porquê (...) (Hibiscos, cuidadora familiar e eu, obs. 2º lar/4º).

Independentemente de a “porta estar sempre fechada” ter sido uma realidade ou representar também um simbolismo diante do prognóstico que não consegue ser alterado, ficou claro a manifestação das usuárias de sua necessidade de contar com uma equipe presente, próxima e vinculada.

O fato das ações da equipe não focar nas necessidades dos demais familiares, além do usuário-cuidado e, inclusive, não ter prestado um suporte emocional ao mesmo, despertou o sentimento de raiva e hostilidade desses usuários projetados em alguns membros da equipe. Diante de tal realidade abordei a importância de se constituir um espaço de conversação e troca entre usuários e equipe, que reivindicassem serem considerados e ouvidos. Foi quando as usuárias falaram a respeito de sua necessidade de uma ajuda especializada por profissionais da saúde mental:

**CUIDADORA FAMILIAR:** - Ah, é bem isso, a domiciliar ontem veio aqui e até teve uma mulher que falou uma coisa ali e eu não gostei porque eles são bem assim, oh... Eu acho irresponsável, porque a mãe teve uma crise e ela me olhou e me disse que a mãe podia vir a falecer e eu peguei e disse que a mãe, desde o dia em que ela foi operada ela podia vir a falecer. Eu sei disso! Então não precisa... Ela não tem... Porque ela é leiga para falar nisso. Ela não pode vir falar diretamente para o paciente ou familiar, o paciente ouvir uma coisa do tipo daquilo...

**HIBISCOS:** - Se sente mal!

**CUIDADORA FAMILIAR:** - Porque ela deveria ter mais cuidado quando falasse, porque eu ainda tenho 19 anos, se ela falasse para alguém que não conseguisse entender seria uma coisa bem complicada, não é? E ela pegou e disse isso e só que eu peguei e disse olha, se depender da ID, a

mãe já tinha até falecido (...). (Hibiscos, cuidadora familiar e eu, obs. (2º lar/4º).

Esta abordagem acerca do diagnóstico e prognóstico da usuária-cuidada, por parte de um membro da equipe, avaliada pelos mesmos como inadequada por não considerar a sua realidade psicológica, em minha avaliação, também foi intensificada pelo fato de ter sido realizada por profissional não vinculado a eles.

Esse descrédito e distanciamento entre usuários e equipe resultaram em iniciativas da própria usuária-cuidadora para o encaminhamento das necessidades de ambas, de forma isolada como justificou dizendo *com a equipe eu não posso contar... Ontem eu fui lá duas vezes e não tinha ninguém na sala (2º lar/4º).*

Ainda nessa visita, como demonstração desse enfrentamento estabelecido, a usuária-cuidadora disse para residente de medicina que havia providenciado apoio e atendimento de residente da psiquiatria ao mesmo tempo em que defendia a necessidade desses profissionais na equipe. A partir desse relato a equipe ofereceu apoio de transporte para operacionalizar esse atendimento, mas que foi respondido da seguinte maneira: - *quando a gente precisa nunca dá, nunca pode, então ela (residente da psiquiatria) vai vir no carro dela, vir por vontade dela, o que é bem diferente, vai ser separado... (2º lar/4º).*

Ficou explicitado o quanto questões mal encaminhadas e/ou mal resolvidas repercutiram negativamente nesta experiência de internação domiciliar.

Para além da finalidade com que se aceita participar dessa modalidade de atenção em saúde, a proximidade e vinculação entre equipe e usuários é diretamente proporcional ao sentimento de acolhimento dos mesmos.

No **terceiro lar**, os usuários não apontaram pontos negativos apenas questionaram porque a fonoaudiologia e a psicologia não compunham a equipe de ID.

Houve também uma situação vivida por mim, durante a sexta visita, que embora não tivesse sido assinalado como ponto negativo pelos usuários, demonstrou uma limitação da relação estabelecida dos mesmos com a equipe de ID:

MONALISA: - A Janice não vai contar, não é? Não pode contar, não é, Janice?  
[Olho meio perplexa, sem entender nada e ela continua].

MONALISA: - Como tudo que tu vês aqui, tu disseste que não contas, então vou mostrar uma coisa. E passa o chimarrão para seu João (2°lar/6°).

Nesse momento, ainda me relataram que a médica havia dito que ele estava aspirando muito e como ele precisava tomar bastante líquido, bastante água, foram orientadas para misturar algo à água a fim de deixá-la mais espessa para facilitar a deglutição e minimizar as aspirações. Mas que ele não estava aceitando e que preferia sempre água pura. Diante do vivido me acometeram alguns sentimentos, o primeiro foi de espanto em documentar como é que as pessoas burlavam tais orientações, segundo, os fatores afetivos e emocionais envolvidos nisso. Terceiro que a gente não tem mesmo ascendência sobre ninguém e o quarto é que ficou explícito que eu era parte do grupo, pois fizeram questão que eu compactuasse disso – ou ainda me testavam.

Após superar minha perplexidade e mesmo certa satisfação pela demonstração da relação de confiança estabelecida dos usuários para comigo, fiquei um pouco triste com a revelação de que a relação dos usuários com a equipe não apresentava a mesma cumplicidade.

No **quarto lar** os usuários apresentaram um sentimento de abandono em relação à equipe de internação domiciliar justamente após terem recebido alta da mesma, pois conservavam a expectativa de continuidade de atendimento fisioterápico para dona Teresa. Também demonstraram a necessidade de terem sido mais bem orientados para a alta, mas apresentaram pontos negativos em sua relação com a equipe de internação domiciliar.

Contudo, ao buscar compreender a experiência de internação domiciliar, sob a ótica dos seus usuários ficou evidenciado a importância de conhecer como se deu seu ingresso na mesma, se foi ou não uma opção, quais as expectativas que tinham em relação a esta, quais puderam ou não atender e que desafios enfrentaram nessa sua vivência. A meu ver, todos estes aspectos podem ser mais bem encaminhados, a partir da importante necessidade de ser estabelecida uma relação próxima entre usuários e equipe que oportunize acolhimento e vinculação, essencial também nessa modalidade de atenção em saúde.

### 5.3 AS CONTRADIÇÕES (E CONFLITOS) NO (S) MODELO (S) DE ATENÇÃO À SAÚDE

O serviço de internação domiciliar, de onde pertenciam os usuários deste estudo, está vinculado a um hospital público, universitário, com 100% de seus atendimentos voltados para o Sistema Único de Saúde, defendendo a atuação em rede, de acordo com a complexidade de assistência à saúde. Todavia, pude constatar dificuldades para os usuários inerentes à fragmentação da assistência prestada ou não acessibilidade para algumas especialidades em saúde para os mesmos. Dentre alguns serviços que ficaram dificultados, ou até mesmo inacessíveis para os usuários, estavam a fonoaudiologia, a traumatologia, a neurologia e a psicologia.

Em nenhum momento, durante a coleta de dados, houve aproximação do serviço de ID e dos usuários com a rede básica de assistência em saúde e, sequer, com programas específicos como, por exemplo, a Estratégia da Saúde da Família - PSF. Havia dificuldade, inclusive, para a atuação integrada com setores especializados do próprio hospital a que pertencia o serviço estudado. Entre a atenção básica, a média e a alta complexidade isso também não se fez presente.

Em relação à organização do trabalho na internação domiciliar, a mesma foi vista, a partir da observação da pesquisadora no domicílio e, principalmente, pela experiência de participação observada e relatada pelos usuários, que vivenciaram a internação domiciliar, foco do estudo, e de sua percepção da dinâmica do trabalho da equipe de internação domiciliar e da relação estabelecida, entre ambos, nesse processo interativo. Nesse sentido, surgiram as seguintes categorias: a organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID; os enfrentamentos vividos pelos usuários, frente à fragmentação do Modelo de Atenção à Saúde; e revisitando a experiência de ID.

#### **5.3.1 A organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço de ID**

Os dados mostraram ser fundamental conhecer a configuração da equipe de internação domiciliar, assim como a sua dinâmica de trabalho nessa modalidade de atenção em saúde. Como todo o serviço de internação domiciliar, este era composto por uma equipe

multiprofissional. Dentre os membros da equipe, faziam parte uma médica, duas enfermeiras, uma nutricionista, uma assistente social, uma fisioterapeuta e uma técnica de enfermagem. Somava-se à equipe um residente da medicina interna e dois doutorandos. Eventualmente, estagiários de enfermagem (7º e 8º semestres), da nutrição e do serviço social, também, com interesses diversos, acompanhavam as atividades.

Como se pode ver, a equipe possuía a maioria dos integrantes definitivos e, no caso dos residentes de medicina e dos doutorandos, estes se integravam, temporariamente, como membros da equipe, por um período de trinta e quinze dias, respectivamente, como atividade curricular de sua formação médica.

O serviço utilizava o transporte da universidade da qual seu hospital fazia parte, mas passou a contar sempre com um motorista de referência, embora este não fosse exclusivo do serviço.

A maioria dos componentes permanentes da equipe entre eles a médica, a nutricionista, a fisioterapeuta e a assistente social não eram exclusivos do serviço e atendiam também a outras demandas deste hospital. As enfermeiras e técnica de enfermagem, membros da equipe, eram exclusivas do serviço que contava, ainda, com uma secretária, apenas para as atividades na sede do mesmo. Algumas especialidades da equipe foram evidenciadas pelos usuários, em relação à importância que assumiram na experiência dos mesmos em sua internação domiciliar, dentre elas, o serviço social e a fisioterapia.

A usuária-cuidada, do **segundo lar**, dona Hibiscos, comentou a importância do que a assistente social teve em relação aos seus direitos afirmando que *“a assistente social da domiciliar que orienta tudo, tudo, tudo, para a gente... Eu não sabia de nada, foi tudo orientado, graças a Deus”* (Hibiscos e eu, obs. 2º lar/2º). Em relação às orientações recebidas pela assistente social, dona Hibiscos relatou o apoio de sua irmã para as providências práticas, a partir das orientações recebidas: *tem a minha irmã que se encarrega, porque eu não tenho condições. O transporte da prefeitura, também que a gente tem, ganha quando precisa ir à universidade, tudo agendadinho também, graças a Deus, nunca faltou. Porque foi uma coisa que eu nem sabia que existia. A gente foi orientada, pela assistente social* (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

Juntamente com a questão da doença, estavam implicadas muitas questões que, para além das diretamente envolvidas com o tratamento e o cuidar, abrangiam situações da vida civil e social dos usuários. Questões essas referentes aos deveres e, sobretudo, a direitos assegurados, que, na maioria das vezes, eram desconhecidos pelos cidadãos, principalmente, os referentes às questões legais. E nessas



orientações e esclarecimentos foi importante a intervenção da assistente social da equipe.

A fisioterapeuta também teve papel relevante e positiva avaliação na percepção dos usuários. Estes destacaram seu interesse, sua presença, proximidade e vinculação, ao dizerem que ela os acompanhava muito bem. Sua interação com os usuários fez com que eles avaliassem que a mesma conhecia a sua realidade. Suas visitas, na maior parte das vezes, aconteciam no turno da tarde individualmente ou acompanhada por estudantes da fisioterapia. Eu não acompanhei suas atividades, por não terem coincidido com minhas visitas individuais, ou por ela não ter feito parte da equipe à qual eu fazia minha primeira visita, a fim de eleger os sujeitos deste estudo, bem como localizar seus endereços.

No momento em que as usuárias do **segundo lar** estavam num contexto de queixas em relação à vivência da ID e sua relação com a equipe, dona Hibiscos mudou a expressão facial e, com muita satisfação, demonstrou aguardar, ansiosamente, pela fisioterapeuta. Mesmo estando em condições físicas precárias, pretendia realizar a seção como forma ou possibilidade de conviver com seu problema grave de saúde:

HIBISCOS: - Hoje à tarde, a fisioterapia vem!

JANICE: - À tarde? Não tem hora? É, mas pela manhã não é porque a equipe faz as visitas. Então, ela só pode vir à tarde, pois, geralmente, usam o mesmo transporte. E a senhora se acha em boas condições hoje para fazer “fisio”, acha que vai dar?

HIBISCOS: - Eu vou tentar. Tem me ajudado, a fisioterapia (Hibiscos, a filha e eu, obs. 2º lar/5º).

Estas usuárias estavam muito vinculadas à fisioterapeuta que, como diziam, era muito presente e competente.

Em relação à composição da equipe por integrantes permanentes e temporários, gostaria de ponderar que este fato pode contribuir com a divergência de condutas a serem adotadas pela equipe. Também, pode haver dificuldade de aderência com o que propõe a política de internação domiciliar e que precisa ser defendida e implementada.

Entendo, ainda, que, assim como os usuários precisam ter características específicas para serem beneficiados por essa modalidade de atenção em saúde, não são todos os profissionais que podem aderir ao que preconiza à proposta de internação domiciliar.

Quando a equipe compõe-se por integrantes temporários,

conforme exigência curricular e, nem sempre por identificação com a proposta de ID, corre o risco de, ao invés de avançar em direção a um novo modelo de atenção em saúde, com participação dos seus usuários, pode estar, apenas, reproduzindo o que está posto no sistema de saúde vigente.

As visitas com o maior número de integrantes aconteciam pelo turno da manhã, três vezes por semana, nas segundas, quartas e sextas-feiras. Faziam parte das mesmas a médica, que, eventualmente, fazia-se representar pelo residente da medicina, ou estavam os dois, dois doutorandos do curso de medicina, a enfermeira, a técnica de enfermagem, a nutricionista, a assistente social (eventualmente) e eventuais estagiários do serviço, além do motorista que os conduzia. Portanto, nunca com número inferior a cinco componentes e, na maioria das vezes, chegando a seis ou oito participantes. Em alguns domicílios, os integrantes da equipe, avaliando seu grande número, optavam por não descer do transporte. Quando isso não acontecia, o número de integrantes da equipe era grande, como nos dizem as usuárias do **primeiro lar**:

JANICE: - Quantas pessoas vieram aí da internação?

ÁGATA: - Nem contei, mas veio “bastantinho”.

JANICE: - Eles são?

AMANDA: - Uns seis ou sete.

JANICE: - Vocês não os conhecem pelos nomes?

ÁGATA: - Eu? Foi a primeira vez que eu os vi (Ágata, Paola, filha, neto, Amanda, Gabriel Miguel e eu, obs. 1ºlar/11º).

O grande número de pessoas dificultou o acolhimento importante para estabelecer proximidade e intimidade necessárias à vinculação. Dificuldade esta que eu mesma tive que enfrentar, inicialmente, pelo próprio número de familiares presentes nesse domicílio. Posteriormente, os próprios usuários, sentindo tal necessidade, providenciavam ambiente propício para encontros individuais.

Durante o estudo, nunca o número de integrantes da equipe foi inferior a quatro elementos, entre os quais eu estava incluída e, nesses casos, utilizávamos um carro para as visitas, do contrário, a equipe fazia uso de Kombi para seu deslocamento.

A equipe saía, em torno das 08h30min ou 09h00min, e retornava entre 11h30min e 12 horas, ficando, entre 20 a 40 minutos, com os

usuários, os quais eram visitados, uma vez por semana, na maioria das vezes. Dentro do possível havia um planejamento para as mesmas, de acordo com a proximidade residencial e eram visitadas cerca de quatro ou cinco famílias por turno. Sempre que havia necessidade, alguns usuários eram priorizados nos atendimentos. Também, eram feitas visitas para avaliação de possíveis usuários para ingresso ou não no serviço de ID.

Acredito que a alternância da equipe, isto é, nem sempre serem os mesmos membros a visitarem os mesmos usuários, dificultou o estabelecimento de vínculo entre eles. Além disso, o número de profissionais, por visita, contribuiu com a impessoalidade das relações estabelecidas.

A frequência e a permanência da equipe nos domicílios precisam estar de acordo com o tipo de acompanhamento e finalidade que o serviço intenciona ter, se intervenções pontuais e técnicas, ou priorizar atendimento mais participativo e individualizado.

A fala da usuária-cuidadora do **segundo lar**, explicitou uma necessidade de maior proximidade e apoio por parte da equipe, quando se queixou: *eles não acompanham todos os dias a mãe, então, se eu falar alguma coisa, eles discordam (...) mas eles deviam vir mais pra saber!* (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º), evidenciando que a equipe precisa apropriar-se da realidade de seus usuários, a fim de adequar suas ações para eles e com eles.

No estudo realizado, identifiquei uma grande necessidade dos usuários serem ouvidos e acompanhados mais proximamente. Em alguns casos, inclusive, até fiquei em dúvida, se havia uma supervalorização dos sintomas, como forma de os usuários terem mais atenção.

Independente da avaliação da equipe e da procedência das queixas feitas pelos usuários, eles não deixaram dúvidas quanto a sua necessidade de serem considerados, enquanto pessoas, com direito a uma abordagem integral em saúde.

Na interação domiciliar, o acolhimento e a vinculação são fundamentais e têm sua importância primordial evidenciada. Diferentemente, do que acontece em outros setores e modalidades de atenção em saúde, há a necessidade dos próprios usuários também acolherem a equipe. Contudo, cabe ressaltar que as condutas assumidas pela equipe podem contribuir ou dificultar, para que aconteça a vinculação, tão efetiva e necessária para o êxito dessa experiência compartilhada.

Entendo que a inter-relação, entre acolhimento e vinculação, está

diretamente implicada com a qualidade da atenção em saúde, conforme preconiza a Política Nacional de Humanização (2001). A associação do acesso tecnológico, tanto nos procedimentos técnicos como na escuta atenta e qualificada, com troca e participação interativa entre sujeitos, é condição *sine qua non* para o reconhecimento, expressão e garantia dos direitos dos usuários enquanto cidadãos.

As observações demonstraram que, inicialmente, os usuários apresentavam um grau de satisfação bastante elevado em relação à experiência de ID. Contudo, esperava-se, no transcorrer da mesma, que a aproximação e o sentir-se acolhido estivessem mais presentes, visto que os usuários tinham muitas queixas em seus relatos. Reafirmo que, com o objetivo de compreender como ocorre a experiência de participação dos usuários em um serviço de ID, a partir deles próprios, considerei todas as suas queixas.

Com o propósito de melhor entender sua realidade e suas mudanças, contrapus o sentimento de segurança, inicialmente atribuído a ID pelas usuárias do **primeiro e segundo lares**, com o desamparo posteriormente referido. Mesmo quando tentei ponderar acerca dos fatos, prevaleceu o sentimento de desamparo e a vulnerabilidade das mesmas. A falta de confiança demonstrada apontou para o distanciamento ou a não vinculação ocorrida entre essas usuárias e a equipe.

Outra questão evidenciada foi o fato de os usuários do **primeiro, segundo e quarto lares** não identificarem os membros da equipe pelos nomes, mas, apenas, alguns deles, pelas especialidades profissionais, quando as desempenhavam. Acredito que a **impessoalidade** entre os envolvidos na ID possa ter contribuído para esse sentimento de desamparo dos usuários, pois a falta de vinculação dificulta o colhimento, assim como a forma de acolher influencia na vinculação. A exemplo disso, segue o diálogo abaixo:

JANICE: - Quem é que veio da internação?

FILHA: - Ontem, veio... Toda a equipe, não é mãe? Veio o médico, veio... (não sabe completar a frase).

JANICE: - Quem é que veio de médico, veio o residente ou veio a (eu cito o nome)?

FILHA: -. [pensou] Eu não sei, como é que é o nome dela [Pergunta para Hibiscos] - Tu não sabes, também?

[silêncio, pensando]

JANICE: - Então, me parece que vocês não têm uma familiaridade com a equipe. Por exemplo, tu

não sabes nem quem é a médica, qual é o seu nome. Não há proximidade.

FILHA: - Não, não tenho muito contato com eles, mas, às vezes, eles mudam muito seguido.

HIBISCOS: - Mais próxima... (diz refletindo) [parece admitir essa realidade].

JANICE: - Trocam os residentes, trocam a cada mês, mas a médica responsável pelo serviço é a (cito o nome). Isso não troca. E a enfermeira? Tu sabes quem é a enfermeira?

FILHA: - Não, eu tenho muito pouco contato com eles (justifica-se).

HIBISCOS: - A (cita seu nome).

JANICE: - É a (concordo, repetindo o nome e complemento citando o nome da outra) fulana e a sicrana! São as duas enfermeiras. E elas não vieram ontem? Quem é que te disse isso? (faziam-me uma queixa).

HIBISCOS: A assistente social.

JANICE: - Quem é a assistente social? [espero alguns minutos para ver se sabem o nome, mas não sabem] (Pergunto citando o seu nome) a fulana?

- Uma bem magrinha, disse HIBISCOS.

FILHA: - Ah, ela trabalha lá. Não sei se não é técnica até. Acho que é o mesmo que a (cita o nome de outro membro da equipe que conheciam antes da ID) (Hibiscos, filha e eu, obs.2ºlar/4º).

Como em outro momento (relatado, quando falamos, acerca da equipe no item 5.2.4), essas usuárias haviam destacado o relevante papel da assistente social por suas orientações dadas; penso que mais do que o que fazem os profissionais, importa também *como* o fazem e quem são estes profissionais.

Nessa direção, a avaliação muito positiva da fisioterapeuta, também relatada pelos usuários, talvez, estivesse associada à proximidade estabelecida por ser *aquela que vem e toca*, citada como exemplo de interação positiva, interesse e vinculação. Para os usuários, ela possuía a realidade dos mesmos e, principalmente, da usuária-cuidada. Evidenciou-se, desse modo, a necessidade de os usuários terem uma equipe mais presente e vinculada.

Necessidade essa também demonstrada no **primeiro lar**, quando

os usuários contaram-me que a equipe havia ido e avaliado a usuária-cuidada, mas não havia vinculação suficiente na relação estabelecida. Faltaram aproximação e intimidade como me contou a usuária-cuidadora, Amanda, que era muito atenta, curiosa, participativa e, justamente, estava em casa, pela manhã, quando a equipe as visitou, disse: vieram as enfermeiras, quer dizer, tinha dois homens, um monte de gente... (Amanda e eu, obs. 1ºlar/11º).

Quando ninguém é ninguém, ou seja, a equipe passa a ser um “monte de gente”, efetivamente, não pode haver empatia, proximidade, muito menos, alteridade, e os usuários não conseguem sentir-se amparados diante de desconhecidos. Mesmo que fosse “o desconhecido”. Contudo, havia a certeza e até a segurança, sem dúvida, em relação às necessidades que seriam providenciadas, não sei se atendidas de todo, porque isso dependia das possibilidades dos usuários, mas a equipe e os usuários-cuidadores estavam voltados na tentativa de atendê-las. Então, nesse caso, havia uma presença, mas era uma presença desconhecida. Isso me chamou bastante a atenção.

Exceção a isso eram as usuárias do **terceiro lar**, que conheciam os membros da equipe pelo nome e tinham um excelente relacionamento com eles, além de proximidade. Cabe ressaltar, que a filha de seu João já havia tido experiência anterior com a internação domiciliar neste serviço, quando cuidou de sua sogra. A própria busca pela admissão de seu pai no serviço já demonstrou que possuíam contato interpessoal prévio a essa internação, o que pode ter facilitado sua interação.

Evidentemente, percebi que minha convivência estreita, neste estudo, favoreceu, pela proximidade e familiaridade desenvolvidas, um envolvimento positivo entre usuários e eu, mas que dependeu também de minha postura e investimento. No entanto, meu papel não era o de ser referência para o encaminhamento das necessidades de saúde dos usuários. Então, eu me pergunto: qual a referência estabelecida nesse processo entre usuários e equipe?

Os dados mostraram ser fundamental conhecer como se deu este primeiro passo da dinâmica do trabalho da equipe de internação domiciliar, que foi a eleição dos possíveis usuários para essa modalidade de atenção em saúde.

Para a eleição dos usuários foi identificada a necessidade de haver uma avaliação mais complexa das características dos mesmos, seu grau de esclarecimento, inclusive, da situação de saúde-doença, do ambiente físico e, principalmente, emocional da família, de suas expectativas em relação à internação, bem como do quanto esclarecidos os mesmos estivessem, acerca das possibilidades reais de apoio e

intervenção da equipe e do serviço de internação domiciliar. Teria sido importante ter clareza sobre qual finalidade fez com que os usuários aceitassem participar da internação domiciliar, com o objetivo de ter podido pactuar pela concretização da mesma.

Os usuários do **primeiro lar** tinham aderência à proposta de internação domiciliar, isto é, assumir o cuidado direto do familiar, com o apoio de uma equipe multiprofissional, com a finalidade de manterem aconchego e proximidade familiar. Entretanto, houve falta de esclarecimento da situação vivida, ao afirmarem não imaginarem que a usuária-cuidada não fosse recuperar-se e, portanto, emocionalmente, não estavam preparados para o enfrentamento da involução de seu estado de saúde, como explicitou a fala da filha da usuária-cuidadora:

ÁGATA: - (...) no início, quando eu optei pela internação domiciliar, eu nunca pensei que... Que seria para a mãe... Terminar a vida dela assim.

JANICE: - Seria um período?

ÁGATA: - É, seria um período e que melhoraria (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

A falta de consciência, em relação à gravidade e prognóstico da usuária-cuidada ficou ainda mais explicitada, quando tentei aprofundar minha compreensão do nível de esclarecimento dos usuários, ao optarem pela internação domiciliar. Questionei Ágata em relação ao significado para ela da internação domiciliar de sua mãe, perguntando:

JANICE: - Se ela piorasse, voltaria para o hospital?

ÁGATA: - É [dúvida] **ou que ela melhoraria, não é!** Ia passar pelos cuidados que teria que passar e melhoraria.

JANICE: - Ah! Quando tu fizeste a opção, tu achavas que o futuro dela ia ser bom?

ÁGATA: - Sim, que ela ia melhorar.

JANICE: - Não que tenha sido ruim, mas assim, ela iria continuar conosco [TENTO ME CORRIGIR – ATO FALHO, resgato o respeito ao direito às crenças].

ÁGATA: - Sim, que iria melhorar. Mas chegou a hora em que ela começou a ficar mal, cada dia pior. Os médicos começaram a explicar para a gente, quando vinham, como é que iria ser, o que iria acontecer e aquilo começou a apavorar.

Chegou aos últimos dias, assim, e nem eu conseguia imaginar a mãe falecendo aqui. Eu imaginava que seria um terror para nós. Nós começamos a pedir para levá-la para o hospital. Para interná-la no hospital (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

A fala acima deixou claro que, no momento da aceitação dos usuários pela modalidade de internação domiciliar, os mesmos nem imaginavam a gravidade do estado de saúde de dona Paola, e não tinham noção dos enfrentamentos que estavam incluídos nessa eleição.

Aqui, é possível ponderar a respeito da diferença entre informação, isto é, receber dados, e conhecimento, com assimilação do informado, assim como os sentimentos envolvidos no processo. Para assimilar uma informação, é preciso entendimento com discernimento crítico, acerca do dado, consciência crítica do fato, perceber no sentido de apreensão da realidade, permitindo apoderar-se para transformar-se e elaborar as transformações vividas e a viver. Na vivência relatada, não foi o que aconteceu, pois ouvir não foi assimilar. Independentemente, do que a equipe pudesse ter informado, a mesma não checou o nível de assimilação que os usuários tiveram, acerca das informações transmitidas, ou, se assim procedeu, avaliou mal. Considerando que informar nem sempre esclarece e conscientiza, saliento, ainda, ser preciso considerar o processo de negação envolvido em torno do adoecimento, o que muito contribui, ou até mesmo pode impedir esse processo de elaboração da informação.

Somaram-se a isso as crenças familiares envolvidas nos significados atribuídos ao lugar onde morrer, o que para eles estava diretamente associado à dificuldade de morar onde alguém morreu. Demonstraram, sob este aspecto, que não tinham o perfil de enfrentarem o morrer no domicílio e, portanto, assumirem cuidados paliativos, que reduzissem a sintomatologia, pois, nesta situação, implicavam em buscar uma morte tranquila no próprio domicílio. A internação domiciliar requer um modo diferenciado de os usuários encararem o viver e o morrer.

No **segundo lar**, as usuárias frente à morte eminente e anunciada, demonstraram satisfação e segurança pelos recursos tecnológicos disponíveis, mesmo quando enfrentaram uma internação num serviço de emergência lotado, sem condições de conforto, por dez dias, em que o usuário-cuidador não possuía, muitas vezes, nem cadeira para sentar e



que foram, inclusive, roubadas em seus pertences pessoais (celular). Ao visitá-las nessa realidade que, para mim considerava desumana e inadequada e, portanto inaceitável, percebendo certo alívio nas usuárias, questionei a filha cuidadora, acerca de sua satisfação e segurança, ao que ela me respondeu em sintonia com a usuária-cuidada:

FILHA: - Aham [afirmação], eles estão fazendo exames todos os dias nela, estamos bem mais seguras, estão controlando. Fizeram exame para ver os sais, que há muito tempo não faziam, fizeram exame de urina, de sangue, de sangue é quase todos os dias. RX estão fazendo todos os dias também, porque quando ela foi fazer o outro exame, ela passou bem mal. Agora, o RX está passando aqui e é bem melhor. Está melhorando. Porque eles viram! Porque quando ela veio eles queriam mandar embora e agora não. Só que não tinham feito exames, não tinham visto. Mas eu fico mais segura... Porque o que eles podem fazer, eles fazem. E em casa... Em casa é só tomar os remédios. Aí, não é muita coisa (Hibiscos, sua irmã N., filha e eu, obs.2ºlar/8º).

Frente à morte anunciada, essas usuárias demonstraram a sua vinculação com os recursos tecnológicos em saúde, e, mesmo como forma de, talvez, compensar a impotência vivenciada centravam na tecnologia, também, sua esperança. Considerando os usuários enquanto sujeitos do seu viver e do direito que tinham de decidirem como viver o morrer, era preciso admitir que estes, também, não possuíam o perfil para a internação domiciliar.

Nestas duas eleições de usuários, ficou demonstrado que, na indicação e na admissão dos mesmos no serviço, a equipe não os conhecia profundamente, ou que desconsiderou os aspectos relatados. O percebido é que a concordância dos usuários com a internação domiciliar não acenou para sua efetiva participação no processo, visto o desconhecimento da realidade a ser vivida, devido a esclarecimentos

insuficientes, apontando para uma concordância imatura e pouco fundamentada. Como estes usuários, em sua maioria, não conheciam a modalidade de internação domiciliar, nem o serviço, não tinham experiências prévias e, sequer, foram devidamente esclarecidos para optarem pelo mesmo, nesse sentido, poder-se-ia pensar que foram levados a concordarem com a mesma.

No **terceiro lar**, na verdade, foi o desamparo, a vulnerabilidade e a insistência dos usuários, que garantiram o seu ingresso no serviço. A equipe sensível aos apelos e necessidade dos mesmos, cumprindo seu papel social, demonstrou sensibilidade e flexibilidade ao admitir seu João no serviço. Nesse lar, foram os próprios usuários os sujeitos do processo. Sua luta pelo direito à assistência à saúde, anteriormente ameaçado, foi responsável pelo seu ingresso nessa modalidade de atenção em saúde e representou um resgate a sua posição de cidadãos. Nesse lar, não se podia dizer que seu perfil teve influência na sua eleição para essa modalidade de atenção em saúde. Independente de ser mais adequada ou não aos usuários, a experiência de internação domiciliar, mais do que uma opção, representou e foi a única opção, ou seja, a única alternativa para atender as necessidades de saúde dos mesmos, anteriormente desrespeitada.

No **quarto lar**, o ingresso dos usuários no serviço de internação domiciliar só foi possível pela possibilidade dos mesmos permanecerem no município, após a alta hospitalar, na casa da filha, visto residirem em cidade vizinha. Embora a usuária-cuidada e o principal usuário-cuidador tivessem demonstrado possuírem os perfis para a internação domiciliar, tinham tanto desconhecimento do funcionamento da mesma como do que esta os assegurava. Questionei-os, se tinham tido experiência anterior com a ID:

JANICE: - Mas vocês não, nunca tinham feito isso?

- Não! [dizem os dois]. Nunca!

JANICE: - E, quando alguém contou que podia e era assim, vocês pensaram alguma coisa?

TERESA [interrompe-me]: - Eu mesma fiquei surpresa! Quando o doutor me deu alta, me disseram: “ah, mas a senhora é de (cita o nome da cidade). Aí, a minha filha disse: “não, mas ela vai ficar na casa da outra filha. Ele perguntou o nome e disse: “para nós é muito melhor e para ela também, porque nós vamos dar toda a assistência”. Eu disse: “mas eu nem sabia que tinha isso”. Todo mundo ficou admirado (Teresa,

Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

A eleição desses usuários para a ID pareceu adequada, não apenas pelo fato de eles relatarem que o oferecido foi positivamente além do imaginado, e muito mais do que as suas experiências, frente ao sistema de saúde já os havia oferecido. O próprio diagnóstico apresentado, fratura de quadril esquerdo, somado às patologias crônicas da usuária-cuidada, mas, principalmente, o bom humor de ambos, a disponibilidade objetiva e subjetiva do cuidador, a relação de cumplicidade, a parceria e a proximidade, entre ambos, constituíram um ambiente emocional harmonioso muito importante para a indicação adequada e o sucesso de uma ID.

A internação domiciliar, para além do cenário em que se operacionaliza, precisa atender ao contexto familiar onde se insere e se expressa. Nessa direção, dá-se a importância da avaliação dos usuários e do seu ambiente físico e emocional, para a equipe considerar, efetivamente, em suas condutas, a repercussão do adoecer, a preservação da saúde da família em busca da integralidade da atenção em saúde. É preciso eleger potencialidades, mas também considerar as limitações existentes. Dentre as limitações encontradas, a questão dos cuidadores assumiu importância fundamental nessa modalidade de atenção em saúde.

Com o objetivo de concretizar a internação domiciliar, é preciso avaliar quantitativa e qualitativamente a questão dos cuidadores. O número de cuidadores precisaria estar adequado à demanda de cuidados necessários ao usuário-cuidado, no sentido de que a internação domiciliar não viesse a sobrecarregar, demasiadamente, os usuários-cuidadores e passasse a comprometer as suas próprias necessidades de saúde. É importante considerar, também, a disponibilidade real dos usuários-cuidadores, tanto no sentido objetivo (fazer) como subjetivo (sentir), envolvidos no e para o processo de cuidar.

Concretamente, associando-se à disponibilidade assumida e/ou identificada dos cuidadores, para além do maior preparo do usuário-cuidador, fez-se, ainda, necessário que fosse considerado o tempo disponível dos mesmos para envolvimento direto com o usuário-cuidado.

No **primeiro lar**, contavam com dois principais usuários-cuidadores (filha e genro), mas também tinham um grande suporte familiar, com um envolvimento concreto de vários membros. Em relação ao número de usuários-cuidadores e o tempo disponível dos

mesmos, para o cuidado, houve uma participação efetiva por parte de todos, com apoio, divisão de tarefas e responsabilidades, inclusive, contaram com grande convergência de familiares mais afastados, isto é, não pertencentes ao seu núcleo.

No **segundo lar**, apresentou-se a situação oposta à anterior. Eram, basicamente, as duas usuárias, cuidada e cuidadora. Embora, dona Hibiscos viesse de uma família nuclear numerosa, contava, apenas, com duas irmãs para apoiá-la, sendo somente com uma delas, que possuía maior afinidade conforme relataram a seguir:

JANICE: - Em quantos irmãos vocês são?

TIA N: - Somos sete.

JANICE: Ah! Ela (Hibiscos) tinha me dito e esqueci. E todos moram em Santa Maria?

TIA N: - Não. Mas, assim, para ficar com ela somos só duas. A maioria não tem nem como...

FILHA: - E têm outros problemas também... Tenho uma tia que tem problemas psiquiátricos e não teria condições. Às vezes, até tem para chamar, mas a gente prefere que não venha, para não acontecer alguma coisa pior ainda... E a mãe... Ela fala... Tem todos os irmãos, mas aquele dia ela passou mal e eu ia ligar para tia K e ela disse: “não, tem que vir a tia N”. Ela é que pede. E daí a pessoa na fase que está...

TIA N: - Por enquanto ela tem que ter confiança na pessoa que ficar aqui (Hibiscos, irmã N, filha. e eu, obs.2° lar/8°).

Além do número real de cuidadores disponíveis, as atribuições inerentes da vida cotidiana somavam-se à dificuldade para conciliar o cuidar e culminaram na necessidade de apelar para uma cuidadora contratada. Entretanto, as grandes limitações financeiras implicaram na contratação de uma moça interessada e disponível sem que, contudo, tivesse preparo e experiência no cuidado de doentes. Era mais uma pessoa solidária e interessada em apoiar nas atividades diárias.

Ficou assim evidenciada a importância da avaliação mais detalhada da disponibilidade dos cuidadores, como um importante pré-requisito para a indicação de internação domiciliar. As próprias usuárias, cuidadora e cuidada, explicitaram essa dificuldade, ao me dizerem que: *filha: - aqui em casa não tem um irmão, não tem um pai, é só a gente. Hibiscos: - Aqui quando dá, eu só conto com a filha....* Como retrata a

situação, nem sempre famílias numerosas implica em disponibilidade para o cuidar.

A contratação de uma cuidadora, nesse **segundo lar**, não havia sido prevista pela equipe e nem pelas usuárias no momento do ingresso das mesmas na modalidade de internação domiciliar. O que reforçou ter havido uma avaliação deficiente, acerca da disponibilidade dos cuidadores para a indicação e a operacionalização da ID.

Na primeira intercorrência desencadeada por uma crise de dispneia da usuária-cuidada, a insegurança e a vulnerabilidade da usuária contratada fizeram com que ela acionasse, insistentemente, a filha, usuária-cuidadora, em seu ambiente de trabalho e a equipe de ID. Este episódio estabeleceu um conflito entre usuários e equipe, uma vez que a médica-residente, na visita seguinte, mesmo sem ter vínculo e conhecer a realidade das usuárias (era seu primeiro contato com as mesmas) ressaltou (segundo elas, exigiu) a necessidade de substituição da usuária contratada por alguém mais preparado, alegando o despreparo da mesma, com o que as usuárias desse lar, ressentiram-se, por não estarem sendo consideradas em sua realidade e, sobretudo, pela postura autoritária e prescritiva da médica-residente, que não levavam em conta as suas limitações, assinalando o que seria melhor para elas, como se as mesmas já não o soubessem, mas que tinham que se adequar à sua realidade. Indignadas, contaram-me:

FILHA: - Porque não tem como pagar uma profissional para ficar do lado da mãe, assim como o hospital também não tem como ceder um profissional para ficar do lado dela.

JANICE: - Quem é que fica com a dona Hibiscos?

FILHA: - É uma menina que ela está pagando... a gente está pagando para ela ficar aqui, à tarde, com ela.

JANICE: - Que idade tem?

(Hibiscos me fala muito baixo e eu repito para confirmar) JANICE: - 24? Ah, não é uma menina.

HIBISCOS: - Ela é muito querida, tudo o que eu peço, ela faz.

FILHA: - Ela tem algumas limitações...

HIBISCOS: - O que a filha faz, ela faz também.

FILHA: - É porque ela me ligou e a gente ligou para lá (serviço de ID) e eu pedi para verem o que estava acontecendo. Elas (equipe) ligaram para cá e essa menina atendeu, pois a mãe não

podia porque estava em crise. Ficaram passando orientações e ela estava meio nervosa, irritada, isso é normal...

JANICE: - Qualquer um poderia ficar, ela não é um profissional da saúde e mesmo os profissionais da saúde também ficam...

FILHA: - Ficam, muitos ficam...

JANICE: - Profissionais ficam, alunos ficam, qualquer um fica nervoso. Os pacientes ficam (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Mesmo tendo ponderado com as usuárias, acerca dos fatos, reconheci ser preciso ressaltar, caso o serviço considerasse essa possibilidade de contar com cuidador contratado na indicação para a internação domiciliar, que a equipe precisaria considerá-lo como um usuário-cuidador comum e não exigir que tivesse preparo profissional para tal fazer, pois dona Hibiscos tão bem caracterizou seu papel, quando disse: *o que a (cita o nome) faz, ela faz também...* Na verdade, o que ficou evidenciado foi a necessidade dos usuários, fossem eles da natureza que fossem, receberem o apoio necessário da equipe de ID, principalmente, nos momentos de crise. Não pode o usuário-cuidador contratado ser confundido com um profissional de saúde particular, que exima a equipe do serviço de internação domiciliar de seu cuidado, supervisão, apoio, referência e responsabilidade pelas necessidades de saúde, especialmente, do usuário que se encontra internado em seu serviço. Tampouco, é possível delegar suas atribuições a este cuidador contratado, já que este se difere dos usuários-cuidadores familiares, que se responsabilizam pelo cuidado numa modalidade de internação domiciliar?

No **terceiro lar**, o ambiente tenso e estressante, marca dessa família, aos poucos foi sendo superado com intervenções fundamentais da equipe de ID que orientava as usuárias-cuidadoras em relação às suas necessidades, inclusive, emocionais. Como já referido anteriormente, com estes usuários não houve eleição, propriamente dita, dos mesmos para a ID, mas sim, a concordância em atender seus apelos e necessidades por parte do serviço.

Estes usuários contavam, também, com a ajuda de uma cuidadora contratada para acompanhar seu João, noite sim, noite não.

No **quarto lar**, os cuidados mais diretos com dona Teresa, ficavam a cargo de seu esposo, Manoel. Contudo contavam com apoio de duas filhas, sendo uma a dona da casa onde estavam. Havia divisão

de atribuições e encargos para cada um dos usuários-cuidadores correspondentes às suas habilidades e disponibilidade.

É importante registrar que os usuários responsáveis, oficial e legalmente, pelas internações domiciliares dos usuários-cuidados em ID nem sempre eram os seus principais cuidadores. Isso ocorreu em três dos quatro lares estudados.

No **primeiro lar**, a responsável pela ID, de dona Paola era a sua filha Ágata, entretanto, quem mais permanecia com a mesma e lhe prestava a maior parte dos cuidados era seu genro, Leandro.

Embora, nesse **primeiro lar**, tivesse havido um grande envolvimento, por parte de todos os familiares, que estiveram diretamente comprometidos com os cuidados diretos de dona Paola, tanto afetivo como prático e operacional, na vivência dessa internação domiciliar, a equipe considerou e centrou todas as decisões em Ágata, sua filha responsável por sua internação, embora a mesma não fosse sua principal cuidadora.

Nessa direção, seu relacionamento com a equipe acontecia, quando Ágata era avisada da vinda da mesma e se deslocava do trabalho para casa, a fim de recebê-la bem, como as orientações acerca do estado de saúde e cuidados a serem dispensados à sua mãe. Contudo, estes breves contatos tiveram repercussões na vivência de Ágata em seu relacionamento com a equipe de internação domiciliar como ela mesma descreveu:

JANICE: - E como é que tu te relacionaste com a equipe de ID?

ÁGATA: - Como eles vinham de manhã, iam me chamar no serviço. Ou as gurias mesmo, as enfermeiras me ligavam e... “oh, nós estamos chegando”. Eu vinha de lá, conversava com elas e elas me diziam como é que estava, o que tinha que fazer e depois eu já saía. Saíam, iam embora e eu já saía atrás, mas eu não tive... [pensa]. Como é que eu vou dizer... Um envolvimento com eles. De chegar a conhecer bem e a conversar bastante com eles, porque o meu horário era bem corrido. Eu só vinha aqui e dizia: como é que está, o que vão fazer e deu (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, 1ºlar, 1ª entrevista/obs.18º).

Entretanto, a mesma usuária assinala que seu esposo, o principal cuidador, tinha um relacionamento próximo com a equipe, e disse que o

mesmo, ao solicitar orientações por telefone ao serviço de ID, era reconhecido e esclarecido em relação as suas dúvidas. Ágata, a usuária-cuidadora, responsável pela ID, avaliou que ele tinha um envolvimento com a equipe, pois sabiam quem ele era, o que Ágata valorizava, a ponto de deixar para ele a realização dos contatos necessários com a equipe, como explicitou em nosso diário a seguir:

JANICE: - Mas o Leandro estava sempre em casa...

ÁGATA: - Sempre!

JANICE:- E tu avalias que ele teve um envolvimento com eles?

ÁGATA: - Ahm, rham [afirmação], tanto que... [pensa]... Ligava para lá porque aconteciam coisas com ela, que a gente não sabia e ligava para as gurias para saber o que era, o que tinha que fazer, e o Leandro é que ligava para elas. E elas já sabiam que era ele: “ah, é o genro da dona Paola”. Porque ele que conversava e eu, se eu tinha alguma dúvida, eu deixava sempre com o Leandro. Para o Leandro perguntar.

JANICE: - Fazia o contato.

ÁGATA: - É, ele que fazia, então ele conhecia mais elas do que eu (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, 1ºlar, 1ª entrevista e obs. /18º).

Por outro lado, é preciso registrar que a dissociação entre o usuário responsável pela ID e o principal usuário-cuidador apresentou importantes e graves repercussões para a experiência de internação domiciliar vivida por seus usuários, sobretudo, em relação ao seu relacionamento com a equipe e o serviço de internação domiciliar.

Com o agravamento do estado de saúde de dona Paola, os usuários do **primeiro lar** tomaram a decisão por uma reinternação hospitalar, para que a mesma não viesse a falecer na casa deles e, para isso, buscaram o apoio da equipe de ID. Nesse momento, foi criado um grande impasse e constrangimento, como contou Leandro, muito triste por ter sido desconsiderado pela equipe, que alegou que ele não era da família para poder decidir. A tristeza, o sofrimento e a indignação do principal usuário-cuidador de dona Paola pela exclusão sofrida, segundo ele, no processo de internação domiciliar documentaram a necessidade de aproximar o cuidar, atuar, agir, decidir entre todos os participantes.

É preciso permitir a participação de todos os envolvidos nesse



processo de viver e construir a experiência de internação domiciliar. Deve haver o entendimento de que, quanto mais e melhor compartilhada essa experiência e mais democraticamente dividida com usuários e membros da equipe, maior será o êxito da mesma.

No **quarto lar**, embora não tivéssemos documentado nenhum constrangimento nesse sentido, o principal cuidador de dona Teresa, seu esposo Manoel, não era o responsável por sua ID. A responsável era sua filha, dona da casa que os acolheu, que era diarista e trabalhava oito horas diárias, de segunda a sábado. Embora, nos momentos em que estava em cã, tivesse grande comprometimento com os cuidados à dona Teresa.

As situações descritas apontam que, para além de conhecer quais seriam os cuidadores, teria sido importante o usuário responsável pela internação domiciliar ser também o principal usuário-cuidador. Entendo que assim poderia ficar favorecido o vínculo de proximidade, oportunizando melhor aproximação entre usuários e equipe nesse processo de atenção em saúde. Isto poderia ser estabelecido, em comum acordo, entre equipe-usuários, o que também contribuiria para não reproduzir o modelo fragmentado entre o trabalho manual e o intelectual, que pode causar dificuldades operacionais em relação a decisões que precisem ser tomadas ao longo da ID. A reprodução da centralização das decisões, mesmo que em um usuário, acaba por impedir a importante participação de todos os envolvidos nessa modalidade de atenção em saúde.

Com o objetivo de compreender a experiência dos usuários em um serviço de ID, procurei identificar até que ponto as crenças, valores e atitudes dos profissionais da equipe têm interferência em suas condutas adotadas durante essa experiência vivida através do relato dos usuários.

A abordagem da terminalidade, talvez, tenha sido a questão, em que a divergência de entendimento e de compreensão do que seria melhor para os usuários, tenha tido maior visibilidade. Muitas vezes, profissionais da equipe, amparados por suas próprias crenças e valores, demonstraram dificuldade para compreender, respeitar e/ou acatar a decisão dos usuários.

As observações e relatos dos usuários mostraram clara e enfaticamente que os mesmos não desejavam que a morte acontecesse no domicílio. No **primeiro lar**, os usuários associavam qualidade de vida com o estar em casa, mas suas crenças não admitiam morrer ali, independentemente, da vontade da usuária-cuidada que apontava nessa direção. Isso também aconteceu no **segundo lar**, onde todos os usuários desejavam investimentos tecnológicos, inclusive, na hora da morte e,

portanto, não desejavam o morrer em casa.

Os membros da equipe, mesmo quando questionavam sobre as decisões dos usuários, sinalizavam sua inclinação para a permanência da usuária-cuidada, em casa, quando expunham alternativas a serem adotadas nessa direção. A equipe, ao questionar Ágata, usuária-cuidadora do **primeiro lar**, se queria que Paola fosse ou não para o hospital, já complementava sua fala com a promessa de trazer oxigênio, para que a mesma pudesse permanecer em casa (1ºlar/11º).

A preocupação com o conforto da usuária-cuidada, por parte da equipe, não demonstrou considerar a dificuldade expressada pelos demais usuários-cuidadores para viverem no lugar onde alguém morreu. Entretanto, Ágata enfrentava a ambivalência e o dilema entre atender a vontade de sua mãe e encarar suas grandes dificuldades decorrentes de suas próprias crenças. O reconhecimento deste esforço por parte de Ágata me fez questioná-la: “tu não gostarias que a dona Isabel falecesse na tua cama, não é?” Diante de seu sofrimento e impasse demonstrado estimei que Ágata verbalizasse seus temores e incentivei que ela, também se considerasse nesse processo de enfrentamento da morte. A mesma pensou em transformar a sala num quarto para a sua mãe, a fim de minimizar essas dificuldades, porém tal alternativa não viria a resolver suas crenças e dificuldades (1ºlar/11º).

Essa abordagem profissional centrada, por alguns elementos da equipe, expressou-se na dificuldade para escutar as queixas ou opiniões dos usuários e respeitá-los em suas crenças e valores, bem como no seu modo de viver a vida e a morte. A defesa por uma morte tranquila manifestada nas ações de alguns profissionais da equipe, foi percebida, por alguns usuários da ID, como pressão para morrer em casa. Esse fato se deveu, em algumas vezes à compreensão e ao posicionamento pessoal de alguns membros da equipe, em relação ao morrer, como sendo melhor morrer em casa. A associação entre qualidade de vida associada à tranquilidade e ausência de recursos tecnológicos dificultou a compreensão oposta a esta, contribuindo com a consequente desconsideração da necessidade premente dos usuários por reinternação hospitalar. Em outras vezes, a própria dificuldade de acesso ao sistema de saúde, em relação ao número de leitos hospitalares e a finalidade da atenção terciária, que estabelece prioridades para a disponibilização de leitos, colaborou com tal entendimento dos usuários, mas foi atribuído, pelos mesmos, à má vontade da equipe.

Usuários assinalaram, ainda, condutas individuais e, muitas vezes, divergentes, por parte dos membros da equipe. Talvez, isso se devesse ao fato de se tratar de um serviço relativamente novo, com

alguns membros da equipe, que pareciam ainda não possuir uma identificação conceitual bem definida, com o proposto na política de internação domiciliar, e seguissem mais por condutas individuais, de acordo com suas próprias crenças e valores. Entendo que a clareza da finalidade do serviço expressada numa identidade clara, bem definida, com linha de ação fundamentada em referencial teórico minimizasse essa dificuldade. Tal necessidade pode ter sido acentuada por se tratar de um serviço que conta com a alternância frequente de membros temporários na equipe, conforme assinalado na descrição da equipe feita no item 5.3.1.

Para os usuários do **primeiro e segundo lares**, que enfrentavam a situação de morte anunciada das usuárias-cuidadas, o serviço parecia não valorizar os cuidados paliativos. Essa queixa dos usuários baseava-se na constatação de que a equipe priorizava ações interventivas a partir dos diagnósticos médicos estabelecidos. Queixaram-se, ainda, que o prognóstico reservado influenciou ações e o nível de investimento, por parte da equipe de ID, como explicitou a usuária-cuidada, dona Hibiscos:

HIBISCOS: - Eu fiz exames, fiz eletro, fiz coleta e deu que eu estava com infecção, se tivesse tratado no começo...

JANICE: - Infecção onde dona Hibiscos?

HIBISCOS: - No pulmão. E não tinha sofrido tudo aquilo que eu passei, eu digo e eles [equipe] não olham! Agora sou outra pessoa. Estava dizendo para a internação que estava com infecção e isto não havia sido valorizado (Hibiscos e eu, obs. (2º lar/6º)).

Esse fato implicou no sentimento da usuária de não estar sendo vista pela equipe. Os usuários reivindicaram a necessidade de terem uma equipe mais presente e vinculada. Avaliaram que a organização do serviço de ID não favorecia aos mesmos a se sentirem apoiados em suas vivências. Primeiramente, pela frequência média de visitas semanais que, com a proximidade da morte, era insuficiente para apoiarem os usuários em sua insegurança e vulnerabilidades presentes nessa hora. Também, não asseguravam assistência necessária às manifestações e necessidades físicas e psicológicas de todos os usuários. Esse espaçamento de contato entre equipe e usuários resultou, em algumas vezes, em prescrições médicas desatualizadas e inapropriadas para as condições de saúde apresentadas pelas usuárias, como aconteceu com

dona Paola que tinha prescrição de anti-hemético, em forma de comprimido, quando vomitava, insistentemente, há dois dias e necessitava de analgésicos frequentes que, também, causavam vômitos (1ºlar/9º).

A sensação de isolamento dos usuários acrescentava-se ao afastamento físico e emocional da equipe, que nessa hora parecia avaliar que não havia muito mais a fazer. E nesse sentido o modelo biomédico curativista pode ter contribuído.

É preciso considerar que, principalmente, os momentos que antecederam o processo de morrer, concretizavam-se, também, em diversas manifestações do viver. Fragilidades, medos, serenidade ou angústia, vulnerabilidades, incertezas e, muitas vezes, dependência são manifestadas por diversas necessidades dos usuários, em todos eles, mesmo que de forma muito individual e particularizada. Diferentemente, de implicarem em isolamento precisavam ser acompanhadas, compartilhadas e socializadas. A presença da equipe também, nesses momentos, era de fundamental importância pela necessidade da proximidade, escuta atenta e qualificada. O estar junto, mesmo no silêncio, pode vir a ser muito mais do que qualquer outra ação desempenhada.

Com a proximidade da morte, as necessidades de conforto podem intensificar a presença por inúmeros cuidados de enfermagem, que precisam ser orientados e demonstrados ou treinados com os usuários-cuidadores. Igualmente, intensificam-se necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais. Isso aponta para a necessidade de maior proximidade entre equipe e usuários e usuários entre si. As modificações ocorridas, no dia-a-dia, ou nas horas próximas, de modo frequente, sinalizaram a necessidade de cuidados amígdos e também terapêuticos. As necessidades medicamentosas exigiam rápidas adequações das prescrições médicas nesse processo.

Em meio a esse contexto, as usuárias do **primeiro lar** solicitaram a visita da equipe, pois fazia sete dias, desde seu último encontro, e muitas alterações haviam ocorrido nesse intervalo de tempo e contato. Após essa solicitação, a equipe ficou de comparecer no dia seguinte (1ºlar/9º). Esse intervalo entre as visitas podia ser referente a questões operacionais do serviço, mas também podia assinalar crenças, valores ou dificuldades da equipe para lidar com o morrer.

Em vista disso, a insegurança ou a desorientação dos usuários para as novas e graves situações estavam apresentadas e resultavam em sobrecargas físicas e emocionais, especialmente, para os usuários-cuidadores, mas também estavam presentes os temores e insegurança do

próprio usuário-cuidado, que se deparava com uma situação inusitada do desconhecido, que podia representar alívio, mas também sofrimento e medo.

Mesmo quando consideramos que, na maioria das vezes, nas avaliações, costumam ficar mais evidenciados os aspectos negativos dos fatos, ainda assim é preciso considerar que isso também expressa, mesmo que parcialmente, o grau de vinculação estabelecida entre equipe e usuários. Nessa direção, é preciso ainda relatar que nas duas situações vividas, no **primeiro e segundo lares**, não foram realizadas visitas após a morte das usuárias (1<sup>o</sup>lar/17).

Se vamos morrer, é porque fazemos parte da vida, e para viver, precisamos de cuidados. Só morremos porque estamos vivos. Então, é preciso associar o processo de morrer com intervenções de vida, e isso faz parte de um contexto de saúde, um contexto de vida, melhor dizendo.

O modo como se estabelecem as relações, a delicadeza, a sutileza e o respeito aos tempos individuais dos usuários precisam estar mais presentes nos relacionamentos e na maneira de interagir na ID. É preciso que o serviço questione-se: para morrer em casa o que seria preciso?

Embora membros da equipe não entendessem a preferência das usuárias pela reinternação hospitalar, num cenário aviltante, é preciso considerar que a internação domiciliar não garantia a analgesia e a sedação, muitas vezes necessárias e/ou desejadas durante o processo de morrer. Acredito e defendo que assim como não podem os domicílios ser transformados em unidades hospitalares, também não pode a internação domiciliar configurar-se em um serviço ambulatorial deslocado.

### **5.3.2 Os enfrentamentos vividos pelos usuários frente à fragmentação do Modelo de Atenção à Saúde.**

O serviço de internação domiciliar, concebido como um dos processos de produção em saúde precisa considerar e atuar de forma mais interligada possível junto ao hospital e demais setores da rede de atenção em saúde.

Buscar e arquitetar essa rede de conversações, no entanto, além de compartilhamento, implica, também, em concretizar sua própria autonomia respaldada por sua especificidade. Assim como a equipe multidisciplinar realiza uma ação integrada e enriquecida por

diversificados conhecimentos, é preciso realizar “costuras” entre diferentes especialidades, áreas e setores da saúde.

Minimizar a fragmentação da assistência, como se sabe, ainda é uma realidade e um grande desafio no panorama do sistema de saúde vigente e foi uma presente reivindicação dos usuários. Principalmente, duas questões fizeram-se mais prementes: buscar trabalho integrado com outros setores do hospital, como fisioterapia e fonoaudiologia, no que tange à dificuldade para concretizar tratamento de reabilitação e o encaminhamento para outros serviços necessários, após a alta da internação domiciliar, sejam eles referentes às especialidades (neurologia e traumatologia) ou à rede básica de saúde.

Apesar disso, os usuários relataram que cada setor do hospital a que pertencia o serviço de ID queria seguir suas próprias rotinas e tinha dificuldades para realizar um trabalho integrado com a ID. Um exemplo disso acontecia no serviço de onco-hematologia, que não aceitava coletas de amostras sanguíneas fora do seu serviço, exigindo o deslocamento dos usuários até o hospital para isso. A filha de dona Hibiscos informou-me desse fato, quando se queixou que:

FILHA: – (...) em casa não tem muito acompanhamento de laboratório. Exames! Não têm.

JANICE: - Mas eles (ID) vêm colher sangue, se precisar.

FILHA: - Não fazem muito acompanhamento. Porque a mãe precisa muito de acompanhamento de exames.

JANICE: - (...) mas para exames laboratoriais, tu tens certeza? Porque tu sabes que eu já fui à outra casa de usuários do serviço em que eles foram colher sangue em casa.

FILHA: - Mas a “hemato” não aceita coleta que não seja deles (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

A falta de comunicação entre a equipe de origem com a equipe da internação domiciliar causou admiração à filha de dona Hibiscos (**segundo lar**), quando assinalou: *mas isso já estava na prescrição. Então falta contato deles [ID] com o médico (2º lar/4º)*, porém o fato da ID concretizar avaliação, cuidado e acompanhamento por uma equipe multidisciplinar foi assinalado por todos os usuários como um grande ganho, inclusive, com muita surpresa por eles que, sequer, imaginavam existir tal possibilidade de atenção em saúde. Mesmo o fato de terem

considerado a falta de psicóloga e fonoaudióloga na equipe, a multidisciplinaridade foi referida como sendo de primordial importância pelos próprios.

Também evidenciaram a necessidade de estabelecer parcerias, para que fossem evitadas duplicações ou lacunas na atenção à saúde. Como pré-requisitos para isto, sugeriram que a organização e o planejamento do trabalho da equipe privilegiassem, em suas abordagens, mais espaço – tempo para conversação. Frisaram o imperativo de que todos os membros da equipe tivessem informações atualizadas e contextualizadas de sua realidade de saúde-doença (1ºlar/17).

Os usuários assinalaram a carência de informações quanto à finalidade, o funcionamento do serviço e as possibilidades reais que este oferecia, cuja clareza teria sido fundamental, para que não tivessem sido criadas expectativas que estes não pudessem atender. Condição esta diretamente associada ao ingresso destes no serviço de ID, pois mais do que aceitar, eles precisavam eleger, conscientemente, esta modalidade como a mais adequada e desejada para o atendimento de suas necessidades de saúde.

Outra reivindicação relevante foi a do serviço precisar assegurar o direito à reinternação destes, fosse garantindo disponibilidade de leitos hospitalares, ou, apenas, o transporte ao serviço de emergência. Também, registraram a necessidade de haver uma melhor estruturação e planejamento do serviço de ID, para o atendimento de usuários em situação crítica de vida, que fizessem a opção por morrer em casa (1ºlar/17º e 18º; 2ºlar/4º e 8º).

É necessário ter clareza que a qualidade e a humanização da assistência em saúde estão diretamente relacionadas à inseparabilidade entre os modos de atender e gerir os serviços.

O ingresso dos pacientes no serviço de internação domiciliar representou possibilidade de continuidade da assistência à saúde. Após iniciarem contato e alguma aproximação com a equipe, desenvolveram expectativas ao buscarem apoio e segurança em suas experiências de saúde-doença. Contudo, durante suas vivências de ID, muitas situações interferiram nessas suas expectativas. Os usuários salientaram mais queixas em suas falas em relação aos tópicos específicos abaixo relatados: fechamento da sede, dificuldade de transporte, planejamento e distribuição de medicamentos.

A relação que os usuários tinham com o serviço estava diretamente associada à relação estabelecida com a equipe. E, na verdade, o que era atribuído à equipe eram vivências divididas e compartilhadas com alguns membros desta.

Digo isso para contextualizar o envolvimento afetivo que estava expresso na manifestação de fatos que resultaram na relevância que os tópicos descritos, a seguir, tiveram especificamente para os usuários.

Mesmo sabendo que suas queixas foram procedentes, acho importante assinalar que as mesmas vinham envolvidas de muito conteúdo afetivo negativo, decorrente de enfrentamentos e conflitos estabelecidos na relação usuários-equipe.

As falhas na organização e planejamento eram atribuídas à equipe e não ao serviço, pois, até pela dificuldade relatada, suas experiências de internação domiciliar restringiam-se, na maior parte das vezes, ao contato com esta. Situação explicitada na queixa, abaixo, descrita pela filha cuidadora:

FILHA: - Com a equipe eu não posso contar... ontem eu fui lá (sede) duas vezes e não tinha ninguém na sala.

JANICE: - Porque eles saem... [pensei que se referisse apenas à equipe].

FILHA: - Saem, mas podia ficar um bolsista, um secretário, alguém que eles pudessem colocar para ficar...

JANICE: - A secretária tem, não tem? [dúvida e espanto].

FILHA: - Não tinha ninguém lá. Eu vou te dizer uma coisa, eu sempre passo lá para pegar a medicação e a porta está fechada. Nunca tem ninguém, deveria ter um secretário para ficar ali. Não, eles foram fazer uma visita em tal lugar...

JANICE: - Mas a secretária nunca vai às visitas!

FILHA: - Não [concorda comigo] (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Apesar de eu não ter subsídios suficientes para saber se essa situação foi esporádica, ou, se, até por coincidência, repetiu-se, é inquestionável que não deva acontecer, no entanto, o que a usuária reivindicava era presença e apoio.

Assinalando essa necessidade de comunicação, os usuários do **primeiro lar** relataram terem tido dificuldade para estabelecer contato telefônico com a equipe de ID. Ao chegar para o nosso nono encontro, Ágata, filha cuidadora, interpela-me, muito ansiosa, contando que, desde o dia anterior, estavam tentando contato com a equipe dizendo:

ÁGATA: - A mãe não aceita nada no estômago,



Janice, tudo o que ela engole ela vomita de volta. Tudo, desde água, agora. Tentei dar uma morfina que ela estava com dor e já começou a vomitar. Nós estávamos tentando ligar a cobrar, mas não dá tempo deles receberem a ligação que é a cobrar.

JANICE: - E o celular?

ÁGATA: - Pois é!

JANICE: - Tu estavas ligando para o celular?

ÁGATA: - É, o celular para verem que sou eu. Porque se eu ligar para o telefone fixo eles não têm como ver que sou eu (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs.1ºlar/9º).

Muito ansiosa Ágata insistiu dizendo que: das outras vezes, a gente ligava para o telefone celular e eles retornavam a ligação, mas agora não aceitam (1ºlar/9º).

Era uma terça-feira e a família informou-me que a equipe havia vindo visitá-los na quarta-feira anterior e, portanto, deveria vir no dia seguinte, porém eles avaliaram não poderem esperar. Diante da situação posta, ofereci meu celular, para que os usuários estabelecessem contato com o serviço. Após checarmos, se o número tentado tantas vezes estava correto, disquei e apenas uma mensagem informou que o número estava impossibilitado para receber chamadas. Diante da ansiedade potencializada, e quase desespero dos usuários tentei atenuar a situação, ponderando que o telefone devia estar sendo recarregado (bateria), ou fora de área de atuação, por conta das próprias visitas da equipe. Com o objetivo de transmitir segurança e tranquilidade, diferentemente de meu modo habitual, procurei falar calma e pausadamente (enquanto pensava no que fazer). Sugerir que a usuária ligasse para o telefone geral do hospital e pedisse à telefonista transferência para o ramal do serviço de internação domiciliar.

Enquanto esperávamos o contato, comentei, na tentativa de aliviar as tensões estabelecidas e apontar possíveis soluções, que como a medicação não estava sendo eficaz, a equipe ajustaria a prescrição para uma das vias parenterais, talvez, subcutânea. Acentuou-se o medo e a sobrecarga de estresse, uma vez que a usuária-cuidada, pior do que qualquer criança medrosa, disse, com expressão de pavor, não admitir nem falar de injeção. Por sua vez, a usuária-cuidadora, mesmo tendo verbalizado sua concordância comigo, ficou tão ou mais apavorada, diante da necessidade da administração, afirmando que ela jamais

aplicaria as medicações. Mesmo ponderando que, talvez, não fosse necessário, disponibilizei-me a administrar e/ou treinar usuários. Nesse momento, atenderam ao telefone e eu reconheci a voz da enfermeira, e disse: - *É a Janice, eu estou aqui na dona Paola. Ágata estava tentando falar contigo há mais tempo e o celular dá fora de área... (ela me diz estarem sem celular por estarem trocando de operadora), ela está desde ontem... eu cheguei agora aqui... ela está, desde ontem, tentando falar com vocês, tu podes ligar para o celular dela?* [os usuários têm problemas econômicos e, quase sempre, só recebem ligações, por não terem créditos]. A enfermeira, ainda, me explicou que, como o serviço está sem celular, ficaria difícil pelo telefone geral do hospital ligar para os usuários. Restou-me perguntar: - *quem sabe, tu conversas com ela aqui no meu?* A família pediu que eu falasse, mas, decididamente, eu passei o telefone para a usuária-cuidadora (Paola, Ágata, Gabriel Miguel e eu, obs. 1.ºlar/9º). Precisava saber qual encaminhamento seria dado, sem que eu seguisse intervindo. Após a enfermeira ter entrado em contato com a médica residente, retornou a ligação, acredito que, nesse momento, utilizando um celular particular, para orientar que a medicação em forma de comprimido fosse diluída em uma colher, com o mínimo de água e, no dia seguinte, eles avaliariam dona Paola. Após dizer que a família deveria comunicar qualquer necessidade, despediu-se.

A situação vivida e descrita desencadeou reflexão e questionamentos. Dentre eles, perguntei-me: como se configura uma internação domiciliar, quando os usuários ficam sem contato com sua referência e retaguarda? Que diferença estaria estabelecida entre estar em casa com suas próprias questões de vida e saúde e, neste caso, estarem em internação domiciliar? Mesmo assim, tenho certeza de que participar da modalidade de internação domiciliar é ter o direito assegurado de compartilhar cuidados de saúde.

Outra questão bastante mencionada pelos usuários disse respeito à dificuldade de transporte para deslocamento dos mesmos. Com o agravamento do estado de saúde de dona Paola, os usuários contataram com a equipe de ID, que os mandou para a emergência, mas não conseguiu transporte para tal (1.ºlar/12º). Essa dificuldade de transporte foi associada pelos usuários a desamparo, falta de apoio e interesse da equipe. Em posicionamentos extremos, até relataram terem sido enganados, contribuindo com a total falta de credibilidade do serviço para os mesmos após estes episódios.

O transporte tinha uma importância tão grande para os usuários, que, até mesmo, quando entrevistei Ágata, após a morte de dona Paola,

acerca de sua experiência com a internação domiciliar, ela se referiu a este, fazendo uma associação direta entre satisfação, dificuldade de transporte e demonstração do comprometimento da equipe dizendo:

ÁGATA: - Até certo momento, foi um ponto seguro. Eram pessoas que a gente sabia, bah! Qualquer coisa que acontecer a gente tem a eles. A gente liga, eles vêm. Mas em outro ponto, quando chegou no... No... Nas últimas... Nos últimos dias... Eu já... Já fiquei meio decepcionada com eles, porque foi o dia que a gente ligou e pediu a ambulância. Diziam que não conseguiam e não conseguiam. Elas diziam que ligavam para todo lugar, para a secretaria de saúde, para os PAs e não conseguiam a ambulância. Então, naquele momento, eu vi que ter o apoio delas já não era tudo. Porque, no final, nós tivemos que levar a mãe de táxi para o PA. Então, aí, naquele momento, eu vi que mesmo a mãe estando internada pela internação domiciliar, mesmo a gente sabendo que tinha as enfermeiras, que conheciam e estavam acompanhando, não era ainda tudo. Que no momento que a gente precisou, no caso de ambulância, nem elas conseguiram nos ajudar (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, obs.1ºlar/18º).

Também, a dificuldade para a obtenção de transporte despertou, nas usuárias do **segundo lar**, o sentimento de terem sido enganadas e, segundo o seu próprio desabafo, entenderam que *a equipe não cumpriu com o apoio prometido* (Hibiscos, filha e eu, obs.2ºlar/4º). Quando conseguia transporte, esse resultado para os usuários era muito positivo e se sentiam amparados e muito seguros, mesmo quando o deslocamento destes esteve associado a muito sofrimento e desconforto, devido as suas condições de saúde, como assinalou dona Hibiscos, ao contar muito satisfeita de sua ida ao hospital para tratamento e que *o deslocamento foi muito penoso, mas valeu a pena* (Hibiscos e eu, obs.2ºlar/6º).

A necessidade de deslocamento dos usuários sempre esteve associada a grandes dificuldades, insegurança, sacrifícios e necessidade de superação, como os mesmos contam, sobre os recursos acionados para tal:

JANICE: - E vocês não têm nenhum conhecido que tenha carro?

MARINA: - Temos. Hoje eu tive que ocupar a vizinha aqui, mas ela tem a guria doente. E tem que levar a outra irmã.

MICAELA interrompe dizendo: - A irmãzinha tem síndrome de Down.

MARINA complementa: - E tem o vizinho, mas a caminhonete que era boa roubaram dele. A que ele tem agora é daquelas antigas, é dessa altura e nem tem como ele subir. Ele nem se oferece para levar, porque é preciso dois homens para botar o João (João, Marina, Micaela e eu, obs. 3º lar/4º).

Ao tentarem utilizar o transporte da prefeitura, havia muita indefinição:

JANICE: - Conseguiram o transporte para segunda, ou não?

TERESA: - Não, hoje, é que ela vai dizer...

JANICE: - Ah é! Porque tem que ser na véspera, não é? Mas como é segunda, vai ter que ser na sexta.

TERESA: - É isso aí (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/ 4º).

Mesmo quando os usuários tinham necessidades agendadas e regulares, com era o caso de seu João, do **terceiro lar**, que, semanalmente, precisava deslocar-se para o serviço de fonoaudiologia, o serviço da prefeitura não garantia seu deslocamento como me contou sua esposa:

MARINA: (...) ficaram de ligar para cá, se eles pudessem. Até, amanhã, eu podia dar uma ligada para lá, porque quinta-feira tem que ir de novo. Eles alegam e com razão, que a prefeitura tem que levar os pacientes para todo o lado. E levam! Para o interior também... E a gente também não adianta cobrar muito, então tem que dar uma esperadinha... Se a gente conseguisse uma vez por semana... (João, Marina, Micaela e eu, obs.3º lar/4º).

As dificuldades econômicas associavam-se ao problema de

deslocamento e a necessidade de transporte tinha diversas implicações, dentre elas também as econômicas, como contou dona Marina: *é brabo, é um pulinho, mas são sete pilas (reais) mortos! Semana passada foi duas vezes e hoje também...* (João, Marina, Micaela e eu, obs.3º lar/4º).

A necessidade de reavaliação pela equipe de origem também implicava em deslocamento e, conseqüentemente, na utilização de transporte para tal. Assim, relataram os usuários do **quarto lar**:

MANOEL: - Vamos ver o que o médico vai dizer agora. Acho que ele vai mandar ir tirando ela (sair do leito).

JANICE: - A senhora disse que, às vezes, não consegue a condução da prefeitura e aí qual é a condução que chama?

TERESA: - Eu chamo ali da "C" [cita o nome de empresa].

JANICE: - Ah!

MANOEL: - A ambulância.

TERESA: - Porque eu, ainda, não posso sair sentada no carro.

JANICE: - Pois é, era isso que eu estava pensando. E a empresa cobra quanto que para lhe levar lá?

TERESA: - R\$ 35,00 de ida e R\$ 35,00 de volta.

MANOEL: Setenta reais. Por isso, é que é bom ela aproveitar a ida para as duas coisas. Se ela pudesse sentar, a gente falava com o filho e ele levava no carro. Mas ela não pode sentar. Nem pegar um táxi, que sai mais barato também (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/3º).

Evidenciou-se, assim, o ônus econômico do transporte e diferentes implicações dessas necessidades de transporte dos usuários. Contudo, na maioria das vezes, não havia como fugir ou negar essa necessidade, como dona Teresa assinalou, falando sobre a importância do transporte adequado: *na ambulância, a gente vai sem se judiar*. Ficou explicitado que o transporte acabava sendo parte do cuidado e poderia promover e contribuir com uma recuperação adequada.

Outra questão disse respeito aos medicamentos. Os usuários do **terceiro e quarto lares** salientaram a importância do fornecimento de medicamentos a domicílio. As orientações recebidas, por parte da equipe, também, segundo eles, foram de fundamental importância.

Dona Marina, esposa do usuário-cuidado do **terceiro lar**,

salientou que não tinha experiência em cuidar de doentes e, nesse aspecto, as orientações e o acompanhamento recebidos foram primordiais. Sua filha Monalisa reforçou que sempre que tinha alguma dúvida, ligava para o serviço de ID e era imediatamente esclarecida.

No **quarto lar**, dona Teresa e seu Manoel assinalaram que a equipe, além de ajudar, supervisionava *se estava tudo certinho* e complementaram dizendo: *elas ajudam muito* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Entretanto, a falta de medicamentos e controle sobre as medicações prescritas somadas às dificuldades de comunicação da equipe, entre si, e com os usuários do serviço, segundo sua própria compreensão, colaborou com a consequente avaliação negativa que fizeram de aspectos vividos na ID.

A usuária-cuidadora do **segundo lar** demonstrou envolvimento e participação, além de discernimento, tanto do estado de saúde como das necessidades de dona Hibiscos. Queixou-se que a falta de medicamentos necessários era associada à falta de controle e providências, por parte da equipe:

FILHA: - (...) a gente já tem um acompanhamento e já sabe o porquê, a mãe toma tal remédio, e se ela não tomar vai dar um acesso de tosse nela. Os brônquios não vão funcionar direito, vai fazer nebulização na hora... E, até isso, eu acho que não está andando. Eu passo lá [sede] e digo, a mãe tem tal e tal remédio que está sobrando em casa, não precisa mandar, até mesmo porque se outros pacientes precisam que vá para eles. Porque ela não toma seguidamente. Tem um remédio que ela não toma mais e ela tem três vidros. E vou buscar o remédio prescrito e só tem aquele que ela tem três vidros. Se eles não quiserem dar, ou se não tiver no hospital, tudo bem. Então deem a receita que eu vou buscar na associação que a mãe participa (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

A situação relatada pela usuária implicou em falta de confiança na equipe, uma vez que o ocorrido foi atribuído ao desinteresse da mesma. Para as usuárias, mais do que o julgamento de desorganização, ou dificuldades de gestão, manifestou-se o sentimento de não serem importantes para a equipe, e isso implicou em descrédito em relação às ações ou, como avaliavam, em omissões da mesma:

FILHA: - Sim, mas está prescrito. Eu disse está faltando isso, está faltando aquilo e já não trouxeram. Eu tenho contato no hospital e sei o que tem na farmácia. Então é uma falta de organização, ou não sei se falta de interesse deles (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

A filha, ainda, citou iniciativas de outros setores do hospital a que pertence o serviço de ID para demonstrar, segundo ela, que quem é comprometido e bem informado sempre encontra iniciativas para contornar as dificuldades estabelecidas. Justificou, assim, seu entendimento de que a equipe não tinha o verdadeiro interesse em atendê-las:

FILHA: - Está faltando muito medicamento, tanto que (cita local do hospital), quando faltava remédio ligavam pros familiares: “oh, a farmácia não está fornecendo”. Essa semana o médico pegou e fez uma lista com todos os medicamentos que tinha na farmácia e todos os medicamentos que tinha aqui no centro, pra os familiares virem buscar naquela farmácia que fornece (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Desencadeou-se, então, por parte dessas usuárias, uma relação de enfrentamento e resistência com a equipe e um movimento por auto-suficiência, na medida em que passaram a se defender e buscarem o afastamento do serviço de internação domiciliar, não tanto de forma física, mas emocionalmente.

Estavam presentes outras dificuldades em relação às prescrições médicas e medicamentosas, que foram atribuídas à falta de contato entre a equipe da especialidade e referência, do tratamento inicial, e a equipe do serviço de internação domiciliar:

FILHA: - (...) porque eles não trazem a medicação, eles vêm, vieram ontem, porque eu liguei. Já ficaram vinte e poucos dias sem vir, o medicamento da mãe não foi trazido, eu tive que comprar na farmácia e, quinta-feira ou quarta-feira, fui lá devolver o medicamento que veio errado, faz muito tempo que o médico não prescreve o medicamento. Devolvi. Ontem, ela veio e me trouxe o mesmo medicamento que eu

tinha devolvido. O médico não está prescrevendo aquele medicamento. O que a mãe toma pode dar uma parada cardíaca nela. Mas isso já está tudo na prescrição, então falta o contato deles com o médico que eles não têm.

JANICE: - Deles com o médico?

FILHA: - Da hematologia!

JANICE: - Porque tem uma médica na equipe!

FILHA: - Não, mas eu acho que a prescrição... Quem prescreve é o médico dela.

JANICE: - Quem prescreve na ID são os médicos da ID!

HIBISCOS: - Mas está prescrito! [enfática].

FILHA: - Sim, mas está prescrito o medicamento que não era para ter trazido. Eu coloquei está faltando isso, está faltando aquilo. Não trouxeram. Tive que comprar o remédio para mãe. Às vezes, eles não perguntam o que está faltando: “oh, quinta-feira, nós vamos aí, (...) o que precisa levar?” E a gente está sempre pedindo, pedindo, indo lá, passando lá... (...) agora, tu imaginas uma pessoa carente, que mora na vila? Não vai lá, não vai ter condições de ir lá, e não vai ter condições de comprar o remédio na farmácia (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Ficou evidente que as usuárias precisavam estar mais bem esclarecidas quanto às questões referentes à operacionalização da internação domiciliar. O fato de a usuária-cuidadora encontrar a sede fechada foi, novamente, referido como uma dificuldade associada à falta e à busca por medicações necessárias e prescritas.

Disseram, ainda, que, em algumas vezes, a medicação era deixada na portaria do hospital para ser pega, inclusive, algumas que necessitam de geladeira, como relatou a seguir:

FILHA: - E eles deixam remédio na portaria, sabe. E tem remédios da mãe que deveriam que ir para a geladeira. Já mandaram remédio aberto para mãe, que tem que ir para a geladeira, ficar na geladeira. Como é que eu... Eu tive que colocar fora. Estava escrito na bula do remédio, após aberto, ficar na geladeira. Eu acho muito ruim nesse sentido. A mãe nem vê. No caso, eu que trazia o remédio, já via e já botava fora (Hibiscos, filha e eu, obs.2º



lar/4°).

Mesmo admitindo a gravidade da denúncia feita, entendi não dever interferir no fato específico relatado. Nesse sentido, não efetuei nenhuma averiguação a esse respeito, porém meu encaminhamento, junto aos usuários, foi sempre de questionamento do por que não buscavam as razões do ocorrido e nem encaminhavam suas queixas, opiniões, reivindicações, sugestões e avaliações para a equipe com a qual, no meu entendimento claro e enfático, precisavam interagir. Aqui, as usuárias diziam não valer à pena e se mostravam sem esperanças para tal.

Em outros momentos, diziam que suas necessidades eram resolvidas por elas próprias e na informalidade, como contaram:

FILHA: - Porque, às vezes, vem (citam o nome) nossa vizinha que eu já conheço, então...

[interrompo] JANICE: - Mas a (cito o nome) estava de férias, não sei se ainda continua...

FILHA: - Agora não, já voltou. Se eu preciso vou atrás dela, porque ela me diz: “o que está faltando?” Aquele dia estava faltando “Berotec” e ela pegou [informalidade].

JANICE (...) me parece que a internação domiciliar... Presume-se que vocês tenham uma referência de uma equipe a quem vocês possam se dirigir. Se fosse, simplesmente, o fornecimento de remédios, podia a dona Hibiscos estar em casa e tu ir lá na prefeitura, ou num posto e pegar remédios. Não se trata disso! Então, porque não conversam com a equipe? (Hibiscos, filha e eu, obs.2° lar/4°).

A falta de proximidade e vinculação estavam expressas nas alternativas encontradas pelas usuárias na direção do atendimento das necessidades presentes e, de certa forma, embora a boa intenção, foram reforçadas pelo próprio membro da equipe.

Em algumas observações feitas, ficou evidenciada a necessidade de haver uma adequação da prescrição médica à evolução dos sintomas – dor, náuseas e medicação via oral. Situação ocorrida, no **primeiro lar**, onde a dose e a apresentação da medicação prescrita necessitavam estar adequadas às condições de saúde-doença de dona Paola (1°lar/9°). Com

intenção de intervir nos sintomas apresentados pelos usuários-cuidados, algumas vezes, a equipe tomou condutas interventivas, sem consultar estes usuários, sobre suas preferências de vias de administração ou, inclusive, se preferiam os sintomas às próprias medicações administradas para o combate a estes sintomas.

Não questiono as indicações, sequer, a adequação das decisões tomadas pela equipe. Tampouco, penso que os usuários opor-se-iam à conduta da equipe, porém, é preciso assinalar que, nós, profissionais da área da saúde, bem intencionados ou não, ainda temos muito incorporado o modelo biomédico e centralizamos as decisões em relação ao nosso entendimento, tanto das necessidades dos usuários como da melhor forma de tentar atendê-las.

Mais do que informar usuários e compartilharmos com eles a decisão a ser tomada, é imprescindível que seja considerado também o seu poder decisório sobre seu adoecer e seu viver.

### **5.3.3 Revisitando a experiência de ID**

Frente ao fato do desconhecimento apresentado pelos usuários, a respeito dessa modalidade de atenção em saúde e, conseqüentemente, sua inexperiência frente à mesma, somado à constatação de que suas avaliações a respeito de vários aspectos vividos apresentavam bastante alternância nesse processo, entendi ser procedente reolhar sua experiência.

É preciso reforçar que os usuários, com exceção de uma usuária-cuidadora do **terceiro lar**, além de não conhecerem a modalidade de internação domiciliar, receberam como informação prioritária, no momento de concordarem com a mesma, que seriam acompanhados por uma equipe multiprofissional, em seus domicílios, a fim de receberem toda a assistência necessária aos seus problemas de saúde. Tal fato passou a ter relevância, quando documentei diferentes avaliações feitas pelos mesmos usuários nesse processo vivido. A avaliação, inicialmente feita, algumas vezes, se opôs à avaliação feita, durante, e ao final do processo. A partir dessa constatação, optei por relatar as avaliações, separadamente, por lares, uma vez que as vivências individuais e familiares, o contexto em que estavam inseridas, as características dos usuários, inclusive, o diagnóstico apresentado e, com isso, o tipo de intervenção realizada pelo serviço e equipe de internação tiveram, a meu ver, influência direta nessas avaliações.

Outro aspecto a ser assinalado foi a tendência de a avaliação estar centrada no que os usuários consideraram não ter dado certo, ou no que entendiam, precisava ser melhorado. Vencido o entusiasmo com o positivo e a esfera das respostas julgadas pelos usuários, como bem aceitas por mim aos questionamentos de “como está sendo” ou “como foi viver a internação domiciliar”, essas avaliações foram sendo encaminhadas e focadas no que eles consideravam que precisasse ser superado.

Nessa direção, acredito que dois aspectos tiveram influência em suas avaliações. Um deles foi a sua própria experiência de ID, pois quanto maior a vivência, mais subsídios para avaliar, e o outro aspecto foi, talvez, decorrente da própria vinculação e da relação de confiança estabelecida, entre nós, que, aos poucos, oportunizou tal abertura.

Apresento, primeiramente, os aspectos positivos e, posteriormente, os negativos, no que tange à avaliação realizada pelos usuários, em relação à sua vivência de internação domiciliar, em cada um dos lares, e, sempre que possível, na sequência cronológica em que aconteceram. Algumas avaliações da vivência de internação domiciliar já foram apresentadas, ao longo dos itens específicos, até então expostos, de acordo com a organização da apresentação dos resultados encontrados e relatados pelos usuários e, portanto não serão, aqui, retomadas. Muitas avaliações ficaram centradas na equipe, uma vez que a experiência de ID confundia-se com a relação com a própria equipe e o que a mesma representava para eles. Dada a importância de relação equipe e usuários, nessa vivência, optei, por esse motivo, tratá-las no item 5.3.1.

Cabe, ainda, ressaltar que o fato de os usuários poderem contar com a internação domiciliar que desconheciam, já oportunizou muita satisfação aos mesmos. A verdade é que os usuários eram notificados da alta hospitalar, e somente aí, é que a alternativa de internação domiciliar era apresentada aos mesmos.

No **primeiro e segundo lares** havia a alternativa de transferência para outra instituição hospitalar de menor complexidade. No **terceiro lar**, o usuário teve alta de uma instituição de menor complexidade e havia ficado desamparado. No **quarto lar**, além de não haver a possibilidade de manter a IH, seria mais indicado, pelos riscos à saúde, que a usuária saísse do ambiente hospitalar, porém mantinha necessidade de cuidados de saúde por longo prazo.

Saliento tais fatos, porque foi, nesse contexto, que a internação domiciliar foi apresentada aos usuários. Frente às impossibilidades, surge a alternativa da ID, que, em três lares, era desconhecida, e, no

único lar em que era conhecida, não houve essa alternativa para a atenção à saúde. Coube a estes usuários, insistentemente, reivindicarem pelo ingresso da usuária-cuidada na ID. Diante disso, todo o ingresso dos usuários na ID foi festejado e partiu de uma avaliação muitíssimo satisfatória, pois a mesma significava a oportunidade de manter ou receber alguma assistência à saúde. Entretanto, não tendo sido uma opção, uma escolha consciente, mas mais uma alternativa que, embora atendesse necessidades de saúde dos usuários, teve repercussão e influência direta na avaliação feita ao longo de tal processo.

### 5.3.3.1 Os aspectos positivos

No **primeiro lar**, a usuária-cuidadora, Ágata, em nosso segundo encontro, se disse muito contente com a ID, embora não “imaginasse”, ao certo, como esta seria. Também, disse não considerarem a possibilidade de dona Paola não ficar na casa deles, pois mesmo sendo muitos, em pouco espaço, era a certeza de ela ser bem cuidada, o que respaldou a decisão do casal (1º lar/2º).

A solidariedade e comprometimento familiar mobilizaram usuários no desejo de estarem próximos, para garantir cuidados qualificados, justificando toda a superação e atitude para enfrentar e transpor os desafios postos.

Nesse encontro, dona Paola não se manifestou e somente Ágata foi muito enfática em relatar que, dentre os benefícios da internação domiciliar, estava o fato de ficarem mais bem acomodados, e como ela mesma afirmou: *aqui é do nosso jeito* (Ágata e eu, obs.1º lar/2º). Evidenciou, assim, dentre as vantagens da ID, a comodidade oportunizada, a condição de sujeito com poder de decisão e adequação às necessidades dos usuários.

No terceiro encontro, os usuários-cuidadores expressaram a satisfação com o serviço de ID, pelo fato de terem precisado recorrer ao serviço de emergência, pelo agravamento do estado de saúde de dona Paola, e terem sido, imediatamente, atendidos, após o guarda ter liberado, automaticamente, seu ingresso. O atendimento diferenciado, que julgaram receber era muito distinto das demais vezes, em que precisaram recorrer ao atendimento de emergência do referido hospital, além de terem sido recebidos, como disseram, por pessoas carinhosas e prestativas (Paola, Ágata, Leandro, Amanda, Gabriel Miguel e eu, obs. 1ºlar/3º).

Como dona Paola, mesmo demonstrando concordar com a posição dos usuários, não havia se pronunciado, verbalmente, resolvi dirigir-me, direta e exclusivamente, a ela, perguntando:

JANICE: - E aí? Poder estar em casa e poder contar com uma equipe como é? [silêncio]. O que é para a senhora? [pensativa]. Como a senhora se sente?

PAOLA: - Ah, é muito bom... [silêncio] Porque não tem condições... Então, eles estão ajudando bastante, eles estão ajudando a gente...

JANICE:- A senhora se sente segura?

PAOLA: - Hum, hum! [concorda].

JANICE:- Tem segurança?

PAOLA: - Com certeza.

JANICE: - E as coisas que a senhora precisa? [espero momentos de reflexão]. A senhora sente que é atendida no que precisa?

PAOLA: - Sim [responde enfaticamente] (Paola e eu, obs. (1ºlar/6º).

A humildade que lhe era característica somada à sua situação de vulnerabilidade física e emocional ficou demonstrada por uma postura de submissão e carência, tornando-a extremamente grata por tudo que recebia como se fosse uma ajuda para além de seu merecimento. Embora estivesse sendo atendida em suas necessidades não se portava como alguém que usufruía de um direito. O que, a meu ver, passava a ser um aspecto negativo vivido, inclusive, nesse processo de ID.

Busquei uma avaliação mais objetiva da ID, perguntando a ela o que poderia melhorar e, apesar de ter refletido, não soube especificar e disse: *olha, aí eu não sei... Mas até agora está indo tudo bem*. Tentando oportunizar que se expressasse mais, questionei se ela tinha sugestões, mas não as tinha. Insisti, mas dona Paola, simplesmente, sem argumentos, mostrava-se contente com a ID, com uma manifestação positiva desta e do serviço. Dona Paola, em sua habitual simplicidade, demonstrou satisfeita, que era atendida sempre que precisava, deixando muito claro o que lhe bastava, ao dizer: *sempre que eu preciso, eles vêm (equipe)* (1ºlar/6º).

Os demais pontos positivos foram assinalados, numa entrevista agendada, com Ágata, usuária-cuidadora, após quarenta e sete dias do falecimento de dona Paola, em minha segunda visita, onde tive a intenção de confirmar ou rechaçar alguns entendimentos sobre a

vivência desse processo complexo de ID.

Foi nesse décimo oitavo encontro, nossa primeira experiência formal e com agendamento prévio, que iniciei a entrevista, perguntando: *como foi viver a internação domiciliar? O que tu achaste?* Ágata afirmou ter sido muito bom para eles pelo fato de ter sido uma *experiência familiar, caseira e não hospitalar*, e complementou, justificando: *foi tranquilo, porque sabia, também, que tinha um dia da semana que os médicos iam vir, que iam passar a medicação e não ia ter problema de não saber que horas dar... E de ficar desamparado* (Ágata, Amanda, Gabriel Miguel e eu, obs.1º lar/18º).

Contou que sua mãe sentia-se mais à vontade com a ID, e evidenciou que, quando falavam em hospital: *Deus o livre!* Era um terror para ela falar em hospital. Ágata associou-se a este sentimento, afirmando que era a modalidade que o *livra* do problema do estresse da hospitalização (Ágata, Amanda, Gabriel Miguel e eu, obs.1º lar/18º).

O que pude perceber era que a avaliação da internação domiciliar estava muito atrelada à própria internação hospitalar, e que a tranquilidade e o amparo referidos pelos usuários provinha, em grande parte, de um modelo biomédico, com medicalização da saúde expresso na referência feita às visitas médicas, associadas à prescrição medicamentosa e fornecimento de medicações, embora tivesse vindo cercado de importantes orientações para tal. Não houve nesse momento referência à equipe multiprofissional.

No **segundo lar**, as usuárias surpreenderam-se, favoravelmente, com a ID, tendo suas primeiras avaliações muito favoráveis, sobretudo, pela oportunidade de viverem essa experiência.

Demonstrando a visão que tinha de modelo de saúde, dona Hibiscos, a usuária-cuidada, ressaltou que a ID oportunizava uma avaliação mais completa do usuário e seu contexto de saúde, além das próprias ações do mesmo. O que poderia ser, a princípio, uma visão, a partir do ponto de vista da equipe, demonstrava o seu desejo de ser vista, amplamente, em todas as suas necessidades. Após tê-la conhecido, vejo que ela já demonstrava que, assim como queria que a equipe avaliasse, se estavam fazendo tudo certo, ansiava que tudo fosse feito em busca de um melhor tratamento, sempre em direção do resgate à sua saúde, como expressou na fala abaixo:

HIBISCOS: - Os pontos positivos... [pensa] São tantos para mim quanto para a equipe. Eu acho que para eles também conhecerem, isso é muito importante também para eles, os profissionais. De verem como é que está o paciente, como é que

está sendo atendido pelo familiar, porque a família influi muito para o médico tratar o paciente. Se ele está bem cuidado em casa, vai se recuperar mais rápido. Falar com quem está cuidando, como tem a assistente social, já encarregada dessa parte, que eu noto que a pessoa... Se está com alguém que não tem afinidade para estar ali do lado... Altera tudo! Altera a pressão e a pressão já altera todas as outras coisas... Eu acho muito importante verem tudo isso aí também. É um ponto que eles vão observar. Para o paciente, também, porque, assim, vai melhorar para o paciente...

JANICE: - Então, é uma visão mais ampliada de saúde?

HIBISCOS: - É de saúde.

JANICE: - Ou de doença... Mesmo... De certa forma... O que faz mal, o que prejudica...

HIBISCOS: - Eu acho, porque, no fundo, a família é uma coisa muito importante...

JANICE: - Então, na sua avaliação... É bom para equipe, porque aí o médico vê o contexto daquela...

HIBISCOS: - Como é que ele vai tratar! Agir! ... Daquela pessoa que ele quer atender.

JANICE: - E lá no hospital ou no consultório é uma coisa muito...

HIBISCOS: - Não, não! São muitos pacientes para ele... Não tem como eles observarem essa parte, vai ficar muito vago.

JANICE: - E não vão entender como é que a senhora vive, não é?

HIBISCOS: - Vai ficar só aquela parte da receita, do remédio... Uma coisa que, nas palavras médicas, eu nem sei dizer bem direitinho... Vai ser tratado também, como sempre foi... (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

Embora tenha demonstrado não conhecer, ao certo, quais as atribuições dos membros da equipe em suas especialidades, dona Hibiscos ressaltou a importância de que, para além de conhecer o contexto dos sujeitos, o próprio contexto pode influenciar no modo como se estabelecem as relações profissionais-pacientes, embora o assistir em saúde, ainda, estivesse centrado na figura do médico.

Associava o contexto domiciliar à possibilidade de tempo e dedicação nessa relação, oportunizando familiaridade, proximidade e demais benefícios, daí advindos, dessa relação estabelecida. Nesse sentido, dona Hibiscos avaliava a experiência de ID como possibilidade de aproximação, não apenas familiar, mas dos profissionais da equipe em relação aos usuários. Também, se referiu à vinculação oportunizada por esta proximidade.

Dona Hibiscos demonstrou uma compreensão de saúde, que indicava haver uma participação mais ativa dos usuários, em parceria com os profissionais da equipe.

Ela evidenciou, em suas primeiras avaliações, que a internação domiciliar havia trazido apoio, a certeza de estar *totalmente segura* e, sobretudo, tranquilidade, por ter assegurado seu direito de atenção à saúde. Se dizia *outra pessoa, por confiar nos profissionais* e estar assistida (2ºlar/1º).

Outro fator relatado é que a internação domiciliar concretizava a disponibilidade de recursos necessários em domicílio, para usuários, que se encontram em condições vulneráveis de saúde, retratado no próprio pedido por continuidade da assistência à saúde feito por dona Hibiscos:

HIBISCOS: - Como eu estava numa crise ruim, eu falei para o doutor assim: “doutor, cuida de mim [ri]. Me dá um acompanhamento”. Eu queria um acompanhamento de alguém que me observasse mais, que me socorresse para não me acontecer nada, *se é que a gente está vendo que tinha chances de melhorar*. Se for só falta do oxigênio. Como era importante ter oxigênio em casa, porque sair correndo daqui até a universidade se podia ter aqui em casa? Achei muito importante! Prá mim deu muita segurança [a internação ou o oxigênio?].

JANICE: - Então também significou recursos necessários que a senhora precisa?

HIBISCOS: - Necessários!

JANICE: - Perto? [tempo] Próximos? [tempo] Disponíveis?

HIBISCOS:- Perto, próximos e disponíveis!

JANICE: - A senhora falou uma coisa que eu fiquei pensando... “o profissional perto de mim”, a senhora na ID...

HIBISCOS me interrompe: - Num determinado tempo, não é?

JANICE: - Entendi! Mas na internação domiciliar



a senhora sente assim? Que...

HIBISCOS: - Sinto!

JANICE: - Que tem a equipe próxima?

HIBISCOS: - Próxima!

JANICE: - Mesmo que eles venham eventualmente?

HIBISCOS: - Pode ser 15 dias ou um mês. Mas eu estou com o telefone deles, qualquer uma emergência ou uma coisa estão ali. Eu sei que vão me socorrer!

JANICE: - A senhora já precisou chamar e eles vieram?

HIBISCOS: - Não, porque eu não cheguei a ter crise e porque eu tive todo o atendimento. E cada vez recuperei.

JANICE: - A senhora ter um atendimento para impedir ficasse pior?

HIBISCOS:- Isso! E isso me deu uma segurança muito grande...

JANICE: - Hum, hum...[concordo].

HIBISCOS: - Porque, imagina, até... A gente ... Uma pessoa carente... Até ter a disponibilidade de arrumar um vizinho...

JANICE: - Hum, hum... [concordo].

HIBISCOS: - Tu mal. Porque teve vezes que eu tive que ir de ambulância, de maca, de oxigênio... Como é que tu vai arrumar tudo isso...

JANICE: - É...[concordo].

HIBISCOS:- Para ir para lá...[hospital].

JANICE: - É um desgaste adicional, não é?

HIBISCOS: - Além do desgaste para eles, a gente está debilitada também. Foi muito ruim as vezes que eu tive que ir... E nem sabia se eu chegava lá sem oxigênio! E por uma coisa que não é tão caro. Não sei sobre o valor. Mas não precisava passar por isso! E outra! Se eu estou como o médico disse: "tu podes ficar em casa, que é o mesmo tratamento"... Deixa o leito para um que está precisando mais e eu fico sendo tratada em casa (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

Diante da sua realidade descrita a questioneei quais seriam, a seu ver, os pontos positivos da internação domiciliar para a sua família, ao

que ela respondeu ser *uma ajuda muito grande. Porque a gente depende de quem vai levar* (transporte ou deslocamento para buscar assistência à saúde). *Porque a gente tem os filhos, mas eles têm também o trabalho, senão trabalharem, não vão ter o sustento... Então, é muito importante também, é uma ajuda muito grande para ele* [cuidador] (2° lar/2°).

Após assinalar a possibilidade do conforto da casa oportunizado pela ID, dona Hibiscos abordou a liberação de leitos hospitalares viabilizado por esta modalidade de atenção em saúde:

HIBISCOS: - Como eu te falei, de dar para uma pessoa que está necessitando o leito lá (hospital), para alguém que está mal mesmo. Se eu tenho condições de estar tomando medicação via oral, que não precise estar nem na “quimio” e nem no quarto andar, com um profissional 24 horas do lado, posso ficar em casa só com um acompanhante só para observar, ajudar na ida ao banheiro. Se tu estás deitadinha, não precisava ter aquele gasto lá, no hospital. Já que a gente ganha e vêm todas essas coisas do governo, mas, se possível, também dar para um que necessita que também esteja necessitando. Vamos dividir! [ri] Eu acho importante também isso (Hibiscos e eu, obs.2° lar/2°).

Independentemente de haver algum autoconvencimento, dona Hibiscos demonstrou uma visão sociopolítica e econômica, além da compreensão dos níveis de complexidade na atenção em saúde.

No **terceiro lar**, como a filha do usuário-cuidado já havia tido uma experiência anterior satisfatória com a internação domiciliar de sua sogra, neste lar a experiência vivida já partiu dessa avaliação satisfatória de ID com este mesmo serviço.

O primeiro importante aspecto, que influenciou, sobremaneira, essa avaliação foi o apoio real recebido pelo serviço de ID na elaboração de uma alta hospitalar muito mal encaminhada de outra instituição hospitalar.

Para estes usuários, a ID representou segurança e como me disse dona Marina: *foi mesmo a salvação, representou tudo, pois a gente não tinha nada...* (João, Marina e eu, obs.3° lar/7°).

A ID oportunizou aprendizado para o cuidar, que se traduziu em tranquilidade dos usuários. Dona Marina informou não ter tido experiências familiares e de vida com doença e cuidado e ser

despreparada, emocionalmente, para cuidar. Admitiu que não tinha conhecimento para isso e tudo o que aprendeu devia à equipe de ID. As orientações oportunizadas em relação à alimentação e as medicações foram muito valorizadas pelas usuárias.

Quando perguntei acerca da experiência de dona Marina com a internação domiciliar, ela assinalou a importância, inclusive, de ser atendida no domicílio e assinalou a grande dificuldade que representava o deslocamento para os usuários devido, sobretudo, à dificuldade econômica, ao dizer:

MARINA: - Não precisar ir lá (setores de assistência à saúde), ajudou em dúvida de remédio, em dúvida de comida, dúvida de tudo, [ri um pouco] porque a gente começou do zero, eu nunca lidei com problema de doença, nem as gurias, em tudo, tudo, tudo.

JANICE: - E lhe tiravam as dúvidas?

MARINA: - Sim, elas são muito boas (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

Mesmo sem saber, ao certo, se o referido era bondade, ou competência, ou ambos, ela explicitou que a equipe foi um ponto positivo para eles e muito havia facilitado a adaptação da família, especificamente, dos usuários-cuidadores à situação de doença vivenciada:

MARINA: - Para mim foi muito bom mesmo.

JANICE: - Para a senhora, no que lhe ajudou?

MARINA: - Ihh! Ajudou. A gente não sabia nada. Eu não tinha lidado com esses problemas nunca na minha vida. Porque na minha família, que eu me lembre, meu pai morreu longe de mim, deu (acidente vascular cerebral) e foi (morreu) em três dias. Mas longe de mim. Ele estava morando com meu irmão, em Curitiba, meu irmão mora lá. Então, para mim agora foi uma experiência de vida mesmo, porque eu não sabia nem... **Eu me irritava, não sabia nem como lidar, agora, hoje em dia, pra mim... Lido normalmente com ele (marido)!**

JANICE: - E isso foram as gurias que lhe ajudaram? (ID)

MARINA: - Ajudaram, todas elas ajudaram sim. Bah! Ótimo em tudo (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

Além de dona Marina admitir o despreparo para o cuidar e a contribuição do serviço de internação domiciliar para a superação dessa dificuldade, tornando-os preparados para tal, assinalou como muito positivo a própria possibilidade deles permanecerem em casa, uma vez superadas suas limitações e o desamparo. Concebido como o “habitat” das pessoas, por Micaela (3º lar/5º), o lar proporcionava a união familiar. O estar em família e o estar em casa permitia aos usuários estarem mais à vontade. Mesmo diante das graves limitações emocionais e práticas dos usuários-cuidadores para a operacionalização do cuidar, estes assinalaram que para o usuário-cuidado a modalidade de internação domiciliar oportunizava mais carinho e atenção e minimizava tensões.

Esses usuários evidenciaram a vantagem da modalidade de internação domiciliar em permitir acesso a uma equipe multidisciplinar sem a necessidade de deslocamento dos mesmos, o que sempre era uma grande dificuldade para eles, conforme expressou dona Marina: *porque não precisa se mover de carro para levar lá, entendeu? Eu acho que é muito bom até demais as pessoas irem até os doentes e fazerem este tipo de trabalho, não acha? Não sei se estou certa, mas eu acho que é!* (João, Marina e eu, entrevista 3º lar/7º).

Avaliaram tão bem a experiência de internação domiciliar, que só superaram a alta do serviço pelo entendimento de que outras pessoas precisariam mais, embora seu João apresentasse importantes sequelas e necessidade de tratamento de recuperação, principalmente, da fisioterapia e fonoaudiologia. Dona Marina concluiu sua avaliação da experiência me dizendo: *ao meu ver Janice, para mim pode ser muito bom para qualquer pessoa!* (João, Marina e eu, entrevista 3º lar/7º).

As demais avaliações positivas comparavam a internação domiciliar à internação hospitalar e, portanto, serão abordadas, posteriormente, quando serão comparadas estas duas modalidades de atenção em saúde.

No **quarto lar**, Dona Teresa e seu Manoel posicionaram-se muito favoravelmente com a possibilidade da internação domiciliar que desconheciam (4ºlar/2º).

O acompanhamento por uma equipe qualificada que apoiava, supervisionava e orientava os cuidados necessários à saúde foi muito festejada por esses usuários. A importância da equipe multiprofissional para a efetividade da assistência à saúde teve relevância para eles, como registrou seu Manoel, ao dizer, que em sua cidade de origem havia um centro de saúde, mas que não era a mesma coisa por que: *não traz o médico, não vai o enfermeiro, então não traz o recurso* (Dona Teresa,

seu Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º). Também, a possibilidade de estar em casa e usufruir da assistência à saúde foram evidenciados como de muita importância, pois dona Teresa afirmou que *vir para casa sem ter uma assistência não adianta* (Teresa, 4ºlar/2º).

O próprio cenário, onde se concretizava a internação domiciliar, já favorecia a tranquilidade dos usuários, que se diziam seguros em seu ambiente doméstico por permitir aos mesmos estarem mais à vontade. Bem-estar esse que, por sua vez, tinha uma repercussão positiva em sua recuperação, pois, como avaliaram, sua casa era o melhor lugar para eles. Dona Teresa afirmava, sem nenhuma dúvida, que *estar em casa, é viver feliz. Eu estou sarando mais ligeiro, eu acho! Em casa, é outra vida, a gente até melhora ligeiro!* (Teresa, 4ºlar/2º).

A possibilidade de receberem orientações necessárias para suas dúvidas, em geral (medicação, alimentação), mereceu destaque nessa avaliação positiva.

A questão de redução de custos que a internação domiciliar representou para os usuários foi evidenciada. As condições socioeconômicas e os custos medicamentosos foram apontados como mais uma dificuldade a ser vencida, se não tivessem contado com a modalidade de internação domiciliar, como assinalou seu Manoel: *eu sou aposentado como agricultor, ganho um salário mínimo, mas a gente ainda tem um lugar que planta, que defende, tem algum gado pra, de vez em quando, vender e vai se defendendo. Agora, não temos gasto tanto, mas, às vezes, nós gastávamos um salário em remédio pra mim e a Teresa* (4ºlar/2º).

A aquisição de medicamentos onera o orçamento familiar e a internação domiciliar possuiu favorável repercussão econômica nesse sentido, uma vez que forneceu recursos necessários para a assistência à saúde do usuário-cuidado, como medicamentos e acompanhamento profissional.

Mesmo diante das importantes repercussões positivas dessa experiência de ID, foram acrescentados outros aspectos referidos como negativos pelos usuários, que relato a seguir:

### 5.3.3.2 Os aspectos negativos

Em relação aos aspectos negativos, o que pude perceber, no **primeiro lar**, foram aspectos secundários à concepção, condução e enfrentamento da questão de onde morrer. Diferentes valores e crenças,

ou melhor dizendo, as diferentes realidades vividas entre usuários e serviço de ID expressaram-se em diferentes e antagônicos posicionamentos, repercutindo em sofrimentos e necessidade de superação para os usuários.

Dentre as justificativas de aceite para a internação domiciliar pelos familiares, em nenhum momento, estava considerada a possibilidade da usuária-cuidada vir a falecer na casa dos usuários-cuidadores. Fato que, para a equipe, parecia implícito e que teria justificado a própria indicação, pois isso parecia inquestionável para a mesma, visto que os familiares haviam sido informados da gravidade e prognóstico de dona Paola.

O seu sentimento de desamparo e abandono, Ágata expressou contando: nós ligamos para a domiciliar que nos mandou pra emergência e não conseguiram nem ambulância, a gente tinha que providenciar tudo. No (cita o nome do hospital a que pertencia o serviço de ID), eles (da internação domiciliar) disseram que ela teria que ficar na emergência, que ela ia ficar numa cadeira ou numa maca... (1<sup>o</sup>lar/12<sup>o</sup>).

O fato de os usuários não encontrarem respaldo para a necessidade sentida de hospitalizar dona Paola, diante do seu morrer, concretizou o descrédito dos mesmos para com o serviço e colaborou com o distanciamento havido entre usuários e equipe. Não restou, portanto, nem o vínculo formal entre usuários e equipe, sendo que não podia um mesmo usuário, simultaneamente, ter duas internações. Restou um sentimento de desesperança em relação ao serviço, uma vez que relataram que, quando mais precisaram, estiveram sós.

Mesmo, após referir que seus maiores problemas não foram resolvidos pela ID, Ágata, ao ser questionada por mim, se *caso necessites, tu repetirias a experiência?* Pensou, silenciou, demonstrou ambivalência antes de falar e disse:

ÁGATA: - É, depende do caso. Se fosse, por exemplo, um caso igual ao da mãe, eu não usaria mais. Por que mesmo que o dia da pessoa fosse diferente, se fosse melhor, se iria ficar bem, a primeira coisa que viria na cabeça seria o sofrimento da mãe, então eu não optaria. Mas depende do caso, porque nós temos um amigo nosso, que sofreu um acidente de trânsito e quebrou a perna então eles [ID] iam fazer um acompanhamento com ele. Para ele não precisar se deslocar até o hospital por causa da perna. Por exemplo, nesse caso eu com certeza optaria.

JANICE:- Aí, tu farias?

ÁGATA: - Com certeza! Mas em relação a câncer e a problemas, assim mais graves, eu já optaria por ficar no hospital mesmo. Porque tem momentos bem difíceis que a gente não sabe o que fazer (silêncio). Mas é o que eu digo, tem situações que é bem tranquilo para a gente cuidar. E sabendo que, depois, vem o médico, vem o enfermeiro, vem o massagista, fisioterapeuta é tranquilo.

JANICE: - Então, em casos assim...

ÁGATA: - É! Casos mais leves para ficar em casa. É que eu não sabia o tamanho do problema, não é? [pouca orientação e esclarecimento – pressão para liberar leito ou apenas negação da família?] Não tinha ideia do tamanho do problema em que eu estava (Ágata, Amanda, Gabriel Miguel e eu, entrevista 1°lar/18°).

Ficou bem clara a diferença entre as necessidades dos usuários, as possibilidades encontradas no sistema de saúde e o entendimento do próprio serviço de ID. O entendimento do serviço de que oportunizar uma morte tranquila seria a possibilidade de permanência no domicílio divergiu da posição manifestada pelos usuários de buscarem tranquilidade, para encarar a morte, justamente, no ambiente hospitalar, tendo em vista que não conseguiam lidar com o enfrentamento do agravamento dos problemas de saúde e a morte em si. O hospital, por sua vez, elege usuários com possibilidade de cura ou tratamento. Para os usuários, encarar o morrer, em casa, significava estarem sozinhos encarando algo que temiam e para o qual se sentiam despreparados.

Essa situação levou a muitos enfrentamentos estressantes, internos e externos entre usuários e o serviço de ID. Diante disso, questionei Ágata:

JANICE: - Então, vou te fazer outra pergunta. Hoje, no caso específico, que tu viveste, tu terias feito de novo a internação? [Pensou].

ÁGATA: - Teria. [certeza] Teria, porque, afinal, foram muitos mais dias felizes com ela em casa com a gente do que... Dias tristes. Dias de...

JANICE: - Angustiantes?

ÁGATA: - É! Então valeu a pena trazê-la e ela ficar aqui e... [silêncio].

JANICE: - Não repetes a dose, mas não te arrependes?

ÁGATA: - Não me arrependo, não me arrependo... É, não me arrependo. Mas também não repito (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu. entrevista 1ºlar/18º).

O fato de Ágata ter avaliado que não reproduziria a experiência, também, atrelava a indicação da ID ao prognóstico e possibilidade de recuperação, ou restauração da saúde do usuário-cuidado, ficando, bem claro, o ônus que essa vivência representou para os usuários-cuidadores.

Os usuários do **segundo lar**, inicialmente, também não identificaram pontos negativos nessa experiência de ID e dona Hibiscos dizia: *eu estou tão feliz que eu nem acho nenhum!* (Hibiscos e eu, 2ºlar/2º). Nessa reflexão inicial, apenas identificou mais pontos positivos.

Ao longo da internação domiciliar, a divergência de finalidades com que usuários e equipe justificavam a mesma, foi repercutindo, desfavoravelmente, na avaliação que os usuários passaram a fazer desta. A concordância com a ID para estas usuárias estava atrelada à continuidade de investimento, ao contrário do serviço de ID, que esperava oportunizar, apenas, cuidados paliativos para as mesmas.

No decorrer dessa vivência, essas diferentes posturas contribuíram, para que as usuárias apresentassem queixas em relação ao atendimento prestado pelo serviço, sendo que o consideravam de baixo investimento para o atendimento das necessidades de saúde apresentadas pela usuária-cuidada, que julgavam precisar. Diante disso, questionei qual a opinião das usuárias, em relação ao lugar, hospital ou domicílio, que consideravam mais adequados ao atendimento da usuária-cuidada. Foram unânimes em afirmar que o hospital seria o seu local de eleição por estar associado à disponibilidade de recursos para acompanhamento de complicações, a partir do diagnóstico estabelecido, bem como para o tratamento, oportunizando a realização de exames de saúde frequentes.

Essa realidade desejada e não encontrada na modalidade de internação domiciliar implicou na avaliação de que o serviço não cumpria com a assistência prometida, como expressou dona Hibiscos, queixando-se que: *primeiro eles (serviço) mandam a gente ir (opção pela ID) e depois...* Sua filha concordando com ela, ironicamente, complementou afirmando: *dizem assim: oh! Tu tens todo o auxílio, é só chamar e depois...* (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).



As diferentes e, muitas vezes, divergentes abordagens, compreensões e enfrentamentos da problemática da terminalidade contribuíram com as crenças das usuárias, quanto ao direito ou não do investimento recebido e desejado à sua saúde. A filha da usuária-cuidada exemplificou essa situação ao dizer que *ela* (usuária-cuidada) *poderia ter chegado e falecido em casa sem o atendimento deles, de ninguém* (2º lar/4º). Referia-se ao fato de não ter conseguido ficar hospitalizada, contudo, citou um episódio em que encontraram conduta divergente: *outro dia levamos no hospital, o médico era outro e aí ela ficou internada* (2º lar/4º).

O modelo de assistência, que prioriza atendimento à saúde ao recuperável, minimiza investimentos e, por vezes, quase abandono aos usuários em fase terminal, estava muito incutido na realidade e sentimentos internalizados dessas usuárias. Com o propósito de garantir o acompanhamento, a parceria e a qualidade de atendimento à saúde dos usuários expresso na Política de Internação Domiciliar, o serviço de internação domiciliar, em sua organização, precisa, a meu ver, expressar de forma mais clara a sua finalidade. Fato que, para mim, justifica uma reorganização do mesmo em direção a maiores investimentos nas relações interpessoais, oportunizando ações mais presentes no atendimento das necessidades emocionais dos usuários, acentuadas, principalmente, no agravamento do estado de saúde, na realidade do morrer, na vivência da terminalidade. Isto precisa ser uma realidade, inclusive, expressa na própria configuração da equipe com profissionais da saúde mental. A frequência das visitas e a própria abordagem, nesses momentos, necessita ser diferenciada.

Em minha quinta visita à dona Hibiscos, em que retornei por estar preocupada com sua condição de saúde, pude constatar que, por quinze dias, ela não havia recebido visita da equipe:

JANICE: - Não é para conversar, na verdade, eu vim ver mesmo como é que a senhora estava. Achei que a gente não ia poder conversar muito, mas eu fiquei... Fiquei preocupada e queria ver como é que iam estar? As gurias da internação tiveram aqui? Na quarta, não? (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/5º).

Realidade essa que contribuiu para o distanciamento das usuárias ao serviço de ID, repercutindo, negativamente, na experiência de ID, sendo expressa na fala de sua filha, que se sentia desestimulada para

interagir e expressar suas queixas e opiniões com a equipe e o serviço:

FILHA: - E por mais que eu fale... Posso tentar, já teve reunião...

JANICE: - Então tu não estás com muita esperança?

FILHA: - Esperança eu não tenho não. A gente convive, eu sei como é que é... Não funciona (Hibiscos, filha, eu, obs.2º lar/4º).

A este sentimento foi adicionado o visível desconforto da usuária-cuidada pelo fato da sua filha ter expressado esta avaliação. Mais do que entenderem que não seriam atendidas em suas reivindicações e necessidades, a usuária-cuidada usou de subterfúgios para encerrar a avaliação negativa e críticas ao serviço de internação domiciliar, expressando insegurança diante destas. Vulnerabilidade e medo foram demonstrados, a partir das críticas feitas e por sua condição de usuárias desse serviço.

Após cinco minutos de silêncio, perguntei à dona Hibiscos:

JANICE: - A senhora ficou nervosa com a conversa?

HIBISCOS: - Não, só que ela tem que ir trabalhar.

JANICE: - Eu sei. Mas esse nosso assunto aqui lhe desagrada, não? (Hibiscos, filha e eu, obs.2º lar/4º).

Após um silêncio de dez minutos, reforcei a contribuição e importância da avaliação feita pela usuária-cuidadora. Incentivei a crítica, ao dizer: *mas eu gostei muito da minha conversa contigo*, cito o nome da filha, *espero que a gente converse outras vezes* (2º lar/4º).

O sentimento de segurança das usuárias estava associado aos recursos tecnológicos disponíveis e ao investimento investigativo da equipe médica, que chamavam de “controle”. Com essa expectativa, as mesmas concordaram com a ID. Grande parte dos enfrentamentos vividos, durante ID resultou do choque entre o desejo das usuárias e a finalidade com que o serviço propunha esta internação domiciliar, o que me faz reafirmar que a internação domiciliar requer um modo específico de encarar o viver e o morrer, e que a mesma não pode atender a todos os usuários.

Na avaliação das usuárias-cuidadoras do **terceiro lar**, não houve pontos negativos nessa experiência de ID, já que todos os membros da

equipe haviam ajudado bastante (3º lar/7º). Apenas, assinalaram, na avaliação dessa experiência, a necessidade de haver uma melhor adequação dos procedimentos à realidade e modo de vida dos usuários e, sobretudo, às possibilidades do usuário-cuidado, conforme exemplificou uma filha:

MICAELA: - As gurias (ID) tiveram aqui de meio-dia, mas não ficaram. Uma e meia, elas tiveram aqui. A fisioterapeuta veio, mas ele estava num sono!

JANICE: - Ah, mas eu já sei. Antes das 16h00min, 16h30min, não dá pra vir aqui... [digo rindo].

MARINA: - Estes dias ela veio e ele estava dormindo. Fazia tempo que ele dormia e ela acordou, mas ele não fez nada. Não deu para fazer nada, ele estava mole, mole...

JANICE: - Claro! Fica mole, não tem como...

MARINA: - Ela disse que, agora, não vinha mais nesse horário, mas hoje ela veio...

MICAELA: - Veio e perguntou se o pai estava, e eu disse: “ah, ele está dormindo e ele dormiu há pouco tempo”, e ela disse: “ah, como é que ele está?” Eu disse, acho que hoje ele está tão preguiçoso, ficou cansado de ontem e acho que ele não vai fazer muita coisa. E ela disse então vou vir sexta-feira, deixa para outro dia. Porque sempre quando ela vem aqui ele está dormindo. Ele fica com uma preguiça, uma preguiça para fazer os exercícios, meu Deus! MICAELA [cai na risada].

Acabamos rindo todos da preguiça de seu João (João, Marina, Micaela, Monalisa e eu, 3º lar/5º).

A modalidade de internação domiciliar precisa conhecer, considerar e respeitar os hábitos familiares, adequando-se a esta realidade. Quando houve uma dificuldade operacional nesse sentido, sempre acarretou em limitação para atender às necessidades dos usuários e impossibilitando o serviço de atingir seus objetivos.

Igualmente, os usuários do **quarto lar**, em suas vivências iniciais de internação domiciliar, tiveram dificuldade para identificar pontos negativos da mesma e, quando questionados a esse respeito, dona Teresa respondeu-me, prontamente, que: *eu não acho nada! É muito melhor*

*estar em casa (4ºlar/2º).*

As dúvidas expressas pelos usuários em relação à continuidade do atendimento da equipe de internação domiciliar, especialmente, em relação ao atendimento da fisioterapia demonstraram que a alta da ID precisava ter sido melhor preparada:

TERESA: (...) eles levaram a fichinha [prontuário]. Ela (fisioterapeuta) ia vir ontem, mas não veio.

JANICE: - Não vem mais, dona Teresa. Se a senhora está com alta da internação não vem.

TERESA: - Não sei, mas quando elas me deram alta, pela primeira vez, ela veio depois...

JANICE: Hum... [dúvida].

TERESA: - E, depois, ela não veio, porque ela estava esperando eu consultar com o doutor da “quebradura” (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/5º).

A confusão expressa pelos usuários demonstrou carência de informações ou esclarecimentos insuficientes para sanar as dúvidas deles, tanto a respeito do término do atendimento da fisioterapeuta, enquanto integrante da equipe de ID, como das ações que necessitavam, conforme ficou demonstrado a seguir:

TERESA: - Sim, claro, ou vir explicar. Explicar já chega. A gente faz daí.

MANOEL: Explicando tudo direitinho, a gente faz. Eu mesmo, o que ela ensinou para fazer, a gente está fazendo direitinho, ela podia explicar que a gente fazia.

JANICE: - Pois é, ela pode conversar até com o pessoal de lá (hospital) para ver seu caso direitinho, ver o que o médico acha e, assim, fazer um plano para vocês seguirem.

TERESA: - É! Porque o médico não diz. Disse que era só para eu caminhar agarrada.

JANICE: - Mas pode ter o andador também, não é?

MANOEL: - Ela (fisioterapeuta) falou uma vez que depois pegava a caminhar com o andador.

TERESA: - Ela disse que era dia trinta para eu ir ao médico.

JANICE: - Então, hoje é dia primeiro...

MANOEL: - Agora se houve mudanças, se precisasse fazer alguma coisa, mas como ela está

bem, talvez, não precise andar agarrada mesmo.

JANICE: - Não, mas tem que agarrar, por enquanto tem que agarrar

MANOEL: Ah, sim, não pode, de saída, tem que agarrar...

TERESA: - É, porque a perna é boba ainda. Ficou boba como diz o outro...

JANICE: - E mesmo sem uso, às vezes fica mesmo, é esperado (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/5º).

A falta de continuidade do atendimento, sem que alguns problemas de saúde dos usuários estivessem resolvidos ou adequadamente encaminhados, denunciou a fragmentação da assistência oferecida pelo Sistema de Saúde aos usuários, em geral, e um modelo profissional centrado que desconsiderou os usuários como sujeitos partícipes e com poder decisório em relação às suas necessidades de saúde. A invisibilidade, a banalização ou desconsideração de necessidades de saúde, talvez, consideradas como mais simples, teve como resultado o fato de os usuários ficarem “entregues à própria sorte”. Essa visão fragmentada e descontextualizada em saúde, tanto expressa pelo Sistema de Saúde, como nas ações e práticas profissionais, conforme contou seu Manoel: *disseram para mim que a parte delas (ID) elas já tinham feito, daí se precisasse tinha que controlar no laboratório, telefonar se precisasse*, resultou na não responsabilização que, mais do que não atingir resolutividade desrespeita usuários e os avilta a sua condição de cidadãos.

É, justamente, a esfera de ação, as especificidades e as atribuições específicas de cada setor do Sistema de Saúde que, por necessitarem ser reconhecidos, considerados e respeitados retratam e apontam para a necessidade de parcerias e proximidade entre estes diferentes setores e níveis de complexidade para o atendimento no sistema de saúde – que precisa ter como principal finalidade atender as necessidades de saúde de seus usuários.

Os sentimentos de abandono e a indignação manifestada por dona Teresa, quando disse: está certo que já me deram alta dos outros problemas, mas a quebradura eu tenho ainda, mas, para o problema da quebradura, eles não fizeram nada. Então, eles têm obrigação ainda de vir aqui, eu acho. E eu queria falar para saber que soluções davam (Teresa, Manoel e eu, obs.4ºlar/6), denunciam a necessidade de construção da integralidade da atenção em saúde.

Durante a avaliação dessa experiência de internação domiciliar, alguns usuários apresentaram sugestões a respeito desta sua internação domiciliar ou da modalidade de internação domiciliar em geral. As avaliações e críticas dos usuários, também incluíram sugestões, o que demonstra iniciativa de participação no processo de construção da internação domiciliar.

No **primeiro lar**, a sugestão dada confundia-se com uma reivindicação feita por esses usuários de que um representante da psicologia integrasse a equipe de ID: *porque num hospital daquele tamanho, podem muito bem conseguir um psicólogo para vir junto, para acompanhar as pessoas. Seria muito bom* (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18°).

Com a finalidade de reforçar a importância desse profissional para atender as necessidades dos usuários, Ágata retratou experiências pessoais:

ÁGATA: - É que nem, no nosso caso, a psicóloga (citou nome). Ela não faz parte da equipe, mas ela nos ajudou muito nesse momento. Nessa etapa, ela nos ajudou muito.

JANICE: - Mas isso tu sabes que foi uma iniciativa única, que ela não tem essa atribuição, sequer, essa possibilidade e que ela fez uma exceção.

ÁGATA: - E foi uma das pessoas que mesmo não fazendo parte daquele problema, não fazendo parte da equipe, ela ainda tirou quase uma tarde inteira me ouvindo. E trabalhando com as crianças que é a parte dela. Trabalhar com as crianças, com as mães que perdem as crianças.

JANICE: - Hum, hum... [concordo].

ÁGATA: - Então, ela ouviu uma situação bem diferente... Ela ficou uma tarde inteira me ouvindo e me dando resposta para tudo. Sempre soube me dizer o que eu deveria ou não fazer. Foi muito bom. Por isso que eu acho que um especialista...

JANICE: - A família precisa de uma orientação?

ÁGATA: - Precisa de uma ajuda (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18°).

Para além desse depoimento, a experiência observada e participada com esses usuários evidenciou a necessidade de se buscar, muito mais do que uma composição mais completa da equipe, também a

integralidade da assistência oportunizada aos sujeitos envolvidos no processo de viver saúde-doença.

No **segundo lar**, dona Hibiscos, a usuária-cuidada, apresentou, a partir de sua própria experiência e necessidades, duas sugestões: a primeira delas, em relação à coleta sanguínea, em domicílio, para pacientes debilitados, a fim de reduzir custos operacionais e aumentar o conforto aos usuários, pois o serviço de onco-hematologia do hospital, que faz parte o serviço de internação domiciliar, só aceita exames coletados no próprio serviço. Argumentou, nesse sentido, que, nas diversas vezes em que precisou coletar exames, teve que utilizar uma ambulância da prefeitura para seu deslocamento, pois dependia de maca, oxigênio, dentre outras medidas de atenção em saúde. Ressaltou que a sugestão não se justifica, apenas, pela questão do custo operacional, mas também pela redução de energia e, também, pela própria comodidade dos usuários, o que ela, assim, registrou:

Veja bem, eu fui para lá, às oito horas da manhã, em jejum, porque tinha exames, tinha isso e aquilo e cheguei em casa às seis da tarde. Quer dizer, pessoas com essa condição de saúde, debilitadas, efetivamente... Realmente, e com esse calor, com dificuldade para se deslocar, se locomover, passar quase 12 horas sentada numa cadeira desconfortável, num corredor, para que fazer isso? (Hibiscos e eu, obs.2º lar/1º).

Esta questão já havia sido encaminhada junto à equipe de ID que, embora concordasse com a sugestão, encontrava muita dificuldade junto à onco-hematologia para resolver esse impasse. Com a persistência que lhe era característica, dona Hibiscos defendia que fossem tomadas providências para superar essa questão.

A outra sugestão era para a criação de uma instituição intermediária, situada entre as instituições hospitalares e a modalidade de internação domiciliar, para a internação de pessoas em estado grave e terminal de saúde, que disponibilizasse equipamentos e intervenções médicas para a manutenção da vida destes usuários. Em suas próprias palavras: *ter um lugar que comporte as pessoas que não tem familiar e que precisem de uma equipe médica e de alguém que cuide, uma espécie de asilo, com banho, comida, remédios...* (Hibiscos, filha e eu, 2º lar/4º).

A assistência, 24 horas por equipe qualificada, inclusive, como

ela assinalou, resolveria a situação dos usuários que tivessem dificuldade de cuidadores. A possibilidade de usufruir de recursos necessários às suas necessidades atuais e, sobretudo, às suas futuras necessidades de saúde poderia reduzir o medo e a insegurança dos usuários.

Concordo com a usuária, quando assinala ser preciso assegurar esta modalidade de atenção em saúde para usuários que, assim, elegerem essa maneira de viver e morrer.

Quando encaminhei a questão como é, ou como foi a experiência de internação domiciliar dos usuários, eles sempre se reportaram, comparativamente, ao que tinham sido suas experiências hospitalares. Acredito que o desconhecimento, até então, dessa modalidade de atenção em saúde e sua primeira vivência na mesma, com exceção de Monalisa, filha e usuária-cuidadora do **terceiro lar**, tenha tido influência nisso.

Evidenciaram, positivamente, a internação domiciliar em relação ao convívio familiar, à qualidade de vida, redução de estresse, economia e vantagens para os cuidadores. Os dados apresentados foram agrupados a partir desses temas salientados pelos usuários em geral.

Somente para as usuárias do **segundo lar**, a internação domiciliar teve uma conotação de redução de investimentos, de direitos e de cidadania que os usuários associaram à possibilidade de usufruir de uma internação hospitalar.

Um ponto, muito positivamente destacado na internação domiciliar dos usuários, foi o fato de, ao contrário de uma internação hospitalar, não haver redução do convívio familiar que, ao contrário, acabou sendo maior do que, anteriormente, à situação de doença. A internação domiciliar oportunizou proximidade familiar, o *estar junto* defendido por Ágata:

ÁGATA: - Eu até decidi, desde o início, optar pela internação domiciliar, porque, até para a mãe ficar mais tempo conosco, para poder ficar todo mundo com ela. Sem ter aquela coisa de... “Só pode ficar um com ela. Não pode ficar dois!” Então, em casa, a gente podia ficar todo mundo junto e os filhos todos perto dela e todo mundo ajudava a cuidar. Por esse lado foi bom (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista 1ºlar/18º).

Essa oportunidade de proximidade familiar, além de motivadora



para o ingresso na internação domiciliar foi também o que justificou muitas das avaliações positivas dessa experiência para a maioria dos usuários. Tanto que dona Marina, mesmo afirmando que a internação hospitalar era boa, ancorou sua satisfação ao dizer: *porque ele* (usuário-cuidado) *está em casa, em roda de nós* (3°lar/2°). Complementaram abordando a importância da proximidade e familiaridade:

MARINA: - Eu acho que até para ele...

MICAELA [interrompe]: - O doente está mais à vontade no lugar dele... Ele vai se sentir, assim, no *habitat* dele, a família vai estar mais unida, não tem aquela tensão, vai dar mais carinho, mais atenção.

MARINA: - Porque no hospital é assim: chega um e sai o outro.

MONALISA: - Porque no hospital, o que acontecia? Ele chorava toda a vez que entrava alguém. E aquela troca, por exemplo, se vou de manhã... De dia ficava uma, de noite ficava outra...

JANICE: - Está sempre faltando uma coisa. Nunca estavam todos.

MARINA: - Nunca estavam todos. Porque não poderia mesmo ficar mais de uma pessoa. Não pode ficar, não é? (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3° lar/3°).

Seu João, por sua vez, mesmo sem poder falar, manifestou sua posição, chorando muito, quando achou que ia ser hospitalizado:

MONALISA: - Ontem, ao meio-dia, ela disse, assim, vamos sair com o (cita nome) de carro, ele vai nos levar para o hospital, ir à doutora da fala... E deu uma crise nele, imensa, ele chorou... [Interrompe dona MARINA]: - ele me viu com os papéis na mão e achou que ia ficar lá... [HOSPITALIZADO] (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3° lar/3°).

A usuária-cuidada do primeiro lar, dona Paola, também verbalizou como vantagem da ID sobre a IH: melhor do que estar lá no hospital (...) Ah, eu não sei, acho que, porque a gente está com eles, estar junto com eles é bem melhor (1°lar/6°).

A reunião familiar e o convívio ocorrido na ID contrapuseram-se à realidade encontrada na internação hospitalar, onde sempre falta alguém, uma vez que há restrição numérica de visitas e acompanhantes. O que foi um desgaste na internação hospitalar, passou a ser um bem-estar na internação domiciliar. Não havia mais a realidade de que o revezamento dos acompanhantes implicasse diretamente na saída ou distanciamento físico do cuidador anterior, motivo de muita tristeza para seu João, que sempre quis todas as filhas, juntamente, com sua esposa ao seu redor (3ºlar/3º).

Diante das atribuições dos usuários-cuidadores e de seu enorme esforço para darem conta de uma internação domiciliar, questionei-os. No entanto, dona Marina falou de sua própria experiência de IH para se manifestar a esse respeito:

JANICE: - Então, não compensa ficar no hospital, onde tem quem faça as coisas?

MARINA: - Eu vejo por mim, eu fiquei baixada seis ou sete dias ali na emergência [experiências prévias]. Só que o dia em que eles me tiraram do PA eu achei que eu ia embora, mas eles me mandaram para o quinto andar (unidade clínica).

JANICE: - E o que a senhora sentia, quando estava internada?

MARINA: - Ah, vontade de vir embora! Mas credo, a gente pode estar atirada num caquinho de cama, mas...

JANICE: - Estranha tudo?

MARINA: - Ai, pelo amor de Deus, ainda mais ali, mas, por fim, até estava gostando, porque a filha trabalha ali e tem mais a sobrinha do marido dela que trabalha ali, então um “eito” de gente conhecida (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, obs.3º lar/3º).

Não restaram dúvidas, sobre do ônus que representa o afastamento do próprio lar e das pessoas, afetivamente importantes para os usuários, o que sempre acontecia na internação hospitalar. Mesmo quando os usuários não viam diferenças qualitativas, quanto ao atendimento hospitalar e domiciliar, o domicílio era sempre considerado o lugar onde se sentiam melhor, o que demonstrou dona Paola:

JANICE: – Como é que foi estar no hospital? (silêncio) [Foi desencadeada uma reflexão, ela

ficou mais pensativa]. Após um tempo digo: - O que era pior lá e o que é melhor em casa?

PAOLA: - Não, pior não é. Mas é que a gente se sente melhor em casa!

JANICE: - No que, dona Paola, é melhor em casa?

(Silêncio)

JANICE: - O carinho?

PAOLA: - É, de estar junto e é difícil deles irem lá, eles iam, mas gastam muito ... Então, fica mais fácil eu em casa com eles.

JANICE: - E o seu conforto? A senhora se sente mais segura, mais bem assistida lá no hospital ou na sua casa?

[Pensou, refletiu, pareceu difícil responder, esperou um tempinho e disse:].

PAOLA: - Não, acho que... Ah, aí eu não sei, mas eles tratam bem a gente (hospital). Eles como aqui, como em casa, estão sempre junto...

JANICE: - E eles lá no hospital também?

PAOLA: - É eles também cuidam, as enfermeiras também são bastante atenciosas...

JANICE: - Mas há uma diferença, não é? Antes, quando a senhora ia ao hospital, tinha o que precisava, depois ia para casa e estava só em casa. E a internação domiciliar, ela faz a metade do caminho?

PAOLA: - É.

JANICE: - Porque também está em casa, mas também tem... Um pouco da assistência do hospital?

PAOLA: - Com certeza! (Paola, Leandro, Amanda e eu, obs.ºlar/6º). [O estado de saúde de Paola contribuiu, para que fosse monossilábica].

Identifiquei na fala de dona Paola, o que precisa haver no sistema de saúde: diferentes e competentes instâncias e modalidades de atenção em saúde, todas elas assegurando qualidade de atendimento disponibilizando aos usuários, opção de adequação e oferta às suas necessidades de saúde.

Para além da proximidade familiar, o estar em casa representou liberdade aos usuários, tanto para a manutenção de hábitos quanto para o próprio poder de decisão para resgatar o modo de viver, como para

deliberar sobre as novas situações vivenciadas.

Nesse sentido a internação domiciliar foi associada à qualidade de vida. Como disse dona Teresa: *em casa a gente tem tudo! Em casa está muito mais à vontade mesmo!* (Teresa, Manoel e eu, 4ºlar/2º).

Não havia dúvidas que a ID facilitava a vida dos usuários, uma vez que estavam em família, como complementou dona Teresa: *em casa é outra vida, a gente até melhora mais ligeiro!* (Teresa, Manoel e eu, 4ºlar/2º).

Para os usuários do **primeiro, terceiro e quarto lares**, a qualidade do atendimento em saúde era igualmente assegurada, tanto na internação hospitalar como na domiciliar.

Na experiência vivenciada pelos usuários do **terceiro lar**, a ID facilitou a adaptação da família à situação de doença, quando foi referência para sanar dúvidas, transmitiu segurança e os apoiou em todos os aspectos nesse enfrentamento:

MONALISA: - Sabe, quando o pai estava no hospital eu dizia, mas que dia é hoje? Eu não sabia se era sábado, era domingo. Foram trinta dias que a gente não viu passar. Não é como agora, que ele está aqui, estou conversando com ele ali, ele quer vir para cá, a gente traz, ele quer ir ao banheiro, a gente leva, como eu disse, da terça-feira para cá, tudo é lucro para nós, porque vê-lo poder comer é uma vitória para nós e para ele muito mais. A domiciliar para mim é ter uma dúvida e saná-la. Como eu tive com um remédio e liguei no sábado. Então, eu ligo, digo e elas já vêm, eu estou sempre perguntando alguma coisa.

MARINA: - É ela que tira as dúvidas.

MONALISA: - Então, eu acho a melhor coisa (João, Marina, Monalisa e eu, obs. 3ºlar/4º).

A internação domiciliar, que concretizou o apoio e assistência às necessidades de saúde dos usuários, também minimizou situações de estresse a que os usuários estiveram expostos, especialmente, quando estavam em internação hospitalar.

Quando pedi aos usuários que especificassem quais razões tornavam a ID vantajosa, dona Teresa salientou a redução do estresse:

TERESA: - E a gente em casa está muito mais a vontade mesmo!

JANICE: - A senhora escolheu ficar na ID por

estar à vontade, pelo conforto, pela qualidade de vida?

TERESA: - Claro que é isso mesmo! Porque a gente que está num hospital, a gente sempre está nervosa! Porque sempre está vendo um sofrendo, um gemendo e a gente não pode tirar aquela dor.

JANICE: - Aumenta o sofrimento, porque vai... Participar das histórias dos outros?

TERESA: - Isso mesmo! E em casa não, em casa a gente tem tudo!

JANICE: - E é só a senhora (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/2º).

O sentimento de solidariedade, muito presente nos usuários, intensificou situações de sofrimento, para além das próprias vivências e isso foi assinalado como potencializado na IH, pois a mesma, segundo dona Teresa, multiplicava seu sofrimento ao partilhar sofrimento de outras pessoas. Concordando seu Manoel, avaliou que a ID preservava os usuários de tal sofrimento (Teresa, Manoel e eu, obs. 4º lar/1º).

Do mesmo modo, no **primeiro lar**, ocorreu uma associação direta da ID com redução de estresse, quando Ágata afirmou que o *domicílio é a modalidade que o “livra” do problema, do estresse da hospitalização*. Lembrou a opinião de sua mãe: *ela se sentia mais a vontade, tanto que falava em hospital e Deus o livre! Era um terror para ela* (entrevista 1ºlar/18º).

O usuário-cuidador do **quarto lar** evidenciou a importância da modalidade de internação domiciliar para as pessoas que não precisariam de internação hospitalar, mas que precisavam de acompanhamento próximo para as suas questões de saúde:

MANOEL: - Eu tenho conversado, lá fora mesmo (outra cidade do interior), que lá fazia falta também (ID), porque, às vezes, “remonta” no hospital. Aquela pessoa está se judiando noutro lugar (hospital) então vem para casa. Porque não tem um plano, mas está melhor. Porque em casa eu acho um plano muito bom. (...) Tem que ser assistido. Porque vir para casa sem ter uma assistência, não adianta (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

A tranquilidade oportunizada pela ID foi referida como vantajosa

para os usuários-cuidadores. O conforto oportunizado foi associado à qualidade de vida. Ao final da entrevista com dona Marina, com a chegada de sua cuidadora contratada, vizinha ao lado, que dormia noite sim, noite não com eles, mas que, durante o dia vinha sempre que podia visitá-los, melhor dizendo – estar junto, também fez sua avaliação. Segundo ela, a internação domiciliar destacava-se à IH, por possibilitar conforto para o cuidador pelas melhores acomodações, disponibilidade de uma cama e possibilidade de dormir e cuidar, o que, no hospital, passava a ser uma sobrecarga adicional. Dona Marina, imediatamente, concordou: *imagine, no hospital, sentada a noite toda do lado dele, porque tu sabes que ali a gente não dorme. É menos cansativo em casa do que no hospital* (João, Marina e eu, entrevista 3º lar/7º). Em relação a esse aspecto, perguntei aos usuários do **quarto lar**:

JANICE: - E para o senhor? Porque, basicamente, é quem cuida da dona Teresa, não é?

TERESA: - É, de dia!

JANICE: - E como é que é para o cuidador, por exemplo, porque a dona Teresa... Quem está doente vai estar deitada aqui, deitada no hospital, dá no mesmo não é dona Teresa? [provoco].

Ela discorda dizendo: - Não! Melhor em casa. À vontade! (...) É isso mesmo, ali a gente está no “berburinho” [ID x hospital].

MANOEL: - Eu acho que em casa é cem por cento melhor, até para o cuidador, porque no hospital não vão fazer uma cama para quem está assistindo o doente, ali cuidando.

TERESA: - Mas bah! É o que eu acho!

MANOEL: - E em casa tem tudo...

TERESA: - Faz o que quer, tudo (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/ 3º).

A liberdade também teve evidente importância para os usuários-cuidadores. Eles próprios associaram a ID como facilitadora e promotora de liberdade para o cuidador. Como me disse seu Manoel ao ser questionado sobre sua liberdade: *meio preso acho que sim. Eu mesmo que não parava muito, sempre estava fazendo uma coisa ou outra... A gente fica meio preso, mas sempre é muito melhor do que dentro do hospital. Posso ir ao mercado, fazer uma coisa ou outra* (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Os usuários também afirmaram que a internação domiciliar

representava economia sobre a internação hospitalar. Essa avaliação foi atribuída às despesas com transporte coletivo, necessárias, durante os deslocamentos de usuários-cuidadores na internação hospitalar, como um dos responsáveis por esse aspecto. Questionei também o gasto com alimentação e os usuários informaram que era compensado pelo apoio de instituições filantrópicas, que fornecia cestas básicas e leite; eventualmente, era fornecido material escolar e vale-transporte, isso aconteceu em dois lares estudados.

Quando investigava a sobrecarga dos usuários-cuidadores e a dificuldade destes, visto que a carência de cuidadores foi um dos problemas enfrentados no **segundo lar**, fui surpreendida com tal avaliação:

JANICE: - Me diga uma coisa, essa é uma dúvida que eu tenho, sabendo que cada um tem a sua vida, o seu trabalho, as suas coisas, a senhora em casa, é melhor para eles do que no hospital?

HIBISCOS: - Melhor em casa do que no hospital! Toda vida.

JANICE: - É? Mas em casa vai mobilizar algum familiar para lhe fazer algumas coisas que lá no hospital teria quem fizesse...

HIBISCOS: - Quem fizesse, mas sempre se contorna num horário ou noutro, sempre vai ter um familiar que vai estar disponível, não é? E, às vezes, para ir lá (hospital) já fica mais difícil porque tem... A pessoa que é carente depende da parte financeira, se for uma passagem, como a gente mora longe, gastar com dois ônibus... (Hibiscos e eu, obs.2º lar/2º).

No **terceiro lar**, no momento em que os usuários abordavam a questão do afastamento e, por vezes, até o isolamento que a IH implicava, a questão econômica fez-se presente como mais um dificultador nessa direção. O que não ocorria com a ID:

MONALISA: - É só na hora da visita que tem bastante conhecido ou parente ou mais filhos, porque depois é um só que fica ali dentro. Lá na (Cita o nome da instituição de saúde) tem que pegar dois ônibus. A gente pegava. O guri (neto) não podia ir todo o dia, porque trabalha...

MARINA: - Ah, fora a despesa, concorda. Eram oito reais, por dia, em passagens.

MICAELA: - Fora alguma coisinha que tinha que levar, se comer um pastel, não podia tomar o refrigerante (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, 3º lar/3º).

Saliento, mais uma vez, a relevância que tinha a proximidade das pessoas, afetivamente importantes, para estes usuários, que pode ficar demonstrado pelo número de cuidadores sempre encontrados na ocasião das visitas, o que se pode inferir sobre o sofrimento e angústia que o afastamento provocava nos mesmos.

A qualidade do atendimento recebido e a satisfação dos usuários com a opção e as vantagens da internação domiciliar sobre as suas experiências de internação hospitalar foi muito presente entre os usuários. Assim, ficou bem explicitado no diálogo estabelecido no **terceiro lar**:

JANICE: - E assim a senhora nunca pensou que era melhor ele estar no hospital do que estar em casa? Nesse período que ele estava aqui?

MARINA: - Se fosse aqui nesse hospital, sim, (hospital a que pertencia o serviço de ID), talvez. Lá não! (outra instituição de saúde) Porque era muito distante e eles consultavam o João e nem dos remédios, às vezes, não nos davam muita explicação. Aqui não, aqui é diferente. Eles conversam e por mais que tenha os estudantes que vêm juntos, eles te explicam as coisas, explicam tudo, lá, se vinham, davam o remédio e sumiam... Porque é muita pouca gente mesmo...

JANICE: - Aham [tentando entender].

MARINA: - E eu o preferia em casa do jeito que ele veio. Pois a gente teve auxílio deles (ID). Toda a vida em casa!

JANICE: - Vamos ver, se fosse aqui com o auxílio da ID, ou ali no hospital, o que era melhor ficar, ali nesse hospital ou em casa?

MARINA: - Em casa com elas [filhas] (João, Marina, Monalisa, Micaela e eu, entrevista 3º lar/7º).

Mesmo com certa ambivalência, talvez pela insegurança, falta de habilidade e despreparo que a própria usuária-cuidadora, anteriormente,



admitiu sentir, sua avaliação final apontou para a vantagem da ID.

Diante disso, é preciso assinalar que esta escolha foi atrelada, pela usuária, a um modelo de assistência em saúde que oportunizava a interação com os usuários, havendo uma conquista em relação à participação dos mesmos no processo saúde-doença.

Entretanto, é preciso assinalar que a própria usuária justificou, na postura de alguns profissionais, problemas de gestão do Sistema de Saúde entendido como decorrente do número insuficiente de profissionais. Procedente, suficiente ou insuficiente tal justificativa, o que lastimo é que tal realidade não mobilizou esses usuários a reivindicarem, encaminharem seu direito de assistência à saúde, fazendo jus a sua posição de cidadãos. A passividade, ou o fato de tal realidade estar tão absorvida pelos usuários em seu sofrimento não resultou numa indignação suficiente para encaminharem tais questões.

O hospital universitário recebeu destaque positivo na rede hospitalar, porém a internação domiciliar foi ainda melhor avaliada por esses usuários.

O desconhecimento dessa modalidade de atenção em saúde mais o fato de a maioria não ter nenhuma experiência prévia com a mesma, pode justificar, de certo modo, essa controvérsia presente na experiência de internação domiciliar e influenciar no distanciamento havido entre o imaginado e o vivido.

O próprio ato de aceitarem participar da ID, que desconheciam, juntamente com a inexperiência de alguns usuários em cuidar, incluiu o enfrentamento dos próprios limites pela insegurança e o medo daí advindos. Portanto, para os usuários, em sua maioria, o imaginado foi muito pior ou aquém do vivido, superando, positivamente, essas suas expectativas.

No **primeiro lar**, haviam imaginado que a casa seria transformada numa unidade hospitalar, com a rotina idêntica a vivida no hospital, como me contou Ágata:

JANICE: - Foi como tu pensavas? Tu fizeste a opção, mas não tinhas vivido. Quando viveste a ID, era como tinhas pensado ou era um pouco diferente?

ÁGATA: - Era diferente... Sei lá o que a gente pensava. Eu pensava que... De repente nós íamos ter que colocar uma cama para mãe e ela ia fazer soro em casa, ia tirar sangue, eles viriam coletar para fazer exames. Então, conosco foi tudo diferente. Foi uma vida normal, só tinha aquele dia que o médico vinha, examinava, conversava

com a gente, mas o resto, nem parecia internação domiciliar. Foi tudo tranquilo (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista1ºlar/18º).

Além da referida rotina tranquila, os usuários avaliaram que o tratamento para o usuário-cuidado era mais facilitado em casa, o que procurei confirmar no momento da entrevista:

JANICE: - Então, foi melhor do que tu pensavas?

ÁGATA: - Foi, foi melhor. Porque eu achava, assim... Por um lado, eu achava que a minha casa ia virar um hospital. Um quarto de hospital, mas não. Foi uma rotina tranquila.

JANICE: - Quando falavam em internação domiciliar, tu achavas que o hospital ia se deslocar para a tua casa?

ADRIANA: - Ahram [concordando], ia se mudar! [E ri]. Achava que um quarto de hospital ia se mudar para minha casa. Sabe, às vezes, eu pensava: bah! Será que a minha casa vai pegar aquele cheiro do hospital? Porque tem, o hospital tem um cheiro forte, mas não. Agora que a gente viveu isso, a gente sabe que é bem diferente, bem tranquilo até. Acho que se dependesse da ID para uma pessoa melhorar e se recuperar, a mãe, acho que se recuperaria bem melhor do que se estivesse lá, no hospital (prognóstico).

JANICE: - Então... No que foi diferente foi nesse sentido, foi melhor do que tu imaginavas, porque foi uma coisa... [espero que ela complete a frase].

ADRIANA: - Familiar! Caseira mesmo, não hospitalar (Ágata, Gabriel Miguel, Amanda e eu, entrevista1ºlar/18º).

O parecer uma vida “normal” e a tranquilidade, posteriormente vivida, denotaram que, no momento da concordância com a ID, os usuários o fizeram com essas apreensivas expectativas e, portanto, era necessário estarem melhor esclarecidos, para que pudessem optar ou não, mais conscientemente, pela ID.

Outra importante diferença entre o imaginado e o vivido foi o próprio estado de saúde de dona Paola, que não teve uma repercussão tão favorável nessa experiência para os usuários. Ágata contou que

havam se preparado para a “melhora” da usuária-cuidada, e não, para enfrentarem a involução de seu estado de saúde. Coube aos usuários acompanharem e darem conta dessa realidade, embora não tivessem conseguido enfrentar sua morte no domicílio, pois contrariava suas crenças e mobilizava muitos temores. Nesse sentido, o vivido foi muito pior do que o imaginado.

Do mesmo modo, imaginaram que seriam acompanhados, sempre que precisassem, mas, justamente, com o agravamento do estado de saúde de dona Paola, tiveram que enfrentar sozinhos essa realidade, inclusive, providenciando transporte e internação em outra instituição hospitalar, onde foi muito bem assistida (Paola, segunda filha, Ágata e eu, obs.1ºlar/12º).

No **segundo lar**, a única expectativa manifestada e imaginada dizia respeito ao desejo de garantir continuidade de investimento no tratamento e resgate à saúde da usuária-cuidada, sendo que os cuidados paliativos prestados pela equipe ficaram muito aquém do imaginado, motivo de muitos enfrentamentos entre usuários e equipe de ID.

Dona Hibiscos associava a modalidade de internação domiciliar, para além de aproximação familiar oportunizada, à maior aproximação dos profissionais da equipe com os usuários e essa sua expectativa, também, não foi atendida, segundo a sua avaliação.

Questiono-me, se a importância atribuída à oportunidade dos profissionais estarem mais próximos da realidade dos usuários, não estava, diretamente associada, à expectativa de dona Hibiscos, ao ser mais bem vista pelos profissionais e poder ser mais bem atendida, vindo a vencer sua doença.

No **terceiro lar**, os usuários enfrentavam uma situação crítica em saúde e, por essa razão, foram buscar apoio e ajuda junto à equipe de internação domiciliar. Diante disso, sua expectativa era a de serem acompanhados e terem um respaldo profissional para poderem bem cuidar de seu João.

Na verdade, o despreparo dos usuários para cuidarem de seu João gerou a maior expectativa destes, no sentido de se tornarem aptos, dando conta dessa realidade posta, como explicitou sua esposa dona Marina:

JANICE: - Para a senhora o que está sendo essa sua primeira experiência, é como a senhora pensava? Quando a senhora imaginou era assim?

MARINA: - Nunca passou pela cabeça ter uma pessoa assim dentro de casa Janice (refere-se ao esposo doente).

JANICE: - Já que ele teve este problema, já que

precisou ficar em casa, em internação domiciliar, como é que a senhora imaginou que fosse ficar com ele em casa?

MARINA: - Ficar em casa eu não estranho, porque eu não sou de sair mesmo [dificuldade de me fazer entender].

JANICE: - E no que foi diferente do que a senhora imaginava? Vamos dizer, assim, ah, eu pensava que ia ser desse jeito e foi de outro.

MARINA: - Ah, em nada, eu não imaginei nada, eu só pensava assim em ajuda, em ajuda e em ajuda!

JANICE: - A senhora pensou então que ia ser uma coisa boa?

MARINA: - Coisa boa e que elas iam nos ajudar.

JANICE: - E foi?

MARINA: - Foi.

JANICE: - Não teve nada de ruim?

MARINA: - Não, nada, nada, Janice.

JANICE: - E o que podia ser melhor, dona Marina?

MARINA: - Acho que nada, porque elas fizeram o que puderam

JANICE: - É?

MARINA: - Sim, tudo, a fono veio, explicou, fez a terapia, imagina, melhor impossível. Eu acho que nada, eu acho que elas ajudaram em tudo, Janice, no meu ponto de vista. Não sei se eu estou certa...

JANICE: - Ah, mas isso não tem certo ou errado, eu quero a sua opinião.

MARINA: - Até o dia que elas disseram que não iam vir mais, que ele ia dar alta. A gente até ficou chateada, porque a gente pensou, bah, não vão vir mais, seria bom se viessem mais tempo, mas, aí, a Monalisa disse: “mãe tem gente pior do que ele”, e é mesmo (João, Marina e eu, entrevista, 3<sup>o</sup>lar/7<sup>o</sup>).

O vivido foi ainda melhor do que o imaginado, pois as usuárias tornaram-se aptas para cuidar, graças às orientações e treinamento recebidos da equipe de internação domiciliar. A experiência, isto é, o vivido foi, segundo as usuárias, algo bom que não podia ser melhor.

Atingiram todas suas expectativas, com elevado grau de satisfação.

No **quarto lar**, a experiência real de internação domiciliar superou o imaginado pelos usuários, que se mostraram surpresos pela composição multidisciplinar da equipe e frequência das visitas recebidas. Quando perguntei a dona Teresa, se a experiência tinha sido igual à imaginada, ela me respondeu:

TERESA: - Não! Eu imaginei que fosse isso mesmo. Porque eles disseram, não é? O doutor disse que eu ia ter assistência... Então vai estar bom, é melhor eu ir para casa mesmo [confiança, credibilidade e/ou ingenuidade].

MANOEL: - Agora eu, eu gostei, quando ele disse “ter assistência”, muito bem, mas eu não calculava que fosse assim tão... Uma equipe seguidamente em casa, assistir, acompanhar de perto a recuperação, não esperava que fosse assim...

JANICE: - Então, foi um pouquinho melhor do que o senhor pensava?

TERESA: - Sim, claro!

MANOEL: - Mas muito melhor! Pensei que eles (experiências prévias no Sistema de Saúde) davam assistência, assim, um remédio. Mas vir uma equipe!. [modelo curativista introjetado].

TERESA: - Uma equipe toda!

MANOEL: - Ou então vir uma vez por mês, podia vir com um aparelho...

TERESA: - Mas todas as semanas eu não esperava...

MANOEL: - E o médico também! Não esperava. Achei muito bom.

TERESA: - Acho uma coisa muito útil (Teresa, Manoel e eu, obs. 4ºlar/2º).

Independentemente dos usuários poderem ter julgamentos ingênuos, crédulos ou confiantes, ou não demonstrarem um grau elevado de expectativas, os mesmos avaliaram que foram atendidos, para além de suas expectativas.

Considerando que as necessidades são reais, concretas, muitas vezes urgentes, mas que abrangem também aspectos subjetivos dos sujeitos, as vivências de internação domiciliar, mesmo numa primeira experiência, inquestionavelmente, superaram suas experiências

favoráveis de internação hospitalar.

## 6 DISCUSSÃO

A tentativa de responder a inquietação motivadora deste estudo, saber como ocorre a experiência dos usuários num serviço de internação domiciliar foi objetivada pela intenção de compreendê-la.

Como o foco investigativo deste estudo se deu a partir dos usuários, apenas retrato suas posições e sua percepção, assim como a leitura ou significado que eles atribuíram às ações de saúde. Minha análise acerca das ações e posicionamento da equipe e serviço de internação domiciliar parte do que assegura a Política de Internação Domiciliar, mais particularmente a Portaria N° 2.529 de 19 de outubro de 2006, que institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS, assim como os princípios e diretrizes deste.

A experiência de internação domiciliar para os usuários estudados foi influenciada ao mesmo tempo em que influenciou o processo de viver de suas famílias. O processo de adoecer-cuidar e as contradições (e conflitos) encontradas no modelo (s) de atenção à saúde igualmente repercutiram diretamente nas suas vivências.

Para a compreensão do processo de viver dos usuários foi importante conhecer seu contexto familiar, seu processo de viver e relacionar-se, como foi seu processo de viver-adoecer e o modo de ser e viver dos sujeitos da ID.

Em relação ao contexto familiar dos usuários o ambiente físico, embora tivesse repercussão no modo de viver e o retratasse não se mostrou fundamental para a internação domiciliar. No entanto a boa convivência, ao contrário, foi primordial para a experiência de ID. O constatado foi que embora a concretização de uma ID, por vezes, implicasse na necessidade de adaptações e readaptações do ambiente físico de acordo como apontam diversos autores (KLASSMANN et al., 2008; FERNANDES; GARCIA, 2009; MARQUES; FREITAS, 2009; SILVA JUNIOR; POSSO; VASCONCELLOS NETO, 2010), esta abrangeu e repercutiu muito mais no ambiente emocional.

Nos lares estudados foram muitas as iniciativas criativas para a adaptação do ambiente físico e embora as condições das moradias fosse bastante heterogêneas não houve nenhuma associação entre melhores condições físicas destas e grau de satisfação ou resultados alcançados na ID. O mesmo não pode ser dito em relação ao ambiente emocional, pois dele dependeram dificuldades encontradas assim como este também colaborou com a possibilidade de êxito das experiências de seus usuários.

O próprio ambiente emocional se confundiu com o modo de ser e viver dos sujeitos, com as relações interpessoais e sociais estabelecidas por estes, pois nele estavam demonstradas as diversidades e singularidades dos usuários em seu processo de viver-adoecer. Aspectos físicos, mentais, afetivos, emocionais, psicológicos, culturais, econômicos e sociais influenciaram e sofreram a ação do processo de viver-adoecer estabelecido em todos os seus componentes, de modo individual e coletivo na ID. Para Lacerda o lar e seu ambiente é o local único “a oferecer à enfermeira domiciliar a oportunidade de observar o modo de as pessoas enfrentarem em seu meio familiar, com os recursos disponíveis, os problemas oriundos do fato de ter um familiar cuja necessidade de cuidados é cotidiano e cuja manutenção à vida pode estar sendo realizado por um daqueles familiares” (LACERDA, 2000, p. 41).

Observei também que dificuldades ou facilidades nas relações familiares estabelecidas ao longo da história pessoal de cada usuário e deles entre si, em seu núcleo afetivo familiar, puderam potencializar ou aliviar a crise vivida no processo de adoecimento. Os usuários responderam de diferentes maneiras no enfrentamento das dificuldades. Mesmo em internação domiciliar nem todos os familiares conseguiram aproximação ou compartilhamento com o adoecer do ente querido. O filho de dona Hibiscos (3ºLar) demonstrou essa dificuldade, nem sempre aceita ou bem entendida pelos demais familiares.

Em relação ao processo de viver e relacionar-se das famílias, constatei que as relações interpessoais tanto positivas como negativas, as histórias de vida, as experiências progressas assim como as redes de apoio tiveram e adquiriram a maior importância na modalidade de ID. Se associaram às situações de desequilíbrio instaurado, consequência do processo de adoecer-cuidar e assim como otimizaram tal vivência puderam acentuar desequilíbrios e somar sofrimento – nunca foram neutras, imparciais ou indiferentes.

As relações interpessoais puderam potencializar ou aliviar a crise vivida no processo de adoecimento (usuários entre si e com equipe). O medo, a intimidação, a ameaça, o temor, a insegurança, a vulnerabilidade, a ansiedade, a tristeza, o alívio, a agressividade, a alegria, a conquista, a perda, enfim, potencializaram inúmeros conflitos internos e externos que resultaram em enfrentamentos dos próprios limites dos usuários e muitas vezes acabaram confrontando também usuários entre si ou com membros da equipe. Inúmeros sentimentos expressos que, como ficou demonstrado, interferiram nas relações interpessoais estabelecidas, tanto familiares como da equipe em si e que dificultaram ou facilitaram a ID, porém a vinculação quando havida,



sempre foi positiva e a facilitou. A vinculação apresentou poder para resignificar/superar situações de estresse e sofrimento. Pôde estabelecer enfrentamento positivo nas situações vividas e a viver além de oportunizar a expressão de sentimentos, dúvidas e ansiedades – diluiu estresse, promoveu alívio, segurança e bem estar.

Famílias muito gregárias com estreitas relações interpessoais de certa forma dificultaram a privacidade necessária para estabelecer encontros entre duas pessoas pela proximidade coletiva que tinham.

A troca de papéis familiares resultantes da situação de doença levou muitas vezes a culpas, disputas, sobrecarga emocional, mas também aprendizado, solidariedade, gratidão, apresentando interferência nas relações interpessoais anteriormente estabelecidas ou as expressando.

O agravamento da doença dos usuários-cuidados e suas manifestações também repercutiram nas relações interpessoais. A vinculação afetiva entre usuários mesmo diante da morte oportunizou a tranquilidade advinda “do dever cumprido” e resultou em serenidade e paz.

Todos os usuários acompanhados manifestaram a necessidade de haver envolvimento e vinculação entre todos os participantes como condição primordial para uma construção satisfatória da internação domiciliar.

O processo de adoecimento teve grande repercussão na vida das pessoas. Algumas graves consequências como o desamparo vivido pelos usuários do terceiro lar, no momento da alta hospitalar de outra instituição hospitalar de saúde, pela carência de informações, orientações e apoio que culminou na não resolutividade dos seus problemas de saúde além de retratar um modelo fragmentado e desumano de atuar em saúde. Tais realidades encontradas em algumas experiências anteriores de usuários no Sistema de Saúde podem ter sido responsáveis pela postura de submissão e aviltamento sofrido de alguns deles como impeditivo para desfrutar de atendimento a saúde enquanto um direito seu e não se portaram como reféns do sistema de saúde em busca dessa desejada concessão - poder ser atendido. Problemas tão introjetados, mas que foram manifestados inclusive por dona Hibiscos (3ºLar), usuária bastante posicionada politicamente, diante das críticas feitas por sua filha, momento em que tentou encerrar tal conversa com intenção de se preservar de possíveis retaliações que temeu poder vir a sofrer por parte de profissionais de saúde.

Seu Manoel, usuário-cuidador (4ºLar), relatou uma situação onde buscou atendimento para suas necessidades de saúde e foi

desconsiderado como indivíduo em sua complexidade, uma vez que o especialista só olhou a sua parte e sequer bem fez essa parte. Ficou assim evidenciada a premente necessidade de busca pela integralidade na assistência em saúde.

Em relação ao modo de ser e viver dos sujeitos da ID, diferentes valores e crenças influenciaram diretamente essas experiências vividas, sobretudo representaram divergências de entendimentos e posturas em relação ao enfrentamento do morrer assim como do local mais adequado para isso resultando em conflitos entre usuários e profissionais da equipe de ID. Tal fato reitera a importância de se conhecer e respeitar os sujeitos em seus contextos seja físico, emocional, afetivo, social ou cultural. Neles se insere o processo de adoecer-cuidar que precisa ser mais visível e considerado na ID. A experiência de ID não pode anular espaços de intimidade, sejam eles de casais, de irmãos, filiais, parentais ou individuais, mesmo sendo uma experiência coletiva.

Considerando as repercussões do processo de adoecer-cuidar no ambiente emocional é preciso tentar preservar o convívio familiar e, com isso, os usuários.

Reações como infantilizar o usuário-cuidado e interferir demasiadamente em seu padrão de sono, como aconteceu no terceiro lar, expressaram novos arranjos e interações familiares exigiram uma postura compreensiva, interativa e interventiva da equipe de ID. As relações de dependência desenvolvidas pela situação de adoecimento também reproduziram novas situações de poder e passaram a ser, por diferentes razões, manifestadas nas reações familiares.

Nesse estudo ficou evidenciada a necessidade do serviço de internação domiciliar garantir assistência emocional aos seus usuários para concretizar uma das finalidades de ID que é minimizar os riscos a que estão expostos os usuários no ambiente hospitalar, portanto não podem os domicílios representar outros riscos também, isto é, substituir um risco (infecções) por outros – danos físicos e emocionais.

O problema de saúde interfere na vida dos sujeitos e em seu contexto assim também como a própria experiência de internação domiciliar. Interferência essa ainda mais visível quando há presença de crianças no contexto familiar. Esta presença infantil e de adolescentes assinalou ainda mais a sobrecarga física e emocional a que estiveram expostos os usuários em internação domiciliar e que por isso também necessitaram de proximidade e suporte da equipe de ID. No terceiro lar esta presença infantil e de adolescentes deu ainda mais visibilidade ao ônus do processo vivido de adoecer-cuidar e acentuou sobremaneira a situação de sofrimento e tristeza enfrentados. A ansiedade demonstrada

pelos filhos de dona Paola foi identificada também pela equipe de ID que buscou alternativas para preencher a carência de apoio psicológico aos seus usuários. Mesmo esta iniciativa de atenção me faz questionar se estes estariam tendo primazia em relação à proteção em quaisquer circunstâncias, como apregoa o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990 e 2009).

Ficou evidenciado que a situação clínica dos usuários-cuidados, a evolução do seu estado de saúde, o prognóstico vislumbrado e todas as repercussões do adoecer-cuidar no contexto familiar tiveram implicações sociais, econômicas e psicológicas para todos os envolvidos na ID.

Complexas situações que além de mobilizar usuários envolveram pessoas do seu círculo de amizade afetivamente vinculadas e com distintos papéis sociais. As visitas oportunizaram a ampliação da família nuclear para uma inserção mais ampliada e as relações interpessoais demonstraram vinculações para além dos laços familiares, uma real rede de apoio. Contudo é preciso assinalar que também alteraram o contexto familiar de forma nem sempre positiva.

Não há regras acerca do ideal e divergências aconteceram inclusive entre usuários de um mesmo lar. O respeito às individualidades é tão necessário, inclusive entre os próprios usuários, pois os diferentes modos de viver podem gerar enfrentamentos e ser motivo de insatisfação dos usuários, como no caso da divergência entre dona Hibiscos e sua filha (3ºLar) acerca do benefício das visitas. A mãe, muito comunicativa, adorava movimento e casa cheia e a filha reservada, retraída e tímida preferia o isolamento. Contudo diferente modo de ser e viver, depois de uma adaptação, coexistiu harmoniosamente refletindo o reconhecimento e esforço pela boa convivência.

Ao considerar ainda a ID se faz também necessário abordar as visitas da equipe. Infelizmente algumas vezes, essa convivência do adoecimento a domicílio, compartilhada por usuários e equipe, se configurou em intensificações de situações limite, conflitos velados e não de alívio. Tal fato se deveu ao entendimento de alguns usuários de que, por vezes, algumas condutas de alguns profissionais da equipe não eram compreensivas e foram um tanto impositivas, no seu entender. Também o fato de não terem recebido visita após o óbito da usuária-cuidada foi motivo de descontentamento para os usuários-cuidadores e retratou uma faceta negativa da relação usuários-equipe.

A relação dos usuários com a alimentação e seus distúrbios secundários ao adoecimento, teve importante repercussão no seu

contexto familiar. Fonte de estresse, alegria, prazer, agrado, afetividade, comer ou não comer foi balizador e representou ou minimizou gravidade do estado de saúde dos usuários-cuidados. Alimentos sempre presentes nos eventos sociais também expressaram a relação entre os usuários. O compartilhar da mesa de refeições ou da roda de chimarrão para os gaúchos, além de proximidade e familiaridade representa pertença. A dificuldade ou o não se alimentar, dentre outras variáveis, representou muita preocupação.

Em relação à necessidade dos usuários receberam apoio psicológico, registro que esta não se restringia às situações extremas. Percebi tal necessidade nas dificuldades decorrentes do problema de ingesta alimentar (Paola e João 1º e 3º Lares) ou diante de sintomas persistentes como vômitos, diarreia, dispnéia e dor (Paola e Hibiscos, 1º e 2º Lares), ou até mesmo diante da necessidade de repouso prolongado no leito (Teresa, 4ºLar), que muito sobrecarregaram psicologicamente os usuários.

A relação com o trabalho, referência cultural, do qual dependia o provento e o sustento da família e sua subsistência também se associava à responsabilidade, identidade e papéis sociais desempenhados pelos usuários. Ao mesmo tempo em que era possibilidade de saúde (física e mental) tinha repercussão no corpo dos indivíduos e no processo de adoecer-cuidar. Uma importante repercussão do mundo do trabalho na vida das pessoas foi a maior ou menor disponibilidade de tempo para o cuidar, fundamental na ID. Por isso mesmo, algumas vezes, mais do que subsistência ou realização pessoal, representou ônus, sobrecarga e estresse.

O mundo do trabalho repercutiu na experiência de ID mais negativamente do que positivamente, embora revertesse em apoio concreto para o viver, pois as demandas de cuidado abrangiam as vinte e quatro horas do dia. Foi uma dificuldade conciliar o cuidar e trabalhar. Isso implicou inclusive na necessidade de que crianças tivessem sido também usuários-cuidadores numa situação tão agravada de adoecimento (1ºLar).

As dificuldades econômicas dependentes do mundo do trabalho repercutiram na assistência à saúde tanto no sentido de terem contribuído para o adoecimento, como também para o tratamento de suas questões de saúde (comunicação, deslocamento, transporte, condições de vida) e foram em parte atenuadas pela ID.

Os achados de Turrini, Lebrão e Cesar (2008) comprovaram a repercussão econômica positiva na renda familiar pelo fornecimento de medicações, na internação domiciliar, como foi também mencionado

pelos usuários do quarto lar.

Economicamente a ID não significou um problema adicional, embora sofressem as repercussões de sua situação econômica (transporte e comunicação – celular só recebia ligações) esta não acentuou as dificuldades já conhecidas destes, isto é, não onerou significativamente sua realidade. Ao contrário, a internação domiciliar se somou a outras redes de apoio como de entidades filantrópicas (1° e 2° lares) e familiares (1°Lar) e representou economia e desoneração de gastos adicionais (deslocamento) para os usuários.

O trabalho teve influência direta na organização familiar para o cuidar. As características de algumas atividades do mundo do trabalho familiar representaram indisponibilidade e carência de cuidadores (2° lar – comércio).

Entretanto é preciso reforçar que o próprio trabalho também assumiu uma conotação de respiradouro como relatou a usuária-cuidadora do terceiro lar: *eu gosto de trabalhar. Entre uma coisa e outra passa o tempo, porque só ficar pensando...* Mas nem por isso sua atribulação ficou atenuada como ela ainda registrou: *falta tempo, o dia tinha que ter mais horas, eu acho* (Hibiscos, irmã, filha e eu, obs. 2° lar/8°). Responsabilidade e ônus que repercutiam em sobrecarga física e emocional para usuários-cuidadores.

No processo de adoecer-cuidar, para os usuários-cuidados, vivenciar sofrimentos de forma mais compartilhada pela presença, apoio familiar e acompanhados de uma equipe multiprofissional como referência, representou segurança. Viver a internação domiciliar foi um estímulo para os mesmos por terem podido desfrutar destas parcerias estabelecidas. Parcerias estas que, mais do que apoio, representou estímulo para os mesmos.

Foram inúmeras as situações de superação e sofrimento pelas implicações do próprio adoecimento. Conciliar dores e alegrias, esperança, desespero, desânimo, em algumas vezes pânico para uns, raiva ou resignação para outros ao deparar-se com a realidade da finitude (1° e 2° Lares). Usuários necessitando assimilar limitações crônicas (3°Lar) enquanto outros superavam suas temporárias limitações (4° Lar).

Entretanto entendi que caberia a enfermagem, componente da equipe de ID multiprofissional, pela própria natureza da profissão e do seu fazer abrangente e multidimensional, intensificar-buscar uma maior aproximação do contexto físico e emocional dos usuários a fim de concretizar acompanhamento, parceria e apoio. Afirmo que nisso não há nenhuma defesa em relação à permanência física com atendimento nas

vinte e quatro horas, mas a uma postura profissional, uma vez que avalio ter atingido este resultado enquanto cuidadora-pesquisadora que fui.

Contudo a ID possibilitou vivenciar todas estas situações com menos isolamento e mais compartilhamento. No primeiro lar, por exemplo, juntamente com a involução do corpo da usuária-cuidada se dilatavam as relações positivas de afeto e concretização de amor incondicional por parte dos usuários-cuidadores, manifestações oportunizadas e otimizadas também pela modalidade de ID.

Independentemente da situação de vulnerabilidade e dependência dos usuários-cuidados estes assinalaram a comodidade, a proximidade de seus afetos importantes e o acompanhamento da equipe como as grandes vantagens da internação domiciliar.

Um dos grandes enfrentamentos comum a todos os usuários foram as repercussões emocionais dessa experiência de adoecimento e alguns inerentes a proximidade e participação direta no cuidar onde usuários-cuidadores enfrentaram muita insegurança, vulnerabilidade, seu próprio despreparo para cuidar.

Alguns usuários-cuidadores também conviviam com seus próprios problemas de saúde o que sobrecarregava o seu fazer. Enfrentamento e superação dos próprios limites, dúvidas, ansiedades e outras dificuldades de ordem pessoal, suas crenças, conflitos, questões familiares anteriores ao adoecimento, culpas, projeções faziam parte do seu cotidiano. Somavam-se às pressões sofridas independentemente da origem, intensificavam o estresse vivido e repercutiam nas relações pessoais intra e extra familiares.

O processo de cuidar incluía providências práticas e tomadas de decisão, pois além da necessidade dos usuários-cuidadores desenvolverem habilidades para cuidar, conviviam com os próprios limites. Os usuários cuidadores enfrentaram desconhecimento, medo, ansiedades, precisaram ser orientados, treinados, supervisionados e eram avaliados pela equipe, pelos demais cuidadores assim também como pelo usuário-cuidado. Administrar renúncias, adequar, adaptar ou criar rotinas, trabalhar em conjunto ou superar isolamento para cuidar do outro tentando não se esquecer de si (quando lembravam), era seu dia-a-dia. Questões atenuadas quando puderam contar com o apoio da equipe e do serviço de internação domiciliar.

A troca de papéis familiares resultantes da situação de doença levou, muitas vezes, às culpas, disputas, sobrecarga emocional o que também corroborou com a necessidade de apoio e acompanhamento psicológico em busca de equilíbrio para as relações familiares. Diante disso percebi também a necessidade de que a equipe de ID avaliasse de

forma próxima e continuada e ficasse atenta às questões emocionais implicadas, uma vez que a própria ID pode ser responsável pelo aumento da sobrecarga emocional para os usuários visto que acentua suas preocupações e responsabilidades e, por isso, precisa ser reavaliada ao longo de todo seu processo.

Dificuldades de manejo e a impossibilidade de intervenções efetivas frente a alguns sintomas ou distúrbios apresentados pelos usuários-cuidados (dor e vômitos) reverteram em sofrimento para os usuários-cuidadores, assim como outros diversos sentimentos como impotência, desespero, pânico, desamparo, dentre outros. Também a necessidade de nutrição não atendida foi uma grande preocupação para os cuidadores, assim como o contrário, o comer, foi motivo de alegria, satisfação e alívio para os mesmos.

Algumas características dos usuários tiveram repercussões favoráveis na internação domiciliar. O bom humor se mostrou fundamental, assim como a criatividade, a sensibilidade, a persistência, a coragem, a tenacidade, a solidariedade e a iniciativa dentre outras. Entretanto as emoções da família e o seu próprio desgaste emocional influenciaram o cotidiano dos usuários-cuidadores. As novas atribuições, fazer o nunca pensado, desenvolver habilidades (medicações injetáveis, preparar dietas, manejar com sondas e aparelhos, realizar banho de leito, etc) causou medo, ansiedade e insegurança aos usuários-cuidadores. E, mais uma vez, o suporte emocional teria sido fundamental para buscar equilíbrio.

As condições físicas e emocionais do usuário-cuidado tiveram uma relação mais ou menos direta com o diagnóstico da doença que portavam e influenciaram o emocional de seus usuários-cuidadores. Entretanto foi a sua capacidade de reação ao adoecimento associada ao prognóstico apresentado que influenciou diretamente o cotidiano dos usuários-cuidadores. Também o nível de esclarecimento que estes puderam ter a respeito do processo de adoecimento dos usuários-cuidados, influenciou no seu próprio modo de enfrentar esse processo de adoecer-cuidar.

A compreensão por parte do serviço de ID de que todos os envolvidos no processo de ID passam a ser, potencialmente, usuários da mesma, pois, na medida em que aumenta o grau de dependência, com o agravamento do estado de saúde do usuário-cuidado, se acentua também a necessidade de apoio dos usuários-cuidadores, deveria ter sido expressa na frequência com que aconteceram as visitas da equipe.

Reitero que a equipe de ID precisa considerar o impacto de uma internação domiciliar para os seus usuários assim como também as

necessárias adaptação a que precisam se familiarizar.

Em relação especificamente à dificuldade dos usuários-cuidadores para o manejo da dor e agravamento do estado de saúde dos usuários-cuidados, estas levaram a vários enfrentamentos e sentimento de impotência (INOCENTI; MIASSO, 2009). Diante disso me questiono: se mesmo a equipe de ID não conseguiu administrar essa impotência diante do morrer, demonstrado pelo afastamento que teve como ficam os usuários-cuidadores? É mais fácil enfrentar a morte no domicílio? Independentemente da resposta, pois considero que possa variar para cada sujeito e situação, este estudo me deu a certeza de que a proximidade-presença-apoio da equipe é fundamental e, portanto indispensável e inquestionável.

Resta e Budó (2004) ao investigarem qual o sentimento que a situação de doença despertou no cuidador e na família, obtiveram como resposta, o medo da morte e o sentimento de perda. Sentimentos que podem justificar a dificuldade apresentada pelos usuários-cuidadores para o enfrentamento do morrer no domicílio, pois seria, de certo modo, correr em direção e ao encontro do que temiam.

O temor dos usuários-cuidadores em se depararem com a realidade da morte também foi traduzido no relato das falas dos sujeitos do estudo de Inocenti e Miasso (2009) que revelaram muito medo de encontrarem o familiar sem respirar, implicando em vigilância quase continuada ou questionamentos frequentes e insistentes ao usuário-cuidado acerca de como estava se sentindo, além do medo de estarem sozinhos com o mesmo no momento de sua morte.

O conflito e a ambivalência dos usuários-cuidadores geralmente estava estabelecido. Misto de desejo de afastamento e medo de que seu familiar esteja só, ao morrer, o que representaria abandono e falha do cuidador intensifica sua sobrecarga física e emocional sofrida no processo de cuidar.

Contribuiriam com essa situação de estresse vivido, o processo de negação que poderia estar estabelecido, a cultura e a realidade atual pautada por recursos tecnológicos de toda ordem cujos limites dessa realidade se superam diariamente.

Também a velocidade das novas descobertas fomenta, consciente ou inconscientemente, a crença de que situações limite podem e devem ser superadas.

Estaria estabelecida a dúvida: assistência ou negligência? Garantia de qualidade de vida ou desistência de lutar e buscar por vida? Voltar para casa ou garantir acesso aos recursos das instituições de alta complexidade?



Certeza eu tenho de que é preciso transpor o olhar limitado que foca na doença, desconsidera inclusive algumas de suas repercussões cujo modelo fragmentado e curativista de assistir em saúde, desconsidera doentes e suas necessidades. Na contramão disso situo a internação domiciliar. Direção ao encontro do atendimento integral a saúde dos usuários, que inclui os cuidados paliativos que precisam estar representados por alto grau de investimento em busca de conforto físico e emocional.

Ressalto que para além do progressivo desequilíbrio da evolução da doença e suas implicações, é preciso considerar também estas implicações no convívio diário com a perda anunciada para usuários-cuidadores afetivamente vinculados.

Foi o reconhecimento dos próprios limites que levou usuários-cuidadores a providenciarem e efetivarem, isoladamente, a reinternação hospitalar para o momento de morrer.

Outro achado surpreendente foi a associação feita pelos usuários-cuidadores da ID como facilitadora e promotora de liberdade para si. O que normalmente os estudos apontam, ao abordarem a sobrecarga dos mesmos, é não terem tempo nem para si mesmos e ficarem como aprisionados pelo volume de atribuições e a dificuldade de realizarem revezamento devido a pouca disponibilidade de cuidadores (FERNANDES; GARCIA, 2009; MACHADO et al., 2009; LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Tal fato me faz questionar se isto estaria apenas oportunizado pelas condições de moradia que facilitaria sua mobilidade ou se revelava autonomia e participação mais efetiva. Seria então a internação domiciliar uma possibilidade de inserção participativa dos usuários na atenção a sua saúde?

Refletindo especificamente acerca da ID é preciso ponderar que a situação de doença trouxe consigo muitas implicações e muitos sentimentos ambivalentes que evidenciaram a necessidade de apoio profissional de competência específica para essa demanda.

Ao considerar a experiência de internação domiciliar em si, é importante analisar como se deu o ingresso dos usuários nesta, quais as expectativas que os moveram e que relação estabeleceram com a equipe de internação domiciliar.

No estudo em questão, os usuários sequer conheciam a modalidade de internação domiciliar e, por isso mesmo, desconheciam seu funcionamento e suas finalidades, contudo foi a possibilidade de manutenção e continuidade de assistência à saúde, estendida até suas casas, que respaldou sua aceitação. O serviço de internação domiciliar

surgiu para tentar atenuar a realidade de carência de leitos hospitalares, mas essa mesma realidade passou a ser um empecilho quando da necessidade de reinternação hospitalar para os seus usuários.

O fato da proposta não ter sido, inicialmente, apresentada por algum profissional do Serviço de Internação Domiciliar e sim pela equipe de origem, não ajudou nessa elucidação. Somou-se ainda a realidade de ser um serviço novo e, por isso mesmo desconhecido ou com finalidades e dinâmica não muito incorporadas pelos demais setores ou profissionais da Instituição e do próprio Serviço. É preciso ainda ressaltar que esse encaminhamento da proposta por ID, não ocorreu num cenário de parceria, interação ou integralidade da assistência entre equipes. O próprio Serviço de ID tentava conquistar espaço e reconhecimento além de definir sua própria finalidade. Portanto tais afastamento e fragmentação em nada contribuíram para a elucidação dos pretensos usuários aos quais era apresentada a modalidade de ID.

Os usuários avaliaram não terem informações suficientes ao ingressarem na internação domiciliar que possibilitassem sua compreensão quanto à finalidade, operacionalização e possibilidades da mesma. Entenderam que essa clareza poderia os ter impedido de criarem expectativas impossíveis de serem atendidas por este serviço e/ou modalidade de atenção em saúde.

Nesse contexto, para os usuários, a aceitação da ID, sem o devido esclarecimento, representou uma alternativa de manutenção ou garantia de assegurar um recurso qualquer (seja qual for) para as suas necessidades de saúde frente ao difícil panorama posto e vivido na saúde sobretudo em relação ao SUS.

Assim a concordância dos usuários com a internação domiciliar não acenou para sua efetiva participação do processo, visto o desconhecimento da realidade a ser vivida por esclarecimentos insuficientes apontando para uma concordância imatura e pouco fundamentada.

Cabe ressaltar que, para todos os usuários, mesmo que, por diferentes razões, havia se extinguido a possibilidade de internação domiciliar e, com certeza, para as usuárias do segundo lar isso contrariava seu desejo, se concretizando a ID apenas como única alternativa viável no sentido de garantir continuidade de acompanhamento por equipe multiprofissional de saúde.

Apenas as usuárias-cuidadas do primeiro e quarto lares verbalizaram o desejo por alta hospitalar e, nesse aspecto, a ID teria atendido plenamente suas expectativas.

Sequer para as usuárias do terceiro lar, cuja insistência garantiu

seu ingresso no serviço a ID se configurou em opção uma vez que tinha a conotação de única alternativa frente à situação de desamparo vivido.

Fato é que viver a internação domiciliar para os usuários **não foi associado a poder decisório e escolha dos usuários**, mas sim à impossibilidade da assistência hospitalar sendo alternativa para amenizar lacunas e promover aproximação de recursos às necessidades de saúde dos mesmos.

No modelo profissional centrado, os usuários só não são passivos para as suas grandes responsabilidades e atribuições que lhes compete desempenhar – aí sim mais do que se espera, se exige que sejam sujeitos. Os usuários-cuidadores são protagonistas do cuidado no que se trata da execução das próprias ações cuidadoras desde que sejam em concordância com as orientações ou prescrições profissionais. Se exige que sigam e reproduzam instruções e normas, nem sempre adequadas aos valores, realidade socioeconômica e principalmente à sua realidade e necessidades emocionais e psicológicas, sendo que algumas tomadas de decisões dependem inclusive de serem submetidas ao aval profissional.

É preciso reforçar que as diferentes finalidades com que usuários e equipe elegem a internação domiciliar (ou a aceitam) foi fonte de conflitos em seu relacionamento nessas experiências vividas. A opção representou possibilidade de proximidade e familiaridade para os usuários, mas nunca opção para morrer no domicílio. Configurou-se em possibilidade de manutenção de assistência à saúde (1°Lar), suporte de luta pelo viver (2°Lar) ou até mesmo como a única opção de assistência as suas necessidades de saúde (3/lar), além de suporte para recuperação (4°Lar).

Contudo, apesar dessas avaliações, independente de ter sido uma opção bem compreendida, **a internação domiciliar veio ao encontro de necessidades de saúde dos usuários.**

Em relação ao processo de adoecer-viver, as limitações encontradas no Sistema de Saúde tiveram repercussões sobre as expectativas de saúde dos usuários que, na maioria das vezes, eram negativas (dificuldade de acesso devido a filas e indisponibilidade de certas especialidades).

A fragmentação da assistência e o olhar focado e, por isso mesmo excludente, de alguns profissionais de saúde acentuou a necessidade de prevenção de agravos que, nessa experiência, foi majoritariamente associada a atendimento psicológico insistentemente reivindicado pelos usuários da ID.

Os dados revelaram que o êxito de uma internação domiciliar depende do conhecimento mútuo de usuários e equipe acerca da

finalidade dessa experiência e da aproximação de intencionalidades entre ambos. Em busca disso a equipe precisaria ter deixado claro o seu posicionamento e também saber qual o posicionamento dos usuários em relação a ID, o que queriam e esperavam desta enfim, conhecer suas expectativas.

Talvez a situação que representou maior divergência entre as expectativas dos usuários e da equipe de ID, tenha sido em relação a condução dos cuidados paliativos e do entendimento de qual lugar, se domicílio ou hospital, o morrer se concretizaria com maior qualidade. Para o serviço de ID isso seria mais bem oportunizado na tranquilidade dos lares com a presença e conchego da família, entretanto, com exceção de dona Paola, o hospital foi visto como local seguro pela oferta de todos os recursos disponíveis e que, portando, representava tranquilidade para os demais usuários. Desse desacordo resultaram muito conflitos, desgaste emocional e atribulações implicando no distanciamento de equipe e usuários e a consequente sensação de abandono e isolamento dos mesmos.

Diante do agravamento das condições de saúde das usuárias-cuidadas os seus cuidadores, assim como elas próprias, apresentaram a necessidade de buscar forças além deles mesmos e nisso estavam contempladas as questões da fé. Suas crenças, seus valores e o significado atribuído aos fatos repercutiram diretamente nas suas ações.

Também os profissionais, membros da equipe de ID, a partir de suas próprias crenças fizeram seus encaminhamentos em direção ao que julgavam mais benéfico.

Nesses eventos, preponderou uma vez mais o modelo profissional centrado, curativo e biologicista guiado em prol do atendimento físico à saúde sem, contudo, priorizar questões emocionais, psicológicas e espirituais. Para além disso havia um maior investimento centrado nos problemas “recuperáveis”, como se fosse possível aos profissionais decidir de forma verticalizada quais direitos e de quais recursos os usuários deviam usufruir.

Defendendo que opções precisam ser buscadas e inclusive criadas, mas as decisões individuais respeitadas, trago o estudo retrospectivo de Yasumura et al (2000) numa pequena cidade rural japonesa a fim de identificar os fatores relacionados ao local da morte do povo japonês. Embora o número de pessoas que morreram em casa tivesse se aproximado ao daquelas que morreram no hospital, é preciso considerar que, além da cultura muito diversa, os que morriam em casa eram idosos ou de idade avançada e, na maioria das vezes, não tinham doença terminal tendo a senilidade como causa da morte.

Como o número de pessoas que morreram no domicílio havia aumentado, os autores atribuíram o fato ao acompanhamento por equipe domiciliar. Donde se pode refletir que pode ser mais fácil encarar a morte como um processo natural do que a morte por doença, ou seja, a busca por qualidade de vida pode prolongar as condições favoráveis de vida, mas, em relação ao adoecimento, sempre se faz necessário buscar recursos para combatê-lo. Ainda é preciso evidenciar que o aumento do número de óbitos em casa coincidiu com o aumento da cobertura da assistência domiciliar, o que se configura em mais uma opção.

A proximidade da morte, a não realização de algumas visitas por parte da equipe de ID ou a frequência espaçada entre as mesmas, não intensificadas com o agravamento do quadro geral das usuárias-cuidadas, a fim de possibilitar, sobretudo, maior amparo aos usuários-cuidadores, teve repercussões na relação de afastamento entre usuários e equipe. Pergunto-me, nesses casos: o que o Sistema de Saúde oferece? Amparo ou desamparo? Descarte ou acolhida? A expectativa dos usuários em contar com o apoio de uma equipe multiprofissional de ID para os momentos finais, inclusive para uma reinternação hospitalar, foi frustrada, segundo eles próprios.

Dentre os desafios enfrentados no processo de adoecer-cuidar em uma internação domiciliar, alguns deles se referiam à relação dos usuários com a equipe. Os usuários desejavam uma relação próxima e queixavam que a equipe não os conhecia e não conhecia sua realidade e, algumas vezes, não estava atualizada em relação aos seus problemas de saúde além de não poderem contar com a mesma quando precisavam.

Pondero que estas queixas possam ter resultado da presença de integrantes temporários e esporádicos na equipe e também pelo fato de alguns deles não serem exclusivos do serviço de ID, o que poderia ter influenciado em sua não vinculação com os usuários. Evidentemente que quanto maior o conhecimento dos usuários e do contexto em que se inseriam mais adequadas teriam sido as ações da equipe de saúde, pois nada do que é vivido deixa de trazer repercussões para o dia-a-dia e para os sentimentos dos usuários.

Diante da complexidade do vivido, não poderiam profissionais da equipe e do serviço de ID, pelas próprias dúvidas ou certezas, banalizações ou dificuldades se afastarem dos usuários como resposta as próprias fragilidades. Seria preciso assegurar apoio concreto aos usuários nos aspectos emocional, o psicológico e o físico. A proximidade, expressa por informações reais, adequadas e precisas, as orientações necessárias e suficientes ao cuidado e a própria evolução das condições de saúde do usuário-cuidado, de acordo com as solicitações e

necessidades dos mesmos, somadas ao acompanhamento adequado, precisam estar acompanhadas pelo fornecimento de materiais e equipamentos básicos para o cuidado e conforto na manutenção da assistência a saúde nos domicílios.

Quando esse processo não acontece entre usuários e equipe é impeditivo o morrer em casa, embora o contrário não garanta tal possibilidade uma vez que também está atrelado às crenças e valores dos usuários.

É preciso que nós, profissionais em saúde, superemos condutas prescritivas que, bem intencionadas ou não, expressam a pretensão de saber o que é adequado ou inadequado, certo ou errado, aconselhável ou recriminável, a ser cumprido ou abandonado. Faz-se necessária flexibilidade e disponibilidade para ver além do biológico e buscar a compreensão contextualizada dos sujeitos histórica, cultural e socialmente situados. Inteiros, compostos de corpo, com expressões e necessidades psicológicas e espirituais em suas limitações-possibilidades para viver, existir, morrer e transcender. Assistir não é reduzir cuidados ao adoecimento do corpo! Motivo de tantos conflitos nas relações interpessoais estabelecidas na ID.

A interferência do adoecer-cuidar nas relações interpessoais ressaltou as implicações afetivas, emocionais e sociais da doença. Reafirmando assim a necessidade de uma abordagem multiprofissional das questões de viver-adoecer diante desse complexo fenômeno em direção da busca e construção da integralidade da assistência.

Ao tentar compreender a experiência dos usuários em um serviço de internação domiciliar se faz importante considerar como se deu a organização do trabalho dos profissionais de saúde neste serviço, quais os enfrentamentos vividos pelos usuários frente à fragmentação do modelo de Atenção à Saúde adotado e para isso também revisitar a sua experiência, mesmo que através de sua percepção.

Tentando entender a organização do trabalho dos profissionais de saúde no serviço estudado é preciso considerar a sua equipe. Equipe esta que estava incompleta, pois, na opinião dos usuários, psicólogos deveriam estar integrados nela.

Também o fato da equipe ser composta por membros temporários foi cogitado enquanto possibilidade de não aderência ao preconizado na proposta de internação domiciliar uma vez que, alguns deles, vinham por uma exigência curricular e nem sempre por identificação com esta proposta. Avalio que tal situação possa contribuir para que, ao invés da ID avançar em direção a um novo modelo de atenção em saúde com participação dos seus usuários, apenas reproduza o que está posto no

sistema de saúde vigente – o paradigma dominante. Lógica biologicista em que ocorre a maioria dos processos de formação profissionais.

A multiplicidade profissional, característica das equipes de ID, não pode permitir que sua heterogeneidade implique em divergentes condutas adotadas e, sobretudo expressas em sua atuação. A equipe precisa buscar uma maior compreensão da proposta preconizada em Lei e uma identificação com a mesma cujo referencial adotado demonstre e assegure o que defende a Política de Internação Domiciliar. O serviço de ID precisa por meio de educação permanente assegurar a superação de condutas individuais dos membros da equipe guiadas apenas de acordo com as próprias crenças e valores. Entendo que a clareza do serviço através de uma identidade bem definida, com linha de ação fundamentada em um referencial teórico minimizasse essa dificuldade.

A competência do serviço de internação domiciliar, por meio de sua equipe, pressupõe a compreensão da importância do conhecimento profundo dos usuários e seu contexto. O olhar ampliado, o acompanhamento próximo, continuado e avaliações constantes devido ao dinamismo cotidiano e sua complexidade é que poderão encaminhar a busca pela assistência integral em saúde.

A fragmentação e descontinuidade foram assinaladas em algumas queixas dos usuários ao frisarem o imperativo de que todos os membros da equipe tivessem informações atualizadas e contextualizadas acerca da realidade do seu viver-adoecer. Juntamente evidenciaram a necessidade de estabelecerem-se parcerias a fim de que fossem evitadas duplicações ou lacunas na atenção à saúde. Como pré-requisitos para isto sugeriram que a organização e o planejamento do trabalho em equipe privilegiassem, em suas abordagens, mais espaço-tempo para conversação.

Avalio como precedente destacar que, o que era atribuído à equipe, eram vivências divididas e compartilhadas com um elemento desta e que a relação que os usuários associaram e atribuíram ao serviço, de fato estabeleceram com a equipe.

Entretanto reforço a importância da equipe atuar como rede de apoio aos usuários minimizando condutas avaliadora-prescritivas, considerando e respeitando diferentes realidades familiares e diversos modos de viver-adoecer-morrer.

Entendo que atuar em saúde seja buscar melhores alternativas para situações particulares no individual e no coletivo do núcleo familiar em questão. Concretizar presença afetiva e efetiva e isso implica e está implicado envolvimento, acolhimento, sentir, interagir, atuar-viver.

Numa compreensão ampliada de saúde é preciso buscar a

construção do cuidado integral a saúde. Concepção esta que situa a integralidade no encontro, na simples conversa e no diálogo, nas atitudes profissionais que reconheçam, para além de sinais e sintomas, diagnósticos ou procedimentos técnicos, as necessidades dos sujeitos em relação a sua vida-saúde. Nas palavras de Gomes e Pinheiro, *a integralidade está presente também na preocupação desse profissional com o uso das técnicas de prevenção, tentando não expandir o consumo de bens e serviços de saúde, nem dirigir a regulação dos corpos* (GOMES; PINHEIRO, 2005, p. 289).

Nessa direção Mattos (2001) acrescenta que a integralidade representa a boa medicina, um modo de organizar as práticas, além de poder ser uma resposta governamental comprometida e ampliada com problemas específicos de saúde. Os próprios usuários evidenciaram a importância da relação que tiveram com a internação domiciliar. Os pontos ressaltados nessa sua experiência de ID tanto abordaram aspectos positivos como negativos.

Avaliando sua relação com a equipe de ID os usuários destacaram algumas posturas de certos profissionais. Embora ao falar se dirigissem as suas especialidades e não a sua pessoa, evidenciaram a importância que estes assumiram na experiência de ID, dentre elas o serviço social e a fisioterapia. O destaque de suas ações foi para a presença, o apoio, o acompanhamento e para a competência em atuar e orientar.

Penso que a efetiva vinculação da equipe favorecida pelo acolhimento traduzido numa parceria com maior proximidade talvez fosse suficiente para atenuar o sentimento de desamparo dos usuários. Evitar-se-ia aí, talvez, a decisão dos mesmos de procurarem por recursos hospitalares.

Diante do agravamento do estado de saúde do usuário-cuidado, questionaram a gestão organizativa dos serviços de saúde em geral que implicava na dificuldade para usufruírem de atenção em saúde. Especificamente em relação a sua relação com o serviço de ID, reivindicavam que a equipe precisava garantir recursos tecnológicos (materiais e humanos) inclusive (principalmente para alguns) para os cuidados paliativos.

Na internação domiciliar o acolhimento e a vinculação têm sua importância primordial evidenciada. Como já evidenciado anteriormente, nessa modalidade de atenção em saúde há a necessidade de serem os próprios profissionais a serem acolhidos pelos usuários em suas residências. Mesmo assim isto não garante que se estabeleça uma relação positiva entre eles.

A equipe, salvo exceções, apresentou uma intervenção mais



pontual ainda centrada em avaliações e procedimentos (curativos, sondagens, coletas, medições). Poucas vezes “puxou a cadeira” para sentar, ouvir, acompanhar, compartilhar ou apenas permanecer junto. Quando o fez na maioria das vezes foi para falar, orientar. Quando conversou teve por conduta realizar intervenção avaliada como necessária, na maioria das vezes por ela própria.

Mudar isso também depende a organização do serviço. Como incorporar novas práticas em velhos e conhecidos contextos? Qual apoio recebe a equipe e até mesmo o serviço quando precisa operacionalizar visitas a cinco lares (independente da gravidade e número de usuários) em um turno de cento e oitenta minutos onde precisa ser incluído o tempo de deslocamento? Que esforço demanda a equipe para superar intervenções focadas diante de tal panorama? Como incluir os demais usuários-cuidadores no foco do seu cuidado? Que participação é oportunizada ou fomentada aos usuários?

Nessa dinâmica organizacional do serviço de ID, a equipe, de certa forma, pode até ter sido referência para os usuários. Mas questiono também que tipo de referência quando muitos não sabiam o nome e sequer a formação dos integrantes da equipe?

Sem o devido respaldo institucional foi muitíssimo difícil garantir acesso tecnológico aos usuários tanto nos procedimentos técnicos como na escuta atenta e qualificada numa participação interativa entre sujeitos.

A experiência de ID dos usuários foi, por eles mesmos, diretamente relacionada à sua relação como a equipe. Inicialmente, sem exceção, todas as avaliações foram muito positivas, mas na sequência das experiências iam sendo substituídas por queixas.

Passavam pelo distanciamento, falta de proximidade, decepções e sensações de abandono e iam da segurança inicial à vulnerabilidade final, principalmente nas situações de agravamento do estado de saúde do usuário-cuidado.

A equipe atuou diante da morte como se ela não lhe pertencesse e, portanto, deveria ser vivida apenas em família. Uma experiência doméstica, coletiva, íntima uma vez que aconteceu no interior dos lares, mas onde para o enfrentamento do morrer foi preciso, para não ser vivido na solidão e no desamparo, ser buscada a reinternação hospitalar.

Ao invés da tentativa de convencimento por parte de alguns profissionais da equipe acerca do local mais adequado para morrer, porque a equipe e o próprio serviço, mesmo sem considerar as crenças dos usuários, não se questionaram: para morrer em casa, o que seria preciso? Ou teria sido suficiente ouvir as razões dos próprios usuários e considerá-las ao invés de rebatê-las?

A equipe não pode atuar como se o corpo pudesse excluir questões emocionais e psíquicas. Seria assim garantir a humanização da assistência?

Como imaginar atenção integral quando alguns profissionais diante de suas próprias limitações também viviam o afastamento? Quando seu confortar não superava o agora é só aguardar!

Afirmo que não pode a equipe ser responsável ou responsabilizar-se por tudo assim também como não o podem os usuários.

Essa responsabilização dos usuários caminhará em direção de sua autonomia?

Qual é mesmo a participação a ser buscada para os usuários? Que poder decisório teriam eles?

Que interação aconteceu entre equipe e usuários a fim de lutar pelos direitos de cidadania de ambos? Como buscar o que é fundamentado e preconizado pela Política Nacional de Humanização (2001) e pela própria Constituição Federal.

Pude documentar o quanto o afastamento, a ausência e a incomunicabilidade com a equipe de ID, quando aconteceram, intensificaram ou causaram sofrimento.

Assim como a interação representou uma contribuição fundamental para o êxito da internação domiciliar.

Mesmo o atendimento recebido na ID, predominantemente focado na resolução de problemas físicos de saúde, com prioridade para o usuário-cuidado, não foi suficiente para impedir a avaliação dos usuários de que seria preciso lidar com outros setores de atendimento para questões referentes ao combate à dor.

O fato de precisarem de tratamento complementar e de reabilitação foi o fator desencadeante para a busca por outros setores da saúde para além da internação domiciliar.

Isso evidencia que o serviço de ID precisa estar mais efetivamente inserido e dialogar com maior proximidade nas diversas instâncias de complexidade que compõem a rede de atenção em saúde.

Resgatando outro aspecto da organização do serviço de internação domiciliar é preciso fazer algumas considerações a respeito do processo de eleição dos seus usuários.

Kerber (2007), defendeu a clareza de critérios para a eleição da atenção domiciliar como condição favorável para que se evite a transferência de responsabilidade do Estado para os cidadãos. Ao mesmo tempo, a referida autora, ilustrou como desfavoráveis as situações inversas em que a família, por questões sociais ou econômicas, delega seu familiar aos cuidados dos serviços de saúde indefinidamente.

Ao concordar com Kerber (2007), acrescento ainda que o comprometimento do serviço de internação domiciliar está diretamente associado ao conhecimento oportunizado aos usuários acerca das finalidades e do funcionamento do mesmo, a fim de viabilizar, mais do que uma concordância com a ID, uma escolha consciente dos usuários pela mesma quando entenderem que esta vem ao encontro de suas reais necessidades.

Para além da experiência de ID ter sido uma **possibilidade disponibilizada** aos usuários no sentido de **assegurar assistência de qualidade**, precisaria ter sido também uma **opção**. A condução da apresentação da proposta de internação domiciliar aos usuários pela equipe não contemplou a participação efetiva dos mesmos nesse processo haja vista seu desconhecimento acerca da mesma e sua falta de opção.

A internação domiciliar precisa ser compreendida tanto em sua finalidade como em sua possível operacionalização na tentativa de expressar suas diversas, complexas e abrangentes implicações para que de fato os usuários possam, a partir de então, optarem ou não pela mesma.

Sua indicação não pode estar numa associação direta com a dificuldade de disponibilidade de leitos hospitalares induzindo ou pressionando usuários para a permanência em casa. Quando houver pressão para a alta devido ao esgotamento de possibilidades terapêuticas, entendo que isto **não** deve ter implicação direta com a indicação de ingresso na internação domiciliar. É preciso que os fatores para a eleição dessa modalidade de atendimento estejam pautados em outros indicadores.

Nesse sentido assinalo a importância que assume a condução da apresentação da proposta de internação domiciliar aos usuários pela equipe. O esclarecimento de sua finalidade, suas implicações, como se operacionalizaria são questões que precisariam estar claramente acordadas entre ambos, usuários e equipe, e continuamente pactuadas na operacionalização desta vivência. Caso contrário o que se pode perceber foram dificuldades a serem enfrentadas pela não clareza do que se propunha com a internação domiciliar, ou seja, diferentes expectativas a serem atingidas por usuários, equipe e o próprio serviço de ID.

Reforço que, primeiramente, seria preciso desvincular a proposta e o ingresso dos usuários na internação domiciliar da alta hospitalar caso contrário, esta experiência poderá estar muito mais vinculada pelos usuários às suas dificuldades de acesso ao sistema de saúde do que a uma possibilidade e facilidade para o atendimento de sua necessidade de

saúde. Como aconteceu com os usuários acompanhado.

Não pode a internação significar ou vir a ser uma interrupção de recursos, uma diminuição dos investimentos dispensados e/ou de direito dos usuários. Portanto, um atendimento de segunda linha. É preciso que usuários desfrutem da qualidade de atendimento à sua saúde tanto na esfera hospitalar como na internação domiciliar, o que implica na indicação e eleição adequada para essas modalidades de atenção em saúde.

Contudo, sempre que a eleição da internação domiciliar estiver atrelada às impossibilidades ou a inacessibilidade às demais instâncias de atenção em saúde, não representará um avanço em direção ao modelo usuário-participativo de atenção em saúde. Ao ser feita referência à alta precoce – o motivo da desospitalização deveria atender aos interesses do usuário como qualidade e garantia de cuidados e não resposta às pressões sofridas devido a interesses econômicos ou sociais como alternativa à demanda reprimida (BRASIL, 2006b).

Evidenciou-se assim, para essa construção, a necessidade das ações da equipe de ID iniciarem antes mesmo à própria internação domiciliar com a eleição criteriosa dos possíveis usuários atrelada à concordância consciente dos mesmos.

Outro fator de suma importância a ser considerado diz respeito ao número e a disponibilidade de usuários-cuidadores. É preciso um mínimo de usuários disponíveis para que a internação domiciliar não signifique sacrifício, sobrecarga e, com isso, possíveis novos adoecimentos, pois quanto mais se superam, os usuários-cuidadores mais se deparam com a impossibilidade de darem conta do todo (HIBISCOS, 2º LAR).

A possibilidade de uma rede de apoio também depende da disponibilidade de usuários-cuidadores. Contudo, na eleição dos usuários de ID, precisa ainda ser considerado sua realidade e decisão, isto é, que possam e queiram cuidar. Nisso o estado emocional da família, a maneira como esta vive e convive tem primordial importância e precisa também ser avaliado na eleição dos usuários e concretização da internação domiciliar.

As experiências anteriores com o viver-adoecer também influenciaram neste estado emocional. No caso de Ágata, filha de dono Paola, do primeiro lar, as experiências hospitalares de sofrimento talvez justificassem a opção e o ônus assumido com a internação domiciliar. Caberia a equipe avaliar juntamente com estes sujeitos se as vivências anteriores mais do que preservar não potencializavam a sobrecarga, os sofrimentos, e as repercussões na saúde destes usuários-cuidadores.

Nesta situação específica se somava o fato do desconhecimento do real estado de saúde de dona Paola e suas repercussões ao aceitarem a indicação de ID. É preciso garantir a busca por processo terapêutico e humanizado com redução de sofrimento (BRASIL, 2006b).

O ambiente físico, embora tenha repercussão no modo de viver, não se mostrou fundamental para a ID, no entanto, a boa convivência, ao contrário, foi primordial para a experiência de ID. Embora a concretização de uma ID, por vezes, implique na necessidade de adaptações e readaptações do ambiente físico como apontam diversos autores (KLASSMANN et al., 2008; FERNANDES; GARCIA, 2009; MARQUES; FREITAS, 2009; SILVA JUNIOR; POSSO; VASCONCELLOS NETO, 2010), esta abrange e repercute muito mais no ambiente emocional.

Nessa direção já apontava Alonso (2003, p. 16), quando defendia que o dia-a-dia dos lares não podia estar associado a iniciativas de avaliação de ambiente, questões higiênicas ou cumprimento de condutas anteriormente prescritas – precisa ser um encontro entre sujeitos e saberes para além do discurso e isso se consegue quando os profissionais exigem desse profissional “trabalhar” seus valores pessoais e conceituais de família e saúde para entender os próprios conceitos das famílias assistidas.

Nesse estudo, foram muitas as iniciativas criativas para a adaptação do ambiente físico e penso que, na maioria das avaliações feitas para considerar a possibilidade de concretização de uma internação domiciliar, este não tenha sido impeditivo desta.

Igualmente, ressalto que igual ou maior atenção deveria ser dada ao **ambiente emocional** familiar pois dele depende, diretamente a possibilidade de êxito de uma internação domiciliar. O fato das relações interpessoais e do ambiente emocional não terem sido previamente avaliados antes da eleição desses usuários teve repercussão nessas experiências acompanhadas.

A eleição da ID precisa ser minuciosamente avaliada quando a mesma incluir a presença-participação de crianças pois embora não seja uma impossibilidade, precisa concretizar um suporte maior da equipe/serviço de ID. A fim de minimizar repercussões de sobrecarga da mesma. – precisa estar de acordo com a presença, visibilidade e garantia do universo infantil. “importância em se tentar minimizar as modificações das condições ambientais para que possa se operacionalizar no fortalecimento dos sujeitos, aqui no caso, das crianças. E talvez assim possa ser construído um bom resultado, uma vida mais “fácil”, mais familiarmente assimilada”. Pois nesse estudo a

situação de saúde de dona Paola passou a compor o universo infantil.

Acrescento que as crenças familiares, (perfil) as condições e características dos usuários precisam ser bem avaliadas para que os usuários possam vir a se beneficiarem da ID pois a mesma requer um modo diferenciado dos usuários encararem o viver-adoecer-morrer. Eu ainda reafirmo a internação domiciliar não é para todos!

Ao considerar a internação domiciliar como uma das modalidades descentralizadas de atenção em saúde é preciso atentar que a mesma, fazendo parte de um sistema de saúde, precisa ter vigorosas vinculações com os diferentes setores e instâncias dessa rede assistencial da qual faz parte.

Todavia não ficou evidenciada nenhuma interação do serviço de ID com a rede regionalizada e hierarquizada de saúde. Não dialogou com a rede básica e nem com programas assistenciais específicos. No próprio serviço, segundo as queixas dos usuários, as ações focavam a doença e seus problemas daí advindos segundo os moldes do modelo biomédico curativista ainda hegemônico. Ficou explicitada a necessidade do serviço de ID encaminhar de forma mais operacional a concretização da rede nos diferentes níveis e setores de atenção do sistema de saúde manifestada pela referência e contra-referência do atendimento.

A falta de encadeamento das ações assistenciais de saúde foi demonstrada durante a ID pela escassa interlocução da equipe do serviço com a equipe de origem dos usuários. Fato que gerou dúvidas e insegurança nas usuárias do segunda lar em relação às condutas médicas por não verem aproximação e convergência entre as condutas das equipes (atual e anterior).

O mesmo também aconteceu com algumas especialidades do próprio hospital a que pertencia o serviço, pois a traumatologia (4ºlar) e a neurologia (3ºLar) não se emparceiraram para prestar atendimento necessário. Já com a fonoaudiologia e a fisioterapia, embora tenham tido aproximação, não disponibilizaram tratamento complementar e de reabilitação aos usuários. As próprias ações da equipe de ID ficaram fragmentadas no momento em que os usuários decidiram pela reinternação hospitalar o que repercutiu em interrupção imediata da relação equipe e usuários, não sei se respaldada apenas pela questão legal e operacional, pois uma internação anula a outra.

Ainda em relação à alta do serviço e do desejo ou necessidade de reinternação hospitalar se faz necessário tecer algumas considerações. Se por um lado a ID atenua a demanda reprimida e colabora em relação a carência de leitos hospitalares, por outro lado a opção de alguns de

seus usuários, a partir do agravamento das condições de saúde dos usuários-cuidados, por retorno à instituição hospitalar, esbarra nesta mesma dificuldade: a carência de leitos hospitalares para atender às necessidades da população.

A não disponibilização de transporte para o deslocamento e retorno dos usuários ao serviço de referência do serviço de ID é outro exemplo da fragmentação dos serviços de saúde.

Não houve respaldo institucional que garantisse um carro exclusivo e ambulância própria para o setor, também não foi assegurada uma equipe matricial com disponibilidade de profissionais da área da saúde mental e sequer um maior número de membros exclusivos para a equipe de ID. O que repercutiu negativamente nos resultados alcançados e onerou usuários e a própria equipe em desacordo com todo o seu esforço desempenhado em busca por bons resultados e atenção satisfatória para as necessidades de saúde dos usuários.

Assim como a equipe multidisciplinar realiza uma ação integrada e enriquecida por diversificados conhecimentos, é preciso realizar “costuras” entre diferentes especialidades, áreas e setores da saúde.

Minimizar a fragmentação da assistência como se sabe ainda é uma realidade e um grande desafio no panorama do sistema de saúde vigente e foi uma presente reivindicação dos usuários.

Ao identificar que as avaliações dos usuários a respeito das experiências vividas inicialmente extremamente positivas iam se tornando negativas no transcorrer do processo, decidi revisitar juntamente com eles essas experiências.

No contexto do panorama da saúde vigente a simples possibilidade de ID, isto é, o voltar para casa com assistência sistemática e o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, independentemente de ter sido uma escolha ou opção, traduziu uma importante oportunidade sim e um grande avanço no atendimento das necessidades de saúde dos usuários.

Kerber (2007) identificou que a atenção domiciliar assumia uma conotação facilitadora de acesso ao sistema de saúde, principalmente para os usuários que apresentavam comprometimento na sua capacidade de locomoção.

Entretanto o modelo de assistência adotado pela equipe de ID, o número de integrantes por visitas, o espaçamento entre as visitas, a duração das mesmas, o modo como estas se processavam, a alternância dos integrantes da mesma, colaborando com a impessoalidade, a não garantia e viabilização da re-internação hospitalar influenciaram negativamente o relacionamento entre equipe e usuários da ID. Tal

relacionamento se iniciava com muita confiança e se conduzia, posteriormente, a um distanciamento entre eles ocasionado por conflitos, ressentimentos e estranhamentos. Ainda a dificuldade para estabelecer a comunicação com a equipe, em alguns momentos (Lares 1 e 2) colaborou com esta falta de proximidade.

Posso afirmar, ao final deste estudo, que são inerentes ao sucesso de uma ID a proximidade-vinculação, participação-parceria que precisam ser construídas e intensificadas nesse processo coletivo que inclui usuários, equipe e serviços em diferentes instâncias de atenção do SUS. É preciso superar a conversa e estabelecer diálogos cujas trocas precisam estar inseridas em práxis horizontalizadas, democráticas e participativas cujo poder decisório seja compartilhado desde a gestão até o genuíno e autêntico cuidado.

Nessa direção Gomes e Pinheiro, (2005), assinalam, com esse intuito, a necessidade de sistematizar conhecimentos a fim de que o **acolhimento e vínculo** expressem **práticas de integralidade** e com repercussão na organização dos serviços. E, numa esfera mais ampliada, em consonância com o apregoado pelo Sistema de Saúde respaldado por políticas públicas efetivas.

Os usuários se aproximaram da ID buscando apoio e resolutividade para suas questões de saúde. Contudo geralmente a ID ocorreu posteriormente às dificuldades enfrentadas em suas tentativas na busca pela assistência as suas necessidades de saúde.

Entretanto também apresentaram dificuldades referentes à ID propriamente dita, sem que tivessem sido relatadas pelos usuários para a equipe, mesmo tendo sido, em sua maioria, referentes ao relacionamento estabelecido com a mesma. Questiono-me se o fato das críticas intensas feitas acerca da ID não serem repassadas aos profissionais da equipe também não tinha a conotação de temor pela possibilidade imaginada de virem a sofrer represálias e o pensamento de que o que não era bom, em sua avaliação, pudesse ainda ficar pior (HIBISCOS) ou simplesmente expressavam a falta de esperança diante do sistema vivido não pudessem acreditar que poderia ser diferente. Mas de qualquer maneira, ambos os posicionamentos tiveram papel decisivo no tipo de participação dos usuários nesse processo. Ainda é preciso ressaltar que nessas situações o atendimento passa a não ser mais terapêutico e humanizado com redução de sofrimento, como apregoa a filosofia da política de ID no Brasil (BRASIL, 2006).

A dificuldade dos usuários para encaminhar suas críticas, algumas vezes pode estar atrelada ao sentimento de gratidão. Isso ficou explicitado no terceiro lar onde a ID teve uma associação direta com a



resolução de todos os problemas como verbalizou dona Marina: (...) *foi a salvação, lucro, resposta à minhas preces* (João, Marina e eu, obs. 3º lar/7º).

Considerando a XII diretriz do SUS que trata da resolução dos serviços, considero que isto implica também na continuidade da assistência e cobertura a saúde, sobretudo de problemas desencadeados ou agravados na experiência vivida dos usuários, fossem eles cuidados ou cuidadores. Reportando-me a necessidade de avaliações específicas de especialidades e a dificuldade de operacionalizar esse atendimento (neurologia, traumatologia, psicologia, fisioterapia após alta da ID e fonoaudiologia) precisava haver esta aproximação com diferentes setores da própria Instituição de saúde a que pertence o serviço assim também como o encaminhamento para outros serviços de referência. Não falhando a equipe, mesmo assim falha a rede assistencial e conseqüentemente o Sistema de Saúde. Sempre me pergunto: que rede é essa que nunca visualizamos, não encontramos, mas que sempre nos prende?

Neste estudo pude comprovar apenas a força de “encarceramento” da rede assistencial do SUS. Todavia, ainda acredito nela, embora afirme que esta precisa superar o plano das ideais e acontecer no concreto. Esta precisa ser uma rede que promova acompanhamento e assistência necessária após as altas (hospitalares ou domiciliares) e que não se desfaça automaticamente após o óbito dos usuários-cuidados por reconhecer as necessidades, inclusive para além do biológico, de seus usuários-cuidadores. Caso contrário se delimita socialmente a participação dos usuários-cuidadores como mão de obra barata (e substitutiva) e desassistida em relação aos seus direitos de saúde. Figura essencial nessa modalidade de internação domiciliar, o cuidador pode ser considerado um trabalhador em saúde, informal, mas ainda assim um trabalhador e, com isso, o mínimo a ser considerado é a própria saúde desse trabalhador.

Dessa experiência vivida os usuários evidenciaram diversos pontos positivos.

Dentre eles o acesso a assistência de saúde oportunizada, a referência, a disponibilidade de recursos. É preciso ponderar que com a realidade de altas hospitalares desassistidas, cuja precocidade, algumas vezes nem sempre defende aos interesses dos usuários, o voltar para casa, muitas vezes, representa perder disponibilidade de recursos e não ganho ou conquista. Concordo que, nesse aspecto, a ID preencheu uma grande lacuna embora, acrescente que, da maneira como foi conduzida, não avançasse em direção a um novo modelo participativo e

emancipatório de atenção em saúde.

A possibilidade de proximidade e convivência familiar oportunizadas teve lugar de destaque. Oportunizou conforto tanto para o usuário cuidado como para o cuidador.

Conforto esse tanto físico como emocional, já que o hospital para muito era associado a estresse embora reconhecessem terem sido bem atendidos.

Inicialmente disseram enfaticamente que eram atendidos sempre que precisavam. Contavam com a equipe multiprofissional que os atendia, esclareciam dúvidas e os orientava tornando-os aptos para cuidar.

Para dona Hibiscos a ID oportunizava avaliação mais completa dos usuários e otimizava tratamento e intervenções da equipe – possibilidade de conhecer o contexto dos usuários; melhora as relações e interações profissionais-usuários, oportunizando proximidade, vinculação envolvimento, Favorecia parcerias, facilidades, ajuda muito grande nas palavras de dona Marina. Reduziu deslocamentos, promoveu liberação de leitos hospitalares; representou possibilidade de usufruir de assistência aos problemas de saúde apresentados “a salvação” resolveu situação de desamparo. Representou redução de gastos e favoreceu a condição de sujeito dos usuários – aqui é do nosso jeito, como diziam.

Os pontos negativos apresentados eram, em grande parte, secundários à concepção, condução e enfrentamento da questão do morrer. Disseram terem sido desconsiderados em relação as suas crenças e valores e não terem tido apoio quando mais precisaram. O ônus da ID identificado para os cuidadores foi o de pouca vinculação e afastamento da equipe e sua sensação de abandono vivida.

Reclamaram do baixo investimento de cuidados para os usuários em condições terminais de vida e julgaram o atendimento ter falhado nesse sentido.

Um ponto muito significativo apontado como negativo foi o fato da ID ter representado a impossibilidade de permanência hospitalar. O que documenta a falha de eleição para a ID.

O não atendimento das necessidades emocionais dos usuários foi uma frequente reivindicação dos mesmos. Apontaram que a alta do serviço precisaria ter sido melhor preparada pois mantiveram expectativas de continuidade de ações profissionais (fisioterapia). Também queixaram que as suas questões remanescentes de saúde não foram encaminhadas satisfatoriamente.

Exigiram serem mais considerados em relação a sua participação e poder decisório.

Ainda assim avaliaram que na maioria das situações a diferença entre o imaginado e o vivido superou positivamente as expectativas dos usuários.

Nesse exercício de ver e rever deste estudo, me congratulo com estes usuários que buscaram ocupar o foco/finalidade das ações de saúde, mas sobretudo defendo que precisam ampliar sua gerência e ingerência nestas e outras questões de saúde. Mais do que exercer controle social, serem também autores sociais.

A vida não pode prescindir de sujeitos.

Em se pensando em acesso e possibilidade de assistência à saúde, a vinculação afetiva se mostrou primordial para a ID, pois pessoas afetivamente importantes e ligadas implicaram em acompanhamento, compartilhamento e cuidado. Assim como entre os usuários a vinculação promoveu proximidade, enquanto pesquisadora posso afirmar que foi minha proximidade que promoveu vinculação. Nessa direção se faz necessário o atuar da equipe, uma vez que sem vinculação não se pode atingir objetivos de atenção à saúde dos usuários, sequer conhecer suas reais necessidades.

Não é o prognóstico e a sobrevida que documentam a resolutividade na atenção à saúde (modelo curativista), mas também está associada à qualidade de ações para bem viver o morrer. O atendimento de tais necessidades para minimizar desequilíbrios está diretamente ligado à reorganização das práticas em saúde para que efetivamente possam ser de saúde. Em um modelo-curativo de assistência à saúde, a busca por um morrer assistido e com dignidade não é, por si só, assegurado nem no domicílio nem nos hospitais. É urgente o cuidado integral no encaminhamento da construção da integralidade da assistência. Representando a dimensão do modelo que defendo, precisa ser transposto, na contra-mão disso, registro que os próprios usuários têm introjetada tal valoração: qualidade de assistência em saúde é acesso à tecnologia e garantia ao uso dos procedimentos técnicos disponíveis e os bons profissionais são aqueles que incluem esse domínio no seu fazer. A eficiência do sistema de saúde também é avaliada pelos próprios procedimentos prestados e não por conversa.

Não desconsidero a questão operacional e legal de ingresso, manutenção e alta dos usuários nessa modalidade de saúde. Contudo é necessário garantir cobertura necessária aos usuários-cuidadores após a morte do usuários-cuidado.

A questão da própria formação profissional focada na doença e a intervenção sobre ela acaba desfocando o atendimento das consequências no próprio sujeito adoecido, priorizando até mesmo

sinais acima de sintomas ou valorizando aqueles diretamente atrelados ao diagnóstico apresentado a tal ponto de que, quando estes, não estando em sintonia com o esperado, possam ser desvalorizados. Conferem-se os profissionais, em algumas vezes, o direito de “decidirem o que, o como e o quanto” os “pacientes” podem ou não sentir. Situação essa na qual debruçam algumas crenças da equipe. Como resultado disso as habilidades desenvolvidas para o tratamento e o próprio fazer dos profissionais em exercício se focaram nas medidas interventivas imediatas e deixaram as questões de reabilitação a cargo de outras especialidades ou para o próprio usuário sem haver, contudo acompanhamento e/ou orientações adequadas nessa direção. É como se sua intervenção garantisse a resolução dos problemas apresentados ou simplesmente a sua ação e responsabilização tivesse se extinguido a partir dela mesma.

Sem a transposição do modelo atual em saúde, ou melhor, sem uma nova concepção de compreender-agir-atuar em saúde, fica muito difícil defender o encadeamento numa rede interligada e integrada de ações com caráter preventivo, restaurativo e/ou de reabilitação, curativo e paliativo nas diferentes instâncias e níveis de complexidade de atenção à saúde; integralidade contemplada tanto na concepção como no atuar-gestionar em saúde; ações de e para a saúde, que elejam sujeitos historicamente constituídos e situados vistos particularmente na coletividade da qual fazem parte, assim como a constituem.

Com essa compreensão urge a adoção de um novo paradigma que aponte para um modelo assistencial usuário-participativo e conseqüentemente novas práticas de formação e aprimoramento profissional; uma educação com caráter emancipatório e com poder decisório respaldada pela participação e autonomia dos sujeitos-cidadãos.

A ID deve garantir tecnologias adequadas para assegurar atenção à saúde que se propõe a garantir desde cuidados para uma morte tranquila se assim os usuários o desejarem, que reduza estresse e ansiedade e não represente sobrecarga, impossibilidades terapêuticas ou impedimento de acesso aos demais serviços de saúde.

Sem proximidade e vínculo entre equipe e usuários, não há assistência à saúde.

Para que a ID seja de fato uma modalidade de atenção em saúde, precisa concretizar sua inserção em rede e integração no sistema de saúde, buscar autonomia, espaço de diálogo entre saberes, singularidades, equipes e capacidade, como o preconizado em Lei, para a integralidade da assistência em saúde.

A situação vivida na internação domiciliar trouxe consigo muitas situações de adaptação e também de criatividade dos usuários demonstrando capacidade decisória e autoridade acerca de suas questões de adoecer-cuidar. O que falta para que nós, profissionais da saúde reconheçamos isso concretamente em nosso atuar?

Em relação à resolutividade foi demonstrado ser preciso encaminhar de forma mais operacional a concretização da rede nos diferentes níveis e setores de atenção do sistema de saúde manifestada pela referência e contrarreferência do atendimento. O fato de não haver aproximação e encadeamento de ações do Serviço de ID com outros setores e instâncias de atenção em saúde, resultou em vivências de isolamento. Mesmo os usuários tendo usufruído da ID, oportunizada pelo sistema de saúde, ainda sentiram a necessidade de seguirem em busca de outros recursos em direção ao atendimento de suas questões de adoecer-cuidar.

As iniciativas percebidas por parte de alguns profissionais em direção à superação do modelo profissional-centrado foram ações isoladas intercaladas com revisitas e retornos ao modelo de saúde ainda vigente. Na coexistência entre o tradicional e o novo que vivemos a ID que precisa apontar para a articulação de forças e romper com o que está atrelado ao modelo profissional-centrado a fim de construir um modelo inclusivo e usuário participativo.

Novo conceber com autoria de usuários, da equipe com apoio dos serviços e da própria instituição de saúde assim também como da academia que precisa garantir seu compromisso social no encaminhamento da formação profissional e no estabelecimento de parcerias de retroalimentação ensino-serviço, assim como ter o respaldo de Políticas Públicas com esse fim.

Com esse entendimento corrobora Schmidt (2008) ao afirmar que para ocorrer a transformação do mundo do trabalho e do mundo da escola, os sujeitos envolvidos em cada um dos mundos precisam dialogar entre si e planejarem conjuntamente. Assim nessa co-gestão poderiam criar oportunidades de ensino-aprendizagem que atendessem as expectativas e necessidades da sociedade.

Eu acrescento que a formação acadêmica e a educação permanente precisam fomentar ação/participação/integração/comunicação e, portanto competência para além da técnica a fim de romper com o estabelecido e construir um modelo usuário participativo de atenção em saúde. A ID precisa viabilizar e expressar a concretização desse modelo.

Dentre as tantas reflexões oportunizadas nessa experiência,

apreendi que:

Mais do que afirmar, é preciso perguntar;

Para além de falar, se faz necessário ouvir.

## 7 REFLEXÕES E ENCAMINHAMENTOS

O desenvolvimento deste processo de aprendizado buscou compreender a experiência de internação domiciliar de seus usuários.

Os dados encontrados mostraram a própria experiência concreta - o vivido. O referencial teórico adotado para além de ancorar as análises, aponta também para possibilidades a alcançar.

A amplitude e complexidade das inter-relações envolvidas em uma internação domiciliar não deixam dúvida de que esta é um processo coletivo. Como tal não é restrito a uma equipe multiprofissional e sequer ao usuário que está em internação. O serviço e a equipe precisam ter o entendimento de que todos os envolvidos, usuário-cuidado e usuários-cuidadores, estão sob os seus cuidados.

Com essa compreensão é preciso buscar igualmente conhecer seu contexto de sujeitos históricos, social e culturalmente situados que são. Em se tratando de intervenções em saúde é preciso considerar o ambiente físico e emocional do qual pertence, no qual é autor e onde interage e vivencia.

O conhecimento das relações interpessoais estabelecidas e da rede de apoio dos usuários é que podem fornecer subsídios para a avaliação acerca da adequação ou não da internação domiciliar como modalidade própria para o encaminhamento de atenção às suas necessidades de saúde. Evidentemente isso deva acontecer em sintonia com sua avaliação deliberativa. Cabe desde já assinalar o entendimento de que nem todos podem se beneficiar da ID e mesmo os que podem, precisam querer tal benefício e não apenas concordar com ele.

É preciso considerar que a ID é uma modalidade de atenção em saúde. Não é a única nem a ideal.

Nem todos têm afinidade com a ID. Não pode ser desenvolvida por todo o profissional, assim como não pode atender a todo o usuário.

O contexto familiar onde se incluem o ambiente físico e emocional não é importante apenas para indicar possibilidades de ID, mas também para avaliar as repercussões desta. Contudo é esse contexto que permite nortear o cuidado na direção do respeito às suas crenças e valores, seus hábitos e experiências de vida, seu modo de ser e viver.

Essa compreensão e postura de cuidado, facilitada na ID, é que permite situar o problema de saúde e suas repercussões no processo adoecer-viver.

A concretização da experiência de ID também materializa contradições e conflitos nesse exercício coletivo de atenção em saúde.

Em relação à vulnerabilidade em que esporadicamente podem se encontrar os usuários, esta poderia ser minimizada se houvesse dois componentes da equipe como referência para os mesmos. A meu ver assim estaria favorecida a vinculação que oportunizaria escuta qualificada a partir de uma interação mais aprofundada que traria igualmente benefícios para usuários e equipe.

Sem um modelo usuário-participativo de atenção estaremos em desacordo com o que preconiza a Política de Internação domiciliar. Nessa direção defendo que o usuário responsável pela internação domiciliar seja também o principal usuário-cuidador a fim de otimizar participação. ID é pactuar co-responsabilização.

O serviço de ID precisa apoiar seus usuários e sua equipe e oportunizar suporte para ambos. Esse suporte inclui apoio psicológico, educação permanente em e para a saúde e as condições materiais necessárias para a concretização com êxito da ID, pois a ID presume disponibilidade de recursos tecnológicos (materiais e humanos).

Seria equivocado imaginar que a Internação domiciliar significa diminuição da intensidade e complexidade de cuidados. O que ela abarca é um outro nível de especificidade e complexidade de situações e ações. Igualmente inverídico é imaginar que haja apenas um deslocamento ou sobreposição de cenários ou atuações. Entendo que a ID por si só exige um modelo usuário-participativo de conceber-atuar em saúde. Tal entendimento baliza minha defesa que, principalmente em um serviço de ID ligado a uma instituição hospitalar é preciso que essa lógica assistencial incluyente seja expandida e se operacionalize desde a internação hospitalar, ao menos nos seu momento final, a fim de melhor orientar-preparar usuários para essa experiência.

Respeitando sua especificidade entendo que a apresentação da proposta e a avaliação para a eleição de usuários devam sempre ser realizadas por um membro da equipe de ID.

Como critérios de eleição dos usuários devem se somar a preocupação com a rede de apoio com a qual contam seus usuários (amparo, revezamento, lazer); o conhecimento das expectativas dos usuários e a aproximação das finalidades com que usuários e equipe elegem a ID.

No transcorrer das observações identifiquei que alguns usuários recorriam a ID buscando proximidade e vinculação e para a equipe atender a essa expectativa precisaria de alguns encaminhamentos, dentre eles: rever sua metodologia e a frequência de suas visitas (não focar nas questões biológicas, reduzir o número de participantes nas mesmas, adotar profissionais de referência por lar); a alta da ID precisa implicar



em aproximação e diálogo com a esfera pertinente da rede de saúde (básica ou complexa); a equipe de ID precisa considerar que nem todas as necessidades dos usuários-cuidados coincidem com as necessidades dos usuários-cuidadores e que, algumas vezes, até se contrapõem, diante disso encaminhar reavaliações; nem sempre usuários dão conta de suas demandas e isso precisa ser continuamente avaliado pela equipe de ID; as necessidades e o contexto emocional dos usuários são dinâmicos, o que exige proximidade e acompanhamento pela equipe e garantia de comunicação entre esta e os usuários; o vínculo estabelecido precisa se expressar no acompanhamento aos usuários-cuidadores após o óbito do usuário-cuidado; cabe ao serviço de ID encaminhar o atendimento das necessidades remanescentes dos usuários após a alta do mesmo; a organização e o planejamento do serviço de ID devem favorecer o seu diálogo e sua aproximação com demais setores da saúde; que a instituição a qual pertence garanta condições operacionais como mais um celular e um telefone com identificador de chamadas na sede para retornarem ligações a cobrar).

Estes encaminhamentos aplicados poderão favorecer as experiências de ID.

É preciso que o apoio oferecido aos usuários ultrapasse a intencionalidade e se efetive na concretude prática e próxima das resoluções das necessidades apresentadas pelos usuários.

Que se supere o velho fazer e se construa coletiva e inusitadamente em cada contexto, em cada encontro o renovado.

Ressalto que somente uma equipe que reconheça suas próprias crenças e valores pode não as impor, mesmo numa linguagem subliminar, aos usuários. E aí também reside a importância das reflexões da equipe oportunizada por processos educativos.

Diante do exposto fiquei a refletir: até que ponto estamos nós, profissionais da saúde, preparados para atuarmos de fato diante do autocuidado dos usuários e convivermos com posturas muito participativas? Como reagimos frente a posicionamentos opostos aos nossos? Os conseguimos considerar? Se os escutamos, são verdadeiramente considerados? Podemos inclusive nos questionar, mas permitimos ser questionados?

Reflexões inquietadoras e suficientes para amparar a defesa da internação enquanto um importante elo de uma corrente encadeada de sustentação e não aprisionamento dos usuários em suas necessidades de saúde. Internação domiciliar que reconheça o poder decisório de seus usuários cuja participação e autonomia precisam ser garantidas pelo modelo de saúde adotado.

Nessa direção se fazem necessárias uma organização e gestão do serviço de ID que favoreça aos usuários serem também autores protagonistas do cuidado. Para isso é imprescindível o apoio Institucional. A instituição hospitalar do serviço a que pertence a ID, precisa respaldar iniciativas de aproximação entre seus diferentes setores e áreas de conhecimento e especialidades assim como nos diferentes e complementares níveis de complexidade do atendimento em saúde. Precisa tomar para si a responsabilidade e garantia pelo transporte e deslocamento dos usuários com agendamento prévio e de urgência bem como a viabilidade da re-internação hospitalar dos mesmos quando se fizer necessária.

O cuidado concreto tem dimensões objetivas e subjetivas e ambas precisam ser expressas em e por ações. Sugiro que a equipe procure manter dois profissionais de referência por família, onde cada um deles oportunize, em momentos distintos, escuta qualificada e interação mais íntima tanto com os usuários-cuidados como com seus cuidadores. A meu ver, isso possibilitaria maior vinculação e atendimento ampliado nesse complexo processo de adoecer-cuidar vivido pelos mesmos.

Vislumbrando a construção de tal possibilidade aponto os seguintes encaminhamentos:

- Os usuários precisam ser sujeitos nesse processo de internação domiciliar, assim como o são em relação ao seu processo de viver-adoecer;

- Ser sujeito é existir e se expressar individual e coletivamente no seu contexto com o seu modo de viver;

- Só há participação com usuários sujeitos com poder de decisão. Inclusive a decisão de nada decidir ou de não decidir sobre nada. A informação por si só não garante a decisão;

- Para a participação efetiva o sujeito precisa da informação, mas ele também pode ter toda a informação e não ter poder de decisão;

- A informação corrobora, fundamenta a melhor decisão;

- A informação por si só, pode servir para a manipulação intencional ou ingênua e prometer ou acenar com expectativas que não pode dar conta;

- A participação interativa entre usuários e equipe possibilita uma rica experiência de ID.

Concluindo ser impossível concretizar satisfatoriamente uma experiência de ID sem adotar o modelo usuário-participativo de atenção em saúde, confirmo a tese de que a **Internação Domiciliar é uma possibilidade de inserção participativa dos usuários na atenção à sua saúde, embora ainda reproduza o modelo profissional centrado.**

Pondero ainda assim ser preciso reconhecer que, mesmo a implementação efetiva e com qualidade da Política de Internação Domiciliar, esta nem sempre poderá atender às necessidades de saúde dos usuários, pois sua opção e poder de escolha nem sempre apontarão na direção da internação domiciliar.

Ao finalizar este processo de aprendizado fica a certeza de que em alguns momentos, muito mais do que temos construído até então, a desconstrução representa maiores avanços.

Como em todo o vivido, a diferença estabelecida entre o imaginado e o concretizado, a aproximação teoria e prática possibilitarão sempre o renovar-se para transformar.

Na vida real as histórias não terminam, elas estão sempre recomeçando – este é o renovar da vida e renovar-se no viver.

Evidencia-se o papel da educação na construção-reconstrução de sujeitos potencialmente capazes de transformar-se para operar transformações sociais.

Nessa vivencia preendi que:

... empatia não é o mesmo que me colocar no lugar do outro. É tentar ver o outro a partir dele mesmo e de seu próprio lugar. Discordo que seja a capacidade de identificar-se totalmente com o outro, como diz Ferreira, (2004), acho que é justamente tentar isentar aquilo que é meu.

É preciso ter clareza de onde estou, do “lugar” de onde falo, mais do que tentar me colocarmos no lugar do outro, pois isso poderia, se possível fosse, implicar na possibilidade de acabar não sabendo mais qual, efetivamente, é, ou vem a ser o meu lugar e jamais saber o lugar do outro. Essa consciência, de quem sou e a busca pelo outro é que, efetivamente, pode possibilitar a comunicação. Preciso ver o outro a partir dele próprio, pois é só assim que de fato ele existirá para mim.

É preciso perguntar e, para entender, sobretudo considerar de que lugar, de onde este outro nos fala, onde está inserido, de onde vem, qual a sua trajetória percorrida, o significado atribuído ao vivido e também sua intencionalidade. Assim poderia tentar atendê-lo em suas necessidades. Ir ao seu encontro, mas, sobretudo recebê-lo e assim concretizar acolhimento.

A enfermagem, assim como as demais profissões, precisa desenvolver olhar ampliado, superar condutas prescritivas com uma postura participativa e colaborativa que se some às ações dos usuários-sujeitos co-autores do viver-adoecer com os quais interaja. Para tal é imprescindível que a formação profissional buscando o objetivo de preparar para conhecer-compreender-interagir-atuar encaminhe seu processo formativo também numa relação horizontalizada e participativa

entre seus personagens (professor-aluno).

Minha vivência nesse estudo enquanto pesquisadora-cuidadora e enfermeira que sou, reafirma o desejo e a crença de que pode a enfermagem tomar para si o papel de articuladora do cuidado multidimensional nessa complexa busca pela assistência integral à saúde.

Estudar a realidade dos usuários em internação domiciliar, inicialmente desconhecida por não fazer parte diretamente de minha área de conhecimento, mesmo tendo sido uma necessidade de superação a mais, oportunizou minimizar minhas posições pessoais e favorecer o aprendizado a partir dos próprios usuários. Contudo nunca fui isenta de minhas crenças e do meu modo de compreender-agir cotidiano e, não raras vezes, me surpreendi com minhas próprias surpresas ao identificar respostas inesperadas que, portanto, assinalaram meus posicionamentos próprios, mas:

... aprender é caminhar ao encontro de incertezas.

## REFERÊNCIAS

ALONSO, I. L. K. **Luzes e sombras no ritual do encontro entre o universo profissional e o mundo da intimidade familiar: a intervenção profissional na saúde da família em âmbito domiciliar.** Florianópolis: PEN/UFSC 2003. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

AMARAL, N. N.; CUNHA, M. C. B.; LABRONICI, R. H. D. D. Assistência Domiciliar à Saúde (Home Health Care): sua História e sua Relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Rev. Neurociências**, v. 9, n. 3, p. 111-117, 2001.

ANDERSSON, A.; CARSTENSEN, J.; LEVIN, L.A. et al. Costs of informal care for patients in advanced home care: a population-based study. **Int J Technol Assess Health Care**, v. 19, n. 4, p. 656-63, 2003.

\_\_\_\_\_. Emtinger BG. Costs of informal care for patients in advanced home care: a population-based study. **Int J Technol Assess Health Care**, v. 19, n. 4, p. 656-63, 2003.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.7-14, 1999.

ANTUNES, J.L.F. **Hospital: instituição e história social.** São Paulo: Letras e Letras, 1991.

BIREME. Disponível em: <<http://www.bireme.br>>. Acesso em: 01 novembro 2006.

BOEHS, A. E. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional.** Florianópolis: PEN/UFSC, 2001. 276f. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

BOUSSO, A.M. **Fundamentos da assistência à família em saúde.** Manual de Enfermagem. Universidade de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil:** texto

constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 2000. 370p.

\_\_\_\_\_. **Lei 10424 de 15 de abril de 2002.** Acrescenta capítulo e artigo à Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições de promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, 16 de abr. de 2002. Disponível em: <[http://www.cfemea.org.br/nosmas jurídicas..](http://www.cfemea.org.br/nosmas_juridicas..)>. Acesso em: 28 agosto 2005.

\_\_\_\_\_. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990 e suas alterações.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <<http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/33/1990/8069.htm>>. Acesso em: 05 outubro 2009.

\_\_\_\_\_. **Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990a.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>> Acesso em: 20 outubro 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.** Brasília: MS, 2000/2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS):** princípios e conquistas. Brasília: MS, 2000.

\_\_\_\_\_. **Portaria 2416 de 23 de março de 1998.** Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de Internação Domiciliar no SUS. Diário Oficial da União, Brasília, Seção 1, p.106. Disponível em: <<http://www.dor.org.br/portarias/PORTARIA%202416%20DE%2023-03-98-%20INTERNA%C7%C3O%20DOMICILIAR.doc>>. Acesso em: 27 novembro 2006.

\_\_\_\_\_. **Resolução RDC N° 11 de 26 de janeiro de 2006a.** Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Diário Oficial da União; Poder Executivo, de 30 de janeiro de 2006. Disponível em: <<http://74.125.45.104/search?q=cache:4N4D6VpCstAJ:e-legis.anvisa.gov.br/leisref/public/showAct.php%3Fid%3D20642+Resol>>

u%C3%A7%C3%A3o+RDC+N%C2%B0+11+de+26+de+janeiro+de+2006&hl=pt-BR&ct=clnk&cd=1&gl=br>. Acesso em: 20 outubro 2008.

\_\_\_\_\_. **Lei 8.142 de 28 de dezembro de 1990b.** Dispõe sobre a participação da comunidade na Gestão do Sistema Único de Saúde – SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lei8142.pdf>>. Acesso em 20 outubro 2005.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 1892, de 18 de dezembro de 1997.** Dispõe sobre a internação Domiciliar no SUS e dá outras providências. Brasília (DF) Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 22 dez 1997.

\_\_\_\_\_. **Portaria Nº 2.416 de 23 de março de 1998.** Estabelece requisitos para credenciamentos de hospitais e critérios para a realização da Internação Domiciliar no Sistema único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, Seção 1, p. 106. Disponível em <<http://dor.org.br/portarias>> Acesso em: 12 de janeiro de 2011.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006b.** Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Disponível em: <<http://www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>>. Acesso em: 01 novembro 2006b.

\_\_\_\_\_. Agência Nacional de Saúde Suplementar. **Promoção da saúde e prevenção de riscos e doenças na saúde suplementar:** manual técnico 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: ANS, 2007.168 p.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 2, p. 206-13, 2009.

BRUM, C. N.; LIMA, M. P.; CARMO, M. L. C. et al. Assistência de enfermagem: uma reflexão pautada na promoção e na Educação em saúde. **Rev enferm UFPE on line**, v. 4, n.1, p. 423-29, 2009.

BUCKLEY, K. M.; TRAN, B. Q.; PRANDONI, C. M. Receptividade, aceitação e utilização da telessaúde pelos cuidadores de pacientes com AVC no domicílio. **Online J Issues Nurs**; 2004, v. 9, n. 3, p. 9.

CAMARGO JR., K.R. Um Ensaio sobre a (in) definição de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da integralidade:** cotidiano, saberes e práticas em saúde. 2 ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ARASCO, 2003. p. 35-44.

CAMPOS, G.W.S. **Saúde paidéia**. 3 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

CASPER, G.R.; BRENNAN, P.F.; BURKE, L.J. et al. HeartCareII: patients' use of a home care web resource. **Stud Health Technol Inform.**, n. 146, p. 139-43, 2009.

CHENOWETH, C.E.; WASHER, L.L.; OBEYESEKERA, K., et al. Ventilator-associated pneumonia in the home care setting. **Infect Control Hosp Epidemiol**, v. 28, n. 8, p. 910-5, 2007.

CIRMINIELLO, C.; TERJESSEN, M. Case study: home nursing care for a 62-year-old woman with multiple health problems. **Int J Nurs Terminol Classif.**, v. 20, n. 2, p. 96-9, 2009.

CORDEIRO, A. M.; OLIVEIRA, G. M.; RENTERÍA, J. M. et al. Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Comunicação Científica**, v. 34, n. 6, 2007.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. E. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

FERLA, A.A.; CECCIM, R. B.; PELEGRINI, M.L.M. Atendimento integral: a escuta da gestão estadual do SUS. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ARASCO, 2003. p. 61-88.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 3, p. 393-9, 2009.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 3 ed. 13a. impressão. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2004.

FLICK, Uwe. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética e promoção de saúde. In LEFREVE, F.; LEFREVE, A. M. C. **Promoção de saúde: a negação da negação**. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2004.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3a. ed. São Paulo:



Atlas, 1996.

GOMES, M. C. P. A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v. 9, n. 17, p. 287-301, 2005.

HELLSTRÖM, Y.; ANDERSSON, M.; HALLBERG, I.R. Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. **Health Soc Care Community**, v. 12, n. 6, p. 504-16, 2004.

INADA, H.; HORIO, H.; NAKAZAWA, K. et al Um estudo em casa sistema de informação de saúde de apoio à avaliação de saúde. **J Med Syst.**, v. 22, n. 2, p.69-75, 1998.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>> Acesso em: 15 março 2010.

JONES, J.; WILSON, A.; PARKER, H. et al. Economic evaluation of hospital at home versus hospital care: cost minimization analysis of data from randomized controlled trial. **BMJ.**, v. 319, p.1546-1500, 1999.

KERBER, N. P. C. **A atenção domiciliária e direito à saúde:** análise de uma experiência na rede pública de saúde no Brasil. Florianópolis: PEN/UFSC 2007. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF; A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 3, p. 485-493, 2008.

KLASSMANN, J. ; KOCHIA, K. R. A.; FURUKAWA, T. S. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 2, 321-330, 2008.

KLOCK, A. D.; HECK, R. M.; CASARIM,S. T. Cuidado domiciliar: a

experiência da residência multiprofissional em saúde da família. **Texto contexto - Enfermagem**, v.14, n.2, 2005.

LACERDA, M, R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar** - vivência do cuidado da enfermeira. Florianópolis: PEN/UFSC 2000. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

LACERDA, M. R.; GIACOMOZZI, C. M. S. R. O.; TRUPPEL., T. C. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, v.15, n.2, p.88-95, 2006.

LOLLI, A.; ROGNONI, M.A. Ufficio Infermieristico Distrettuale Azienda Sanitaria Locale di Milano, Via San Galdino, 6, 20154 Milano. **Prof Inferm.**, v. 53, n. 1, p. 34-7, 2000 Jan-Mar.

LÚDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, no. 1, p. 135-145, 2004.

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; REITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 2, p. 246-51, 2009.

MACLEAN, J.E.; FITZGERALD, D.A. A rational approach to home oxygen use in infants and children. **Paediatr Respir Rev.**, v. 7, n. 3, p. 215-22, 2006.

MAGALHÃES JR., H.M. Prefácio. In: MERHY, E. E. et all. **O trabalho em saúde**: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. 2a.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MAGLAVERA, S.; PRENTZA, A.; MAGLAVERAS, N. et al. Continuous home care monitoring services through INTERLIFE. Conf Proc IEEE. **Eng Med Biol Soc**, n. 1, p. 5200-3, 2006.

MARQUES, G. Q.; FREITAS, I. B. A. Experiência-piloto de assistência domiciliar: idosos acamados de uma Unidade Básica de Saúde, Porto Alegre, Brasil. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 4, p. 825-832, 2009.

MATTOS, R. A. Integralidade e a Formulação de Políticas Específicas de Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ARASCO, 2003. p. 45-59.

\_\_\_\_\_. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001. p.39-64.

MAZZOTTI, A. J. A.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais**. São Paulo: Pioneira, 1999.

MCGOLDRICK, M. Prevenção de infecções em pacientes em uso de equipamentos de fisioterapia respiratória em casa. **Home Healthc Nurse**, v. 28, n. 4, p. 212-20, 2010.

MERHY, E. E.; MAGALHÃES JÚNIOR, H.M. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2a. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MEURET, G.; KIRCHNER, F. Importance of home care personally to individuals with advanced cancer and their families. **Med Klin (Munich)**, v. 95, n. 3, p. 136-42, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010. VERIFICAR FORMA

MORETTO, E. F. S. **A enfermagem e o SUS: da realidade à possibilidade**. Florianópolis: PEN/UFSC, 2000. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 10a. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MORSCH, P.; BORDIN, R. Avaliação do grau de satisfação dos usuários do programa de assistência domiciliar do Hospital São Sebastião Mártir, sul do Brasil. **Revista HCPA**, v. 29, n. 3, p. 200-204, 2009.

O'BRIEN, M.E.; WEGNER, C.B. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. **J Spec Pediatr Nurs.**, v. 7, n. 1, p. 7-15, 2002.

OMIZZOLO, J. A. E. **O princípio da integralidade na visita domiciliar**: um desafio ao enfermeiro do programa de saúde da família. Florianópolis: PEN/UFSC 20060. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

PASKULIN, L. M. G.; DIAS, V. R. F. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 2, p.140-145, 2002.

PAZ, A. A.; SANTOS, B. R. L. Programas de cuidado de enfermagem domiciliar. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 5, p. 538-541, set.-out. 2003.

PENA, S. B.; DIOGO, M. J. D. E. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 663-9, 2005.

PEREIRA, M. J.; MISHIMA, S. M.; FORTUNA, C. M. et al. A assistência domiciliar: conformando o modelo assistencial e compondo diferentes interesses/necessidades do setor saúde. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p.1001-1010, 2005.

PINHEIRO, R. Práticas de saúde e integralidade: as experiências inovadoras na incorporação e desenvolvimento de novas tecnologias assistenciais de atenção aos usuários no SUS. In: BRASIL.Ministério da Saúde. **Experiências Inovadoras no SUS**: relatos de experiências. Brasília, 2002. p.15.

POLIT, D. F., BECK, C. T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Trad. Ana Thorell. 5a. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POWERS, S.E. The Family Caregiver Program: design and effectiveness of an education intervention. **Home Healthc Nurse**, v. 24, n. 8, p. 513-6, 2006.

PÜSCHEL, V.A.A. **Panorama da assistência domiciliar no município de São Paulo**: caracterização dos serviços e da dinâmica de trabalho. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2002.

PÜSCHEL, V. A. A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Competências psicossociais para a assistência domiciliar. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 4, p. 466-470, jul.-ago. 2005.

PUSCHELL, V. A. A.; COSTARDI, C. A. A capacitação de enfermeiros para a assistência domiciliar: uma abordagem psicossocial e uma psicóloga. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 91-4, 2007.

RESENER, E. V. **Hospital Universitário de Santa Maria: história de dedicação, competência e profissionalismo**. Publicação do HUSM/Universidade Federal de Santa Maria/RS – Jan/02. Santa Maria: Gráfica e Editora Palloti, 2002.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, no. 1, p. 53-60, 2004.

RIBEIRO, C. A. **Assistência domiciliar: uma ‘nova’ modalidade de atenção à saúde**. Disponível em:

<<http://www.unimeds.com.br/conteúdo/ME01.htm>>. Acesso em: 12 janeiro 2004.

RIDNER, S.H.; MCMAHON, E.; DIETRICH, M.S. et al. Home-based lymphedema treatment in patients with cancer-related lymphedema or noncancer-related lymphedema. **Oncol Nurs Forum**, v. 35, n. 4, p. 671-80, 2008.

RODRIGUES, M. R.; ALMEIDA, R. T. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio - um estudo de caso. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 20-24, jan-mar. 2005.

SANTORUM, K.; MACEDO, M. L. A integralidade na construção de políticas em saúde do trabalhador: por um SUS de verdade. **DIVULGAÇÃO em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 23, p. 74-85, dez. 2001.

SCHMIDT, S. M. S. **O processo de formação dos cursos de graduação em enfermagem, medicina e odontologia, nos serviços de atenção básica**. Florianópolis: PEN/UFSC 2008. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SCHWARTZMAN. **Universidades em transição**. Disponível em: <<http://www.cidi.oas.org/schwch1.htm>>. Acesso em: 15 agosto 2005.

SENA, R. R.; LEITE, J. C. A.; SANTOS, F. C. O. et al. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. **Rev. Brasileira de**

**Enfermagem**, v. 53, n. 4, p. 544-554, out-dez. 2000.

SENA, R.R.; SILVA, K.L.; RATES, H.F. et al. O cotidiano da cuidado no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 2, p. 124-32, 2006.

SILVA JR, A. G.; MERHY, E.E.; CARVALHO, L.C. Refletindo sobre o ato de cuidar em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ARASCO, 2003

SILVA JR.; A. J.; POSSO, M. B. S.; NETO, L. C. V. Projeto de uma cama hospitalar para internação domiciliar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 2, p. 302-307, 2010.

SILVA, K. L.; SENA, R. et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, jun. 2005.

SILVA, K. L.; SENA, R.; LEITE, J. C. A. et al. Internação Domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 391-7, 2005.

SILVA, R.V.B.; STELET, B.P.; PINHEIRO, R. et al. Do elo ao laço: O agente comunitário na construção da integralidade em saúde. In PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.) **Cuidado: as fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ. HUCITEC: ABRASCO, 2004. p.75-90.

SKIBICKA, I.; NIEWADA, M.; SKOWRONSKA, M. et al. Care for patients after stroke. Results of a two-year prospective observational study from Mazowieckie province in Poland. **Neurol Neurochir Pol**, v 44, n. 3, p. 231-7, 2010.

SKOTT, C.; LUNGGREN, S.M. Complexity and contradiction: home care in a multicultural area. **Nurs Inq.**, v. 16, n. 3, p. 223-31, 2009.

STEIN, A. **El Marco Conceptual de la equidad y la APS en Brasil**. Disponível em: <<http://www.ua.es/dsp/estudios/ponencias/airton/El%20marco%20espanhol.ppt>>. Acesso em: 01 agosto 2005.

STRAUSS, A.L.; CORBIN, J.M. **Bases de La investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada**. Medellín (COL): Universidad de Antioquia, 2002.

STRECK, D.R.; REDIN, E.; ZICKOSKI, J.J. **Dicionário Freire**. Belo

Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

TALOMEIO, C. T.; BAZZY-ASAAD, A. Utilização de um segundo cuidador no cuidado de uma criança com traqueostomia no cenário domiciliar. **Pediatr Pulmonol.**, v. 45, n. 7, p. 656-60, 2010.

TAVOLARI, C.E.L.; FERNANDES, F.; MEDINA, P. O desenvolvimento do home health care no Brasil. **Rev ADM em Saúde**, v. 9, n. 3, p. 15-18, 2000.

TOIVIAINEN, L. O atendimento domiciliar para idosos. **J Br Menopause Soc.**, v. 11, n. 2, p. 57-60, 2005.

TURRINI, N. T.; LEBRÃO, M. L.; CESAR, C. L. G. Resolutividade dos serviços de saúde por inquérito domiciliar: percepção do usuário. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 3, p. 663-674, 2008.

WALDOW, V.R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004

WILKEN, P. R. C. **Política de Saúde no Brasil – O Sistema Único de Saúde (SUS): uma realidade em construção**. Rio de Janeiro: H.P. Comunicação Associados, 2005.

WILKINS, V.M.; BRUCE, M.L.; SIREY, J.A. Caregiving tasks and training interest of family caregivers of medically ill homebound older adults. **J Aging Health**, v. 21, n. 3, p. 528-42, 2009.

WILSON, L.S.; MOSKOWITZ, J.T.; ACREE, M. et al. The economic burden of home care for children with HIV and other chronic illnesses. **Am J Public Health**, v. 95, n. 8, p. 1445-52, 2005.

WINGESTE, E. L. C.; FERRAZ, A. F. Ser assistido pelo serviço de assistência domiciliar: uma rica experiência para o doente de aids e seu cuidador. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 34-39, 2008 39.

YASUMURA, S.; HAGA, H.; SHIBATA, H. et al. Factors relating to place of death of Japanese people from a small town in a rural area. **Aging (Milano)**, v. 12, n. 6, p. 449-54, 2000.

ZEM-MASCARENHAS, S. H.; BARROS, A. C. T. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 45-54, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a06.htm>>. Acesso em: 15 março 2010.





## APÊNDICES



## **APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTA**

### **ENTREVISTA**

#### **QUESTÕES ORIENTADORAS**

- 1 Me fale de como é viver a internação domiciliar para ti. O que melhora? O que piora?
- 2 É como pensavas? No que é diferente?
- 3 Porque escolheste a internação domiciliar?
- 4 Como é tua participação nela? O que fazes?
- 5 Como te relacionas com a equipe de internação domiciliar?
- 6 O que a equipe de internação domiciliar é para ti?



## APÊNDICE B - ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO/PARTICIPAÇÃO

Identificação (O que está sendo observado, data, hora, local, participantes).	O que aconteceu (fatos, descrição de diálogos, de preferência em ordem cronológica).	Minha participação (o que eu fiz, como me relacionei, o que disse)	As impressões (o que senti, pensei ou deduzi a partir do que vivi na experiência, dificuldades e facilidades; o que ainda preciso esclarecer mais, quais minhas dúvidas)

Este roteiro foi elaborado por professores do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e tem sido adotado para nortear os alunos da primeira fase (semestre) do Curso nas atividades teórico-práticas.



## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO USUÁRIOS DO SIDHUSM

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Título do estudo:** A experiência de Participação dos Usuários que vivenciam a Internação Domiciliar.

**Pesquisadora responsável:** Prof<sup>a</sup> Dda. Janice de Moraes Blois

**Pesquisadora orientadora:** Dra. Marta Lenise do Prado

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria –  
usuários do Serviço de Internação  
Hospitalar do Hospital Universitário  
de Santa Maria (HUSM)

**Telefone para contato:** \*(55) 32 22-66 39, 99 71 85 83 e (48) 37 21 94  
80

E-mail: janicemb@smail.ufsm.br

**Local da coleta de dados:** domicílio dos usuários

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, que se efetivará em seu domicílio e antes de concordar em participar desta pesquisa, por meio de observação de sua experiência em seu domicílio durante a internação domiciliar e quando oportuno, também nos ambulatorios, das dependências do próprio SIDHUSM e entrevista individual, é importante que você compreenda que as suas informações serão gravadas e depois transcritas pela pesquisadora de maneira a resguardar a fidedignidade dos dados. Posteriormente, essas informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas, sendo a sua identidade preservada em todas as etapas.

A pesquisadora dá a garantia de que responderá todas as suas dúvidas acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa antes que você se decida a participar.

Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Os objetivos da pesquisa são: compreender como ocorre a sua experiência de participação enquanto usuário do serviço de internação domiciliar – SIDHUSM do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Maria e avaliar se a Política de Internação Domiciliar tem contribuído na superação do modelo de atenção biomédico/hospitalocêntrico.

Através deste documento, estou dando meu consentimento para ser acompanhado(a) em meu domicílio e entrevistado(a) por Janice de Moraes Blois, aluna de doutorado de enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina - SC. Fui informada de que se trata de uma pesquisa para conhecer as experiências e o que estamos vivendo na Internação Domiciliar. Os dados servirão para a tese de doutorado da autora, ou publicações que dela se originarem e será orientada pela Profa. Dra. Marta Lenise Prado.

Sua participação neste estudo se consistirá permitir ser observada em suas atividades diárias e em responder às perguntas da pesquisadora durante entrevista.

Espera-se, com esta pesquisa, ampliar a compreensão de saúde, na busca de articulação e interação de saberes e práticas multiprofissionais com sua realidade e, sobretudo com as necessidades dos usuários. Entendendo que somente os usuários serão capazes de responder por si mesmos o que ou quais são os problemas que afastam nossa prática em busca da atenção integral à sua saúde é que pretendo compreender a experiência dos usuários que a vivem. A compreensão dessa experiência pode reorientar a prática profissional assim como a organização do trabalho desenvolvido. No entanto, esta pesquisa não trará benefício direto a você.

Comunico que a sua participação na pesquisa não representará, a princípio, risco à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual em qualquer fase da pesquisa. Porém, poderá trazer alguns desconfortos à dimensão emocional pelo fato da pesquisadora interferir em sua rotina familiar cuja observação e entrevistas poderão levar a reflexão sobre o seu cotidiano. Saliento que os desconfortos apresentados serão compartilhados com a pesquisadora que se disponibilizará a dividi-las e pedir apoio de equipe competente sempre que necessário.

As informações fornecidas pelo/a senhor/a terão sua privacidade



garantida pela pesquisadora, pois não será identificado/a em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados sob qualquer forma, pois serão adotados codinomes para esta finalidade. Também as informações serão mantidas em arquivo confidencial no computador, sob a responsabilidade da pesquisadora, por cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu \_\_\_\_\_, RG n°: \_\_\_\_\_, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria,....de .....de 2009.

-----  
Assinatura do sujeito de pesquisa

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Santa Maria, ....de .....de 2009.

Assinatura do responsável pela pesquisa

---

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UFSM Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7º andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria-RS - tel.: (55) 32209362 - email: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br



## APÊNDICE D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE AOS USUÁRIOS DO SIDHUSM



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE ENFERMAGEM**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
Tel. (55) 220.8263 - 3222.66939 (55) 99 72 8583

### **TERMO DE CONFIDENCIALIDADE AOS USUÁRIOS DO SIDHUSM**

**Título do projeto: “A Experiência de Participação dos Usuários que vivenciam a Internação Domiciliar” .**

**Pesquisadora responsável:** Dda. Janice de Moraes Blois

**Pesquisadora Principal:** Dra. Marta Lenise do Prado

**Instituição/Departamento:** UFSM/HUSM – UFSC/PEN

**Telefone para contato:** (55) 32 22 66 39 (48) 37 21 94 80

**Local da coleta de dados:** prioritariamente nas residências dos usuários do Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria- SIDHUSM e quando oportuno, também nos ambulatórios, das dependências do próprio SIDHUSM assim como do referido Hospital Universitário.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos usuários, da equipe do serviço e dos profissionais da rede local de saúde, cujos dados serão coletados nas residências e/ou dependências do Hospital Universitário em que os usuários buscarem apoio por meio de observação, gravação e análise de documentos. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto e demais publicações

dele advindas. As informações somente serão divulgadas de forma anônima e ficarão mantidos em arquivo, sob a guarda da pesquisadora principal, por cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 13/01/2009. Com o número do CAAE 0301.0.243.000-08.

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 2009.

---

*Dda. Janice de Moraes Blois*  
*Pesquisador responsável*

## **ANEXOS**



**ANEXO A – PORTARIA 2.529, DE 19 DE OUTUBRO DE 2006.**

PORTARIA Nº 2.529 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006.

Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 198 da Constituição Federal de 1988, que estabelece as ações e serviços públicos que integram uma rede regionalizada e hierarquizada que constituem o Sistema Único de Saúde - SUS;

Considerando o art. 7º da Lei nº 8.080/90, dos princípios e diretrizes do SUS, de universalidade do acesso, integralidade da atenção e descentralização político-administrativa com direção única em cada esfera de governo;

Considerando a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, que estabelece no âmbito do SUS a Assistência e a Internação Hospitalar;

Considerando o art. 15, inciso IV, da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, que institui o Estatuto do Idoso;

Considerando a Resolução de Diretoria Colegiada da ANVISA – RDC 11, de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar;

Considerando a Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006, que divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido Pacto;

Considerando a Portaria nº 699/GM, de 30 de março de 2006, que Regulamenta as Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida e de Gestão;

Considerando a Humanização como Política transversal na Rede SUS expressa no documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde - 3ª ed. - Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006;

Considerando a incorporação tecnológica de caráter substitutivo à intervenção hospitalar;

Considerando que a atenção domiciliar integra duas modalidades específicas, a assistência domiciliar e a internação domiciliar; e

Considerando que a assistência domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS é desenvolvida por profissionais da atenção básica e/ou da atenção especializada,

**R E S O L V E:**

Art. 1º Instituir a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 2º Definir como Internação Domiciliar, no âmbito do SUS, o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim.

Art. 3º Definir que os Serviços de Internação Domiciliar são compostos de:

I - Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar, compostas, no mínimo, por médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem; e

II - Equipes Matriciais de Apoio, podendo ser compartilhadas por várias equipes ou serviços de Internação Domiciliar, ou mesmo com a rede de serviços de saúde, composta por outros profissionais de nível superior, levando em consideração o perfil da atenção a ser prestada e os protocolos firmados.

Art. 4º Definir que uma Equipe Multiprofissional de Internação Domiciliar esteja referida a uma população mínima de 100.000 (cem mil) habitantes.

Parágrafo único. Os municípios poderão habilitar uma equipe por grupo populacional de referência de 100.000 (cem mil) habitantes.

Art. 5º Definir como meta a média de 30 (trinta) internações/mês por equipe, com média de permanência de até 30 (trinta) dias.

Art. 6º Definir que os Serviços de Internação Domiciliar garantam retaguarda no período da noite e finais de semana para as pessoas sob cuidado das equipes.

Art. 7º Estabelecer, de acordo com os Anexos I e II a esta Portaria o roteiro e as condições mínimas para credenciamento dos Serviços de Internação Domiciliar que deverão ser explicitadas na elaboração dos programas locais de internação domiciliar.

Art. 8º Estabelecer como prioridade de eleição os seguintes grupos populacionais:

I - idoso;

II - portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas;

III - portadores de patologias que necessitem de cuidados paliativos; e

IV - portadores de incapacidade funcional, provisória ou permanente.

Parágrafo único. Outras prioridades, além das definidas, poderão ser estabelecidas localmente.

Art. 9º Definir a exclusão de usuários, dada a complexidade do modelo proposto:

I - com necessidade de ventilação mecânica;

II - com necessidade de monitorização contínua;

III - com necessidade de enfermagem intensiva;

IV - com necessidade de propedêutica complementar com demanda potencial de realização de vários procedimentos diagnósticos em seqüência com urgência:

V - em uso de medicação complexa com efeitos colaterais potencialmente graves, ou de difícil administração;

VI - com necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência; e

VII - que não tenham cuidador contínuo identificado.

Parágrafo único. Outros critérios de exclusão definidas pelos protocolos locais.

Art. 10. Estabelecer que os serviços que preencherem os requisitos constantes nesta Portaria passem a dispor das condições necessárias para se integrarem ao Sistema Único de Saúde e receberem a remuneração por equipe em funcionamento, de acordo com os tetos financeiros previstos pelo Ministério da Saúde para os estados, o Distrito Federal e os municípios.

Art. 11. Estabelecer recursos no montante de R\$ 20.000,00 (vinte mil reais) por equipe, por mês, a serem incorporados aos limites financeiros anuais dos estados, do Distrito Federal ou dos municípios.



Parágrafo único. Não serão admitidas superposições de equipes em uma mesma base territorial ou populacional.

Art. 12. Instituir incentivo financeiro para implementação e funcionamento das equipes de internação domiciliar em parcela única, no valor de R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) por equipe.

Art. 13. Estabelecer que os recursos orçamentários, objeto desta Portaria, corram por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.1220.8585-0035 Atenção à Saúde da População nos Municípios Habilitados em Gestão Plena do Sistema e nos Estados Habilitados em Gestão Plena Avançada.

Art. 14. Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS) a regulamentação desta Portaria, bem como a adoção das medidas necessárias ao fiel cumprimento do que nela está disposto.

Art. 15. Esta Portaria entra em vigor na data da sua publicação,.

Ar. 16. Fica revogada a Portaria nº 2.416/GM, de 23 de março de 1998, publicada no Diário Oficial nº 58, de 26 de março de 1998, página 106, Seção 1.

JOSÉ AGENOR ÁLVARES DA SILVA

## ANEXO I

## INTERNAÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS

## INTRODUÇÃO

A história recente da crise do modelo de atenção hospitalar brasileiro representa um momento ímpar de oportunidades de se enfrentar corajosamente alguns temas pertinentes ao uso de tecnologias que permitam o aprimoramento do cuidado ofertado aos usuários do sistema de saúde, bem como a discussão de alternativas que permitam agregar, dentro de uma razão comunicativa, integralidade na rede de serviços de saúde.

O ponto de partida da discussão que será aqui colocada é a intercessão entre o mundo das necessidades de saúde da população e os modelos assistenciais conformados pela gestão do Sistema Único de Saúde em todos os seus níveis, desde a formulação da política pública para a saúde, até a gestão de equipamentos sanitários de diversas naturezas.

Esse encontro, a despeito dos avanços conquistados pelo movimento de reforma sanitária no Brasil, ainda se dá de forma tensa e conflituosa, particularmente nos aspectos de inadequação entre oferta e necessidade, entre estrutura de custos e financiamento possível, entre tecnologia existente e empregada e finalmente entre as diretrizes de um modelo assistencial ofertante e um universo de demandas, aparentemente insolúvel.

Reconhecer a importância da atenção hospitalar significa respeitar a condição humana que, em sua expressão individual, sofre, sente e busca saídas para os problemas que enfrenta (Heller, 2000), e, numa abordagem do cotidiano, o hospital responde a certo grupo de problemas que exigem, para o atendimento das necessidades de saúde, grande intensidade e densidade de uso de tecnologias cuidadoras. Porém, esta mesma questão coloca ao indivíduo e à coletividade riscos adicionais desnecessários, caso sua utilização se dê de forma inadequada.

A expansão em movimento paradoxal do Sistema Único de Saúde, que ao mesmo tempo reforçava o modelo médico tradicional (Campos, 1992), hegemonicamente centrado em procedimentos (Merhy, 2002), e gerava novas experiências e fazeres de organização da atenção (Campos, 1992), talvez seja uma referência para a discussão proposta para a internação domiciliar no âmbito do SUS.

Incorporar tecnologias ao Sistema Único de Saúde diz respeito à gestão e à disponibilização de suas diversas conformações. Por vezes, o olhar privilegiado da gestão do sistema concentra-se nas tecnologias duras, ou seja, naquelas pertinentes aos equipamentos diagnósticos e terapêuticos, bem como nos dispositivos que proporcionam reabilitação funcional como órteses e próteses, além de protocolos ou diretrizes clínicas e assistenciais. Esse processo complexo envolve também a disseminação e o uso de tecnologias leve-duras ou leves, respectivamente: as relacionadas com os saberes organizados e sistematizados pelos diversos grupos profissionais, dado o aspecto normalizador das escolas de saúde em seus vários níveis de formação; e aquelas tecnologias derivadas das interseções entre profissionais de saúde e seus usuários, ou seja, o desenvolvimento do campo relacional, tais como abordagens humanizadas e acolhedoras no íntimo do mundo das necessidades de saúde (Merhy, 2002).

Nesse sentido, independentemente de não haver uma política formal ampla de financiamento de práticas assistenciais que busquem processos de desospitalização, inúmeras instituições de saúde buscam a construção e a operação de práticas voltadas a uma assistência com intensidades variáveis de cuidados, tendo como característica comum realizar a intervenção terapêutica no interior do domicílio do usuário.

A análise dessas experiências demonstra a existência de pelo menos quatro grupos de objetivos não tão distintos, que estabelecem o centro de seus eixos de atuação sobre:

- desospitalização de eventos desnecessários gerados por falta de suporte ou por questões vinculadas ao processo de exclusão social que terminam por produzir internações hospitalares por falta de melhor alternativa;

- processos de “alta precoce”, demonstrando um forte viés de busca da garantia de economicidade do processo hospitalar ao se empreender uma troca entre o ônus do cuidado sob internação hospitalar, pela garantia de cuidados e insumos mínimos com economia da hotelaria e disponibilização de recursos escassos, tais como os leitos de clínica médica;

- busca de períodos maiores livres de intercorrências hospitalares em pacientes crônicos, com histórico de reinternações recorrentes; e

- processo terapêutico humanizado de redução do sofrimento em situação de cuidados paliativos, onde o alívio da dor e, por que não dizer, uma boa morte é o objeto do processo de trabalho em saúde

O mundo das necessidades dos usuários vem a exigir respostas por parte dos equipamentos de saúde que contemplem oportunidade de conquista. Boas condições de vida, acesso às tecnologias que diminuem o sofrimento e prolonguem a vida, reconhecimento de necessidades especiais dadas pela singularidade das pessoas, criação de vínculo e responsabilidade por parte de profissionais e equipes cuidadoras e recuperação, a maior possível autonomia para andar a própria vida (Cecilio e Matsumoto, 2002; Merhy, 2003) são algumas delas. Esta interação ou intervenção é terapêutica “é uma parte essencial da clínica” e “não se trata, portanto, de uma preocupação tão-somente humanizadora, mas também de estabelecimento de uma técnica que qualifique o trabalho em saúde” (Campos, 2003, p.68). É sobre este eixo analítico privilegiado que se propõe que ocorra o processo de incorporação desta nova modalidade assistencial em caráter ampliado.

Este mesmo olhar pode propiciar, através da autonomia que as equipes de trabalho constroem no seu dia-a-dia, a transversalização entre os saberes próprios dos diversos grupos de trabalhadores, garantindo a ação transdisciplinar indispensável para a construção dos projetos terapêuticos individuais. Assim, a reforma sanitária se estende, segundo Jorge (2002), para dentro das trincheiras da micropolítica. De acordo com Campos (2002) propõe um novo formato de equipes de saúde, valorizando os campos e núcleos de saberes de diferentes profissionais, médicos e não médicos, e constituindo projetos terapêuticos, reinventam suas práticas e constroem novas possibilidades de fazer, de forma vinculada, a defesa da vida.

Existem experiências bem-sucedidas em diversos países no que toca ao desenvolvimento de modalidades dentro da atenção domiciliar (Mendes, 2000), porém, conforme Lugarinho (2004), no cenário de escassez moderada e enorme exclusão social, há que se levar em conta a existência de múltiplas formas de se produzir iniquidades no sistema de saúde. Portanto, este é um dos filtros obrigatórios para a análise acerca das experiências em andamento e a larga implantação da modalidade de internação domiciliar.

Enfim, para discutir a internação domiciliar, foi necessário debruçar-se sobre as experiências diversas, e elaborar as mediações teóricas que permitiram compreender o processo brasileiro de implantação desta modalidade. Por outro lado, também fez-se necessário levantar aspectos epidemiológicos que contribuíssem para a definição de clientela diferenciadas. Singularizar usuários em distintos espaços sociais, econômicos, demográficos e culturais, assim como o leque de possibilidades, em termos de políticas públicas de saúde que permitisse uma extensão franca e segura de cobertura a estes, que sejam dependentes de certa intensidade de cuidados, e nem necessitem de internação hospitalar nem sejam objetos imediatos dos equipamentos típicos da atenção básica.

Estender cobertura dentro da modalidade da internação domiciliar, dada tantas diversidades de projetos e estrutura de custos, exigiu uma abordagem técnico-científica, particularmente para uma modelagem do projeto com estudo de custos e de repercussões sobre os usuários assistidos e sobre a racionalidade e integralidade do Sistema Único de Saúde.

Algumas das questões que mereceram uma proximidade de olhar para a construção de uma política de inclusão em larga escala nesta modalidade assistencial são:

- níveis de intervenção terapêutica e intensidade de cuidados realizados de forma segura nos ambientes domiciliares;
- critérios de inclusão e exclusão;
- critérios de ingresso e de saída;
- diretrizes assistenciais para garantia de padronização e qualidade, nas diversas alternativas de enfrentamento de agravos e doenças prevalentes; e
- eleição de grupos prioritários.

Algumas experiências já em curso, diversas e dispersas por várias unidades do País, foram articuladas como resposta à demanda de estruturação desta modalidade assistencial como propostas de intervenção.

A partir do olhar sobre o mundo das necessidades de saúde, bem como das capacidades de enfrentamento em intervenções cuidadoras, pôde ser observado o surgimento de propostas que diferem em termos da vinculação territorial, intensidade de cuidados, seleção de usuários, bem como critérios de inclusão e exclusão.

Por outro lado, ficaram claros alguns marcos conceituais, que podem contribuir para a organização desta formulação de política. Dar resposta às necessidades de acesso a estas tecnologias de saúde, para através de relações vinculantes e vinculadas, minorar a experiência do sofrimento humano, restituir autonomia e se for a melhor alternativa, permitir que o processo de morte aconteça de forma humanizada (Merhy, 2003).

#### VINCULAÇÃO TERRITORIAL

A vinculação territorial é utilizada, via de regra, mais como critério de possibilidade de inclusão (ou de exclusão) do que com referência para articulação com a rede de serviços de saúde nas experiências relatadas, no que diz respeito à oferta da definição de território de abrangência. Uma exceção marcante diz respeito à experiência do Município de Belo Horizonte, onde o critério territorial, diferente das demais experiências públicas ou privadas, territorializa o cuidado na rede de serviços de saúde e não simplesmente pelo eixo da performance operacional, dentro de uma abordagem unicamente instrumental. No caso da experiência mineira, esta nasce vinculada de forma bilateral, ou seja, numa interface entre as redes hospitalar e básica, fortemente vinculada ao Programa Saúde da Família, particularmente nas áreas onde existe maior densidade desta modalidade de produção de trabalho de saúde.

A vinculação territorial deve acompanhar a trama estabelecida pela organização da rede de serviços, com particular atenção aos equipamentos destinados ao enfrentamento das questões de urgência e emergência.

#### INTENSIDADE DE CUIDADOS

Entre as experiências hoje existentes no Brasil, apresentam-se diversas formas de produção do trabalho em saúde no domicílio. A atuação cuidadora varia desde a visitação domiciliar a pacientes crônicos, até o estabelecimento em domicílios de um aparato médico-hospitalar de grande intensidade e densidade de cuidados. No primeiro caso, busca-se a manutenção prolongada dos intervalos intercríticos e a conseqüente quebra do eixo internação-reinternação-morte e, no segundo, estes cuidados podem incluir o manejo de prótese respiratória e projetos terapêuticos que incluem infusão contínua e controles de

fluxos e fármacos que exigem avaliação com grande precisão. Entre os extremos, várias experiências buscaram o estabelecimento de um projeto de intervenção na saúde dos usuários que necessitem de cuidados mais intensos, mas que não são eletivos de internação propriamente dita.

O que esta política propõe, define como objeto da discussão a atenção dirigida aos usuários que apresentam incapacidade funcional com limitação de autonomia eventual ou permanente, que não demandam atenção em regime hospitalar em seus episódios de adoecimento.

#### CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

As experiências de atenção domiciliar até então vêm ocorrendo à margem de uma definição de política pública de saúde. Assim, as seleções de usuários, bem como os critérios de inclusão e exclusão, foram sendo definidos de acordo com as lógicas internas pertinentes a cada local. Diante disso, observa-se uma grande diversidade nestes critérios, chegando ao extremo de certo critério ser de inclusão em um programa e de exclusão em outro, tal qual a moradia precária e os territórios envolvidos.

Existe um consenso em torno da aplicação terapêutica, ou seja, é uma modalidade construída para viabilizar projetos terapêuticos e não apenas projetos de assistência social, no sentido do resgate de condições de cidadania etc. Por outro lado, existe uma perspectiva, quando se relaciona e interage com a rede de serviços de saúde, de promover a desospitalização do que não deveria ser hospitalizado, e o é por outras questões não relacionadas diretamente ao projeto terapêutico individual, tais como garantia da continuidade de uso de medicação, disponibilidade de material médico hospitalar etc.

#### INSERÇÃO NA REDE E INTEGRAÇÃO COM O SISTEMA DE SAÚDE

Com vistas à formulação de um projeto de implantação da política com inserção na rede de serviços de saúde, as equipes de Internação Domiciliar deverão estar formalmente inseridas na rede do SUS e com ela estabelecer mecanismos claros de co-responsabilização pelos cuidados prestados. Assim, a solicitação de inclusão no programa pode partir das unidades de atenção básica de referência, pelas unidades de atenção a urgências ou pelas equipes de assistência hospitalar para as equipes, sendo que a inclusão deverá ser de responsabilidade da Equipe de Internação Domiciliar. Quando os usuários estiverem em condições de alta do programa, essa responsabilidade será transferida à esfera pertinente, ou seja, à atenção básica. Caso haja agravamentos sujeitos a intervenção terapêutica de maior intensidade e densidade de cuidados, estes poderão, de acordo com a necessidade, ser transferidos para a sua unidade hospitalar.

Um componente da rede de serviços de saúde importante é o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU, tendo em vista que qualquer pessoa incluída em um programa de internação domiciliar deve poder contar com uma retaguarda absolutamente precisa, para o atendimento às situações de urgência e emergência, eventos esperados em parcela da população sob esta cobertura assistencial.

A Internação Domiciliar deve ser uma modalidade assistencial inserida nos sistemas locais de saúde do SUS. Assim, integra as ações da rede básica, urgência e emergência e área hospitalar. Numa abordagem do espaço-território, pressupondo o domicílio como local de atuação, referencia-se à territorialidade da rede básica, podendo transcendê-la. A equipe de internação domiciliar pode ser acionada pelo hospital de referência, pela rede básica, pela central de regulação e pelos serviços de urgência e emergência.

Em caso de necessidade de referências por parte das equipes ou dos cuidadores dos usuários da internação domiciliar, estes contarão com o sistema pré-hospitalar móvel e com os hospitais de referência. Trata-se de uma necessidade eletiva que deve ser referida à rede básica ou aos organismos regulatórios do sistema de saúde, tal qual as centrais de marcação, entre outros.

A vinculação simultânea do usuário em hospital de referência, da equipe de internação domiciliar, da equipe de atenção básica e do SAMU, na rede de proteção social, composta pelos diversos mecanismos de garantia de proteção às pessoas em situação de vulnerabilidade e risco social, é pertinente para a garantia do fluxo de referência, para amalgamar esse conjunto de vínculos entre si.

A proposta de Internação Domiciliar pode atuar como “costura” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, o PSF, onde couber. Para êxito nessa intenção, faz-se necessário reconhecer os limites das competências e resolubilidades verificadas na atenção básica, na internação domiciliar e na atenção hospitalar. Esses limites são estabelecidos pela complexidade dos casos, da capacitação dos trabalhadores de saúde, de capacidade de ação multiprofissional, do domínio de tecnologias e das características dos processos de gestão dos cuidados.

O estabelecimento de responsabilidade compartilhada entre níveis distintos da rede de serviços de saúde torna-se imprescindível a fim de garantir a continuidade indispensável ao atendimento das necessidades de grupos particularmente vulneráveis. Compartilhar responsabilidades entre equipamentos e equipes faz sentido, por ser elemento constitutivo do conceito de estação na linha de cuidados. Essa possibilidade ocupada pela internação domiciliar confere integralidade no âmbito da rede de serviços, referente aos usuários portadores de incapacidade funcional em processos de adocimento.

#### BUSCA DE AUTONOMIA

As modalidades de atenção domiciliar compreendem ações de promoção, prevenção e reabilitação. Ocorrem no domicílio e compreendem os níveis de cuidados de atenção primária, secundária e terciária. No caso específico da internação domiciliar, esta deve atingir o conjunto de usuários possível, que possa beneficiar-se de cuidados no domicílio, que não possua autonomia para deslocar-se e que possa ser desospitalizado sem risco.

A busca de autonomia para “andar a própria vida”, como discute Cecílio & Matsumoto (2002) e Merhy (2003), deve servir de guia central para qualquer projeto de internação domiciliar. Em situações de internação hospitalar, ainda que se mantenha a vida, muitas vezes esta é mantida sob restrição da autonomia. Assegurar processos de ganho contínuo de possibilidades de “andar a própria vida” é no âmbito da proposta um eixo central.

Nesse eixo, para além da dimensão cuidadora, a produção de autonomia para o usuário tem importância singular, seja na inclusão social e seu reconhecimento enquanto cidadão, seja enquanto sujeito do seu território. A hospitalização, mesmo que temporária priva o sujeito do seu território identificador, quando alongada por ausência de alternativas que respondam às variadas necessidades desse sujeito e acaba por subsumir sua condição de cidadão portador de direitos. A cidadania é também o direito de permanecer no lugar, no seu território, o direito a seu espaço de memória. (Véras, 1987).

Todo esse processo, em sua variada composição tecnológica, acaba por provocar no campo relacional uma certa inovação, resultado da mediação das autonomies dos usuários e das equipes. Entrar no território do outro é ter permissão para compartilhar sua identidade. A possibilidade de ser mais ou menos cidadão depende de sua localização no território. (Santos, 1987:81) Nesse sentido, as equipes de internação domiciliar exercem sua autonomia à medida que, sem abdicar da produção do cuidado, encontram caminhos que permitam não só sua entrada no território do usuário, mas também que esse território entre na vida da equipe de forma transformadora. Há uma ruptura da hierarquia formal e institucional do leito hospitalar onde há uma verdadeira sujeição do corpo do outro, possibilitando uma nova ordem horizontalizada. É uma forma de poder sem centro, exercida horizontalmente através dos seus próprios sujeitos a começar pelo corpo humano(...) (Santos, 2001)

Projetos individuais de ganho de autonomia são primordiais para superar um forte risco, relativo à transferência pura e simples de uma situação semi-asilar do espaço hospitalar para o espaço domiciliar.

Assim, o esforço institucional não poderia se dar apenas no sentido da economia de recursos, buscando relações de redução de custos do sistema, cronificando situações de cuidados, sem que haja um projeto de uso de tecnologias que permitam melhorar a autonomia dos usuários. Uma nota importante diz respeito ao foco da ação terapêutica que, nesse caso, não deveria ser apenas o usuário acamado, mas também sua rede de vínculos afetivos e sociais, que também necessita de maior autonomia para andar a vida. Isso coloca uma questão fundamental: para a análise do processo de desospitalização, deve também ser levada em conta capacidade e desejos existentes na rede pessoal de vínculos do usuário e mesmo a possibilidade desses requisitos poder ser elaborada junto à equipe de internação domiciliar.

### ESPAÇO DE DIÁLOGO ENTRE SABERES

Os diversos saberes que habitam o campo da saúde estabelecem relações hierárquicas entre si e produzem instituições marcadas por saberes-poder, manifestos em relações tensas e conflituosas, onde o poder técnico específico de um grupo é dado pela capacidade de impor interesses particulares a si e às definições gerais e sentimento de pertença do hospital como um todo (Carapinheiro, 1998).

A organização do trabalho e conseqüente produção de cuidados no ambiente hospitalar são marcadas por várias questões, sendo duas de relevância para a discussão aqui colocada. Em primeiro lugar a oposição entre um modelo médico e outro asilar, que coexistem nos hospitais, delimitando a forma e intensidade do uso de saberes e tecnologias, bem como o objeto institucional, em torno da busca da cura e do amparo respectivamente (Ib.). A questão seguinte diz respeito à oposição entre comando e execução na organização (divisão) do trabalho. Existe uma oposição entre trabalho intelectual de diagnóstico e terapêutica e aquele pertinente à execução de prescrições médicas, hierarquizando funcionalmente pela atribuição de critérios de qualificação técnica, à qual corresponde um sistema de estratificação social do pessoal do serviço (Ib., p. 111). São produzidas relações produtivas marcadas por uma estrutura de dominação/subordinação, que se coloca no lugar de cooperação e diálogo entre saberes distintos (Ib.).

Construir uma alternativa produtiva, baseada no protagonismo dos atores detentores dos diversos saberes da saúde e dos usuários e sua rede de vínculos, pressupõe intenso diálogo e autonomia das equipes, acolhimento e permeabilidade de canais de escuta, bem como criação de vínculos. Poder construir projetos terapêuticos singularizados, com ganhos de autonomia e liberdade para o usuário e sua rede de vínculos é o resultado esperado.

### SINGULARIDADES

Pensar a internação domiciliar como modelo único não parece adequado, pois qualquer projeto para ela, deve ter em conta as condições locais, tais como questões habitacionais, sociais, culturais, possibilidades de formação de equipes, estrutura e funcionamento da rede básica, decisão do gestor e tecnologia disponível para realização de cuidados, entre outras(...) a pluralidade humana, precisa da mediação do diálogo e da argumentação. Fica excluída, portanto, qualquer generalização que unifique a pluralidade dos que sofrem negligenciando sua singularidade e sua individualidade. (Szasz, 1994:306).

Assim, a singularidade a ser observada, além daquela circunscrita ao usuário, também é a referente aos espaços-território onde se darão tais práticas. Pressupõe-se, portanto, a construção de projetos loco-regionais de internação domiciliar, que ainda que preservem diretrizes de caráter macro-regionais ou nacionais, seja resultado da intercessão destas com a leitura do espaço-território específico onde irá se desenvolver.

Devem ser considerados aspectos referentes às representações sociais do adoecimento e dos lugares de seu enfrentamento (Mendes, 2000), tendo em vista que este lugar pode diferir entre diferentes culturas e mesmo a experiência da morte ocorrida no espaço domiciliar ou no hospitalar, tem níveis heterogêneos de aceitação nas culturas dos diversos povos que habitam o Brasil.

#### EQUIPES

O cuidador é um ator relevante para a efetivação da atenção domiciliar e deve ser considerado um elemento importante na articulação e no agenciamento de recursos e esforços para a consecução dos projetos terapêuticos formulados.

Quanto à equipe técnica necessária para a implantação dessa modalidade assistencial, ainda que não exista um consenso sobre a intensidade de sua participação, puderam ser estabelecidos alguns saberes profissionais indispensáveis para a efetivação dos cuidados domiciliares. O desenho dessas intensidades deverá ser feito pelos programas locais, guardadas as características e disponibilidades loco-regionais.

O núcleo mínimo das equipes poderá ser constituído por médicos, enfermeiros, auxiliares ou técnicos de enfermagem, que deverão apresentar vinculação exclusiva com o programa. Outros profissionais poderão (e deverão) ser inseridos da mesma forma ou em caráter de compartilhamento com outros programas assistenciais a critério do projeto loco-regional. De certa forma, para que se possa apresentar uma prática segura, faz-se necessário o estabelecimento de uma equipe matricial de suporte com profissionais de serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e nutrição.

A capacitação da equipe deve considerar o deslocamento do ambiente protegido (hospital, serviço de saúde etc.) para o domicílio. Isso demanda um processo especial, já que normalmente as tecnologias necessárias não são abordadas nas escolas da área da saúde e podem ser desconhecidos pelas equipes.

Para a implantação da modalidade assistencial faz-se necessário desenvolver padrões de equipamentos e insumos, que devem estar disponíveis, bem como consentir diretrizes assistenciais e protocolos terapêuticos bem firmados para garantia da segurança operacional que seja efetiva para a defesa da vida.

Para a produção dessas capacidades técnicas, será importante a articulação entre a proposta de implantação do modelo com a implementação dos Pólos de Educação Permanente, inserindo nestes a área de internação domiciliar.

#### CAPACIDADE

Tendo em vista uma capacidade estimada de atendimento simultâneo de 30 internações por equipe, com média de permanência em internação domiciliar de 30 dias, poderia ser estimado o atendimento médio de 360 pessoas por ano. Em cálculos extremamente iniciais, estima-se uma ocorrência de incapacidade funcional importante em 230 pessoas por 100.000 habitantes, o que corroboraria a proposição inicial de financiamento de uma equipe para esta base populacional.

A capacidade pode ser potencializada com a inclusão de um maior número de profissionais de enfermagem, o que possibilita, dentro do plano terapêutico considerando a intensidade de cuidados e a intervenção exigida, ampliar a inclusão de pessoas sob cuidado da equipe.

Essa estimativa é apenas uma referência, pois para avaliar capacidade, é importante considerar o objeto da intervenção definido loco-regionalmente, bem como as condições de acesso. No Brasil, podem ser observadas enormes diversidades entre as calhas dos rios amazônicos e os aglomerados urbanos com complexos habitacionais de grande densidade populacional e com questões sócio-culturais, relativas à



violência, à estrutura de comunicação e à densidade de serviços de saúde entre outras. Particularizar a capacidade é importante tendo em vista ser impossível generalizar essa definição, quando se observam as condições objetivas de circulação e acesso.

Nesse sentido, ao se pensar a inclusão dessa modalidade no Sistema Único de Saúde, que fuja ao modelo urbano e mais, metropolitano, e que atenda aos princípios constitucionais de equidade e universalidade, esta deve ser marcada pela flexibilização dos conceitos de produtividade e economicidade, gerados pelas experiências com altos níveis de escala.

## CONCLUSÃO

Nesse momento em que o País se debruça sobre a necessidade de reforma da atenção hospitalar, a proposta de instalação da modalidade de internação domiciliar pode vir a contribuir de forma decisiva para o re-ordenamento interno da rede de serviços de saúde, bem como das novas definições de papéis que se fazem necessárias.

A necessidade de reposicionamento missional de hospitais é colocada por diversos autores, particularmente dentro do conceito de crise, tais como os hospitais universitários, como discutem muito bem Lima (2004), Jorge (2002) e Vasconcelos (2003). Em relação aos hospitais em geral, Vasconcelos (2003) problematiza particularmente a relação com o conjunto da rede de serviços de saúde e a busca de integralidade. Cecílio & Merhy (2003), discutem a capacidade de promover integralidade nas linhas de cuidado comportando-se como uma “estação” e conferindo caráter de movimento e dinâmica para o processo de relacionamento. Cecílio (2000), discute a formulação de projetos institucionais para além do cimento simbólico de reduzir o sofrimento e impedir a morte, respeitando e colocando em diálogo os diferentes projetos que habitam as instituições hospitalares. Recentemente, López (2004) em relação aos hospitais de pequeno porte, estabelece como centralidade a produção de relacionamento com a rede de serviços de saúde, particularmente no caso da atenção básica, na busca de resolubilidade e redefinição missional.

Essa discussão remete à capacidade que esta nova modalidade apresenta de tencionar o modelo produtivo da saúde pautado sobre procedimentos, operando uma possibilidade de novos devires na atenção hospitalar, dados pela possibilidade de uma nova interação e responsabilização frente a usuários singularizados em territórios específicos.

A formulação de uma modalidade de assistência que objetiva a internação em regime domiciliar, mais do que promover atenção humanizada aos usuários torna-se, por ser elemento de ligação, uma peça potencialmente importante para a construção de relacionamentos na rede.

A construção de portas de saída na rede, que produzam, mesmo que apenas no longo e médio prazos desinstitucionalização com ganhos crescentes de autonomia, pode ser uma aposta coerente com o desenho de uma reforma da atenção hospitalar. Esta pode ser pautada pela divulgação do sistema de saúde, onde o interesse dos usuários, na busca de sua autonomia e felicidade, sejam os motores do processo de promoção e produção de cuidados (Merhy, 2002).

Assim, a internação domiciliar deve estar articulada ao processo de reforma da atenção hospitalar no Brasil e como tal contribuir para o atendimento das necessidades de saúde da população e, portanto, ser instrumento da defesa da vida individual e coletiva.

## ANEXO II

ROTEIRO TÉCNICO PARA ELABORAÇÃO DO PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DA  
INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Para credenciamento e implantação do Programa Local de Internação Domiciliar, além de atender aos critérios definidos para habilitação quanto à população mínima de 100.000 habitantes, à existência de programa formal de atenção pré-hospitalar, e à assinatura do TERMO DE COMPROMISSO DE GESTÃO no âmbito do Pacto pela Saúde 2006, o Gestor deverá apresentar à Coordenação Geral de Atenção Hospitalar/DAE/SAS/MS, projeto de implantação da Internação Domiciliar, aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde e a Comissão Intergestores Bipartite - CIB.

O projeto de implantação, que é a explicitação do programa assistencial para a modalidade, deverá conter:

- Diagnóstico Situacional Simplificado do Município com destaque para os grupos populacionais abrangidos pelas prioridades indicadas no art. 9º da Portaria;
- Objetivos do Projeto;
- Características Técnicas do Modelo Assistencial Proposto;
- Plano Operativo Anual com Metas Qualitativas, Quantitativas e Impactos Esperados; e
- Proposta Local de Acompanhamento, Monitoramento e Avaliação.

#### 1. Diagnóstico Situacional Simplificado do Município

Caracterização do município a partir de dados sócio demográficos, da descrição dos serviços de saúde existentes, e do perfil epidemiológico municipal ou regional, com problematização e justificativas para implantação da política.

#### 2. Objetivos do Projeto.

Apresentação clara das pretensões da gestão do sistema, traduzidos em impactos esperados dos pontos de vista da defesa da vida, da defesa do SUS e da gestão do Sistema.

#### 3. Características Técnicas do Modelo Assistencial Proposto.

3.1 Quantidade de Serviços de Internação Domiciliar e Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar.

3.2 Quadro de Pessoal dos Serviços de Internação Domiciliar, contendo os nomes e registros profissionais dos trabalhadores.

3.3 Equipes Matriciais de Suporte, contendo nomes, registros profissionais e unidades de lotação, em caso de compartilhamento com a rede de serviços de saúde.

3.4 Protocolo de disponibilizarão de carga horária e vinculação dos membros das equipes matriciais.

3.5 Equipamentos, segundo tipos e quantidades, disponibilizados para as equipes.

3.6 Unidades Hospitalares onde os Serviços de Internação Domiciliar estão vinculados.

3.7 Unidades de Atenção Básica e de Especialidades e de Diagnóstico Complementar de referência formal dos Serviços de Internação Domiciliar.

3.8 Unidades de Urgência e Emergência de referência formal dos Serviços de Internação Domiciliar.

3.9 Proposta de relacionamento com a atenção pré-hospitalar (SAMU).

3.10 Modelo de Prontuário (preferencialmente deve ser único e referente à unidade de vinculação dos Serviços de Internação Domiciliar).

3.11 Critérios Técnicos de Inclusão de usuários no programa e mecanismos de garantia de acesso.

3.12 Protocolos Assistenciais.

3.13 Mecanismos de articulação com a rede de proteção social do município ou do estado.

3.14 Modelo de apuração e análise de custos proposto.

4. Plano Operativo Anual com Metas Qualitativas, Quantitativas e Impactos Esperados

O Plano Operativo deve apresentar de forma clara a intenção da Gestão do Sistema, bem como as estratégias escolhidas para a sua execução. Tais metas deverão apresentar o desempenho esperado em produção física de trabalho de saúde, bem como os padrões de qualidade que se espera observar. Para tanto deverão ser apresentados os indicadores qualitativos e quantitativos que estimarão o cumprimento destas intenções.

5. Proposta Local de Avaliação e Acompanhamento

A proposta de avaliação e acompanhamento deve ser local, porém o conjunto mínimo de indicadores estabelecido pela RDC nº 11 da ANVISA, de 26 de janeiro de 2006, é referência obrigatória para manutenção de um conjunto mínimo de informações acerca dos serviços. Deverão ser emitidas AIH, no código para cômputo de processos terapêuticos na modalidade, sem valor de ressarcimento, uma vez que o financiamento será por transferência global, fundo-a-fundo.

Indicadores mínimos estabelecidos pela RDC 11 da ANVISA de 26/01/2006.

Ordem	Indicador	Fórmula e Unidade	Frequência de Produção
	Taxa de mortalidade para a modalidade internação domiciliar	$(\text{Número de óbitos de pacientes em internação domiciliar no mês} / \text{Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês}) * 100 [\%]$	Mensal
	Taxa de internação após atenção domiciliar	$(\text{Número de pacientes em internação domiciliar que necessitaram de internação hospitalar no mês} / \text{Todos os pacientes que receberam atenção domiciliar no mês}) * 100 [\%]$	Mensal
	Taxa de infecção para a modalidade internação domiciliar	$(\text{Número de pacientes em internação domiciliar com episódios de infecção no mês} / \text{Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês}) * 100 [\%]$	Mensal
	Taxa de alta da modalidade internação domiciliar	$(\text{Número de pacientes em internação domiciliar que receberam alta no mês} / \text{Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês}) * 100 [\%]$	Mensal
	Taxa de alta da modalidade internação domiciliar	$(\text{Número de pacientes em internação domiciliar que receberam alta no mês} / \text{Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês}) * 100 [\%]$	Mensal
1 – Pacientes que receberam atenção domiciliar no mês: considerar o número de pacientes do dia 15			



**ANEXO B – POESIAS****O Hospital**

*Antonio Luis de Assumpção*

No hospital,  
Não me leve a mal,  
Se a pessoa não de ilude,  
Entra mal e sai com saúde.  
O hospital é uma casa hospitalar,  
O hospital é meu segundo lar.  
Embora eu percebo  
O hospital não é a casa do meu desejo.  
Mas creio na crença  
O hospital é para a hora da doença.  
Embora seja o último lugar a vir,  
Do hospital não se pode fugir.  
Quero trocar o meu nome  
Quem não vir para o hospital não é homem.  
Alguns pensam muito sério  
Que um hospital seja um necrotério.  
São uns bobos e uns imbecis  
Esses homens são vis  
O hospital é a melhor coisa que pode ter  
Para durar mais tempo e não morrer.

**Minha Poesia***Antonio Luis de Assumpção*

Quando do hospital eu sair  
Minhas poesias vão deixar de existir  
As poesias de dentro de mim vão nascer  
Mas elas comigo vão morrer  
Ninguém liga para elas  
Lá em casa ninguém gosta delas  
As poesias que eu inventei  
São bonitas eu sei  
Mas são poesias sem volta  
São poesias mortas  
Contigo faço esta aposta  
Meu pai de poesia não gosta  
E as poesias que eu fiz para ti  
Delas eu não vou desistir  
Mesmo estando forte  
Estas poesias vou levar até a morte  
Fico feliz das pessoas que em mim acreditaram  
E poesias minhas copiaram  
As poesias fazem muito bem  
Trazem alegria a quem não tem  
Prometo que a minha poesia cada vez mais vai crescer  
E as poesias que inventei não vou deixar morrer.