

Trajетórias de vida e cuidado paliativo domiciliar:

*Vozes e experiências de mulheres
que cuidam em domicílio*

Organizadoras:

Veronica Gomes Assunção Borges

Renata Fabiana Pegoraro



Pedro & João
editores

**Trajetórias de vida e cuidado
paliativo domiciliar:
vozes e experiências de mulheres que
cuidam em domicílio**



Pedro & João
editores

**Veronica Gomes Assunção Borges
Renata Fabiana Pegoraro**

**Trajetórias de vida e cuidado
paliativo domiciliar:
vozes e experiências de mulheres que
cuidam em domicílio**



Pedro & João
editores

Copyright © Autoras e autores

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada desde que levados em conta os direitos das autoras e dos autores.

Veronica Gomes Assunção Borges; Renata Fabiana Pegoraro [Orgs.]

Trajetórias de vida e cuidado paliativo domiciliar: vozes e experiências de mulheres que cuidam em domicílio. São Carlos: Pedro & João Editores, 2022. 136p. 14 x 21 cm.

ISBN: 978-65-5869-977-4 [Digital]

1. Trajetórias de vida. 2. Cuidado paliativo domiciliar. 3. Vozes e experiências. 4. Mulheres. I. Título.

CDD – 610

Capa: Petricor Design

Ficha Catalográfica: Hélio Márcio Pajeú – CRB - 8-8828

Diagramação: Diany Akiko Lee

Editores: Pedro Amaro de Moura Brito & João Rodrigo de Moura Brito

Conselho Científico da Pedro & João Editores:

Augusto Ponzio (Bari/Itália); João Wanderley Geraldi (Unicamp/ Brasil); Hélio Márcio Pajeú (UFPE/Brasil); Maria Isabel de Moura (UFSCar/Brasil); Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar/Brasil); Valdemir Miotello (UFSCar/Brasil); Ana Cláudia Bortolozzi (UNESP/Bauru/Brasil); Mariangela Lima de Almeida (UFES/Brasil); José Kuiava (UNIOESTE/Brasil); Marisol Barenco de Mello (UFF/Brasil); Camila Caracelli Scherma (UFFS/Brasil); Luis Fernando Soares Zuin (USP/Brasil).



Pedro & João Editores

www.pedroejoaoeditores.com.br

13568-878 – São Carlos – SP

2022

É difícil morrer com vida, é difícil entender
a vida, não amar a vida, impossível.

Infinita vida que para continuar
desaparece e toma outra forma e rebrota

Adélia Prado

Lista de siglas

AD	Atenção Domiciliar
BIPA	Pressão aérea positiva por dois níveis
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CPAP	Pressão positiva contínua nas vias aéreas
EMAD	Equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe multiprofissional de apoio
HCU	Hospital de Clínicas de Uberlândia
PMU	Prefeitura Municipal de Uberlândia
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde

Sumário

Prefácio	11
Apresentação	15
1 - Cuidar em casa: uma possibilidade complexa	19
2 - Atenção domiciliar no Brasil e o Programa Melhor em Casa	35
3 - As entrevistas e as histórias de vida das cuidadoras	51
4 - Vivências das cuidadoras frente ao processo de adoecimento, hospitalização e alta do familiar	77
5 - Tornar-se e ser cuidadora: percepções sobre o papel assumido e suas responsabilidades	87
6 - Estar em casa: adaptação ambiental, rotina de cuidados e as exigências ao cuidador	93
7 - Cuidar na pandemia	109
8 - Para continuar cuidando: algumas palavras para familiares e equipes de saúde	115
Referências	121
Sobre as autoras	135

Prefácio

Esta obra é fruto de um delicado e qualificado trabalho científico que aborda de forma sensível invisibilidades sociais que nem sempre são reconhecidas como demandas de cuidado para as equipes de saúde, a saber: mulheres, cuidado no domicílio, pessoas em situação de cuidado contínuo, crônico e ameaçador da vida, e por fim os cuidados paliativos.

A intersecção entre estes temas ilustra um cenário bastante desafiante para mulheres, mães, filhas e irmãs, que assumiram demandas, muitas vezes inesperadas, tornando-se cuidadoras de um ente querido, no contexto domiciliar em tempo integral e de modo praticamente solo e solitário.

Os primeiros desafios vivenciados estão relacionados a forma como estas mulheres receberam a notícia do processo de adoecimento/trauma crônico e a necessidade de cuidado integral domiciliar, em decorrência de incapacidade e dependência funcional de seu ente querido. Este momento, não raramente é vivenciado como um impacto significativo na vida destas mulheres, que na maioria das vezes, não se sentiam qualificadas e/ou recebiam pouca qualificação para este cuidado personalizado, necessitando dedicar-se integralmente ao cuidado de seu familiar, abandonando projetos de vida, empregos e/ou relacionamento.

A chegada no domicílio dá início a um processo adaptativo intenso pela necessidade de ajustes e adaptação ambiental, como por exemplo, local para

repouso e sono, alimentação, banho, exigindo muitas vezes, empenho financeiro e modificações dos arranjos familiares. Além disso, faz-se necessária a reorganização das rotinas, hábitos e tarefas de gerenciamento do lar, que nem sempre conta com apoio e rede de suporte para realizá-los. Neste sentido, não são raras as vezes em que se observa sobrecarga e exaustão física e psíquica vivenciada por estas mulheres, que passam a dedicar-se quase que integralmente ao papel de cuidadora, abdicando-se do trabalho, de atividades de lazer, distração, descanso e sono. Também é comum, a expressão de sentimentos de medo, insegurança e angústia frente a possibilidade de morte do ente querido quando do momento ou em função do cuidado de quem cuida, ou ainda em relação a morte de si, deixando em seu familiar em situação de abandono. Apesar disto, esta realidade é vivenciada por estas mulheres com aceitação, amor e resiliência, manifestas muitas vezes, por expressões da espiritualidade.

O contexto apresentado por este estudo em relação a experiência de mulheres cuidadoras no contexto domiciliar desperta um alerta às equipes de saúde, especialmente àquelas especializadas na oferta de cuidados paliativos, que nem sempre conseguem identificar e reconhecer as doenças e traumas crônicos como potenciais para a intervenção o mais precoce possível, frente a uma circunstância ameaçadora da vida. Nesta perspectiva, ofertar cuidado ao cuidador, fortalece as premissas dos cuidados paliativos considerando-se a atenção em saúde centrada na busca na melhoria da qualidade de vida de paciente (adultos e crianças) e suas famílias, mediante às situações ameaçadoras da vida na

prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação, tratamento e alívio de sintomas, como dor, fadiga, dispneia, e outros, incluindo problemas nas dimensões físicas, psicossociais e espirituais.

Ao leitor, desejo uma excelente leitura pautada na qualidade dos aportes teóricos, análises e reflexões sobre os temas supracitados que permitiram melhor compreender as: “Trajetórias de vida e cuidado paliativo domiciliar: vozes e experiências de mulheres que cuidam em domicílio”

Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo
Docente do Curso de Terapia Ocupacional
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Apresentação

Este livro é retrato de uma pesquisa. Não somente o resultado final que a envolve, mas todo processo de uma profissional que decide pesquisar. A inquietude que me moveu veio da atuação em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) onde vivi um encontro com a família cuidadora e uma rotina de cuidados intensa, de pessoas totalmente dependentes e em cuidados paliativos, que são cuidadas por meses ou anos no domicílio. Como terapeuta ocupacional, olhar para a rotina, o ambiente e as necessidades de ajuste para o desempenho da tarefa de cuidar, é habitual, porém, ao partilhar a experiência com a família, foi possível perceber que não era somente uma sobrecarga física ou emocional, havia algo mais. Além disso, notava altas hospitalares que ocorriam fora da expectativa da família, sendo altas com sequelas graves, que demandavam cuidados minuciosos, com aquisição de materiais hospitalares, materiais de apoio, como cama hospitalar, cadeiras de roda e banho, dentre outras.

Com essa vivência e inquietudes, segui o caminho da pesquisa, local de encontro com a Professora Dra. Renata Pegoraro. Foi assim que unimos a história de vida ao universo do cuidador familiar, buscando perceber se o cuidado estava presente na história de vida dessas pessoas, antes de tornar-se cuidador de alguém.

Neste livro buscamos o alcance de profissionais da saúde que atuam na atenção domiciliar, também daqueles que estão no ambiente intra-hospitalar e

maneja a alta do paciente em cuidados paliativos não vinculados à terminalidade. Além desses profissionais, buscamos apresentar um tema relevante, que pode ser explorado pelos próprios cuidadores, familiares e estudantes. Nos capítulos estarão descritos assuntos relacionados aos marcos normativos da atenção domiciliar no SUS, às histórias de vida e cuidado das cuidadoras familiares, que referiram sobre o processo de transição hospital-casa, a expectativa da alta, o processo de cuidar em casa e sobre tornar-se cuidadora, bem como as exigências para desempenhar esse papel.

Para cumprir esta tarefa, o livro é organizado com um capítulo inicial sobre o processo de cuidar em casa, o qual envolve os familiares que se responsabilizam por esse cuidado, o domicílio no qual esse cuidado ocorre e as equipes de atenção domiciliar.

O segundo capítulo se debruça sobre as origens da atenção domiciliar no Brasil até a implantação do Programa Melhor em Casa na rede SUS.

No terceiro capítulo registramos o percurso metodológico da pesquisa, com o processo de realizar as entrevistas e apresentamos as histórias de vida das cuidadoras que participaram do estudo.

O capítulo quatro retrata o adoecimento, a hospitalização do paciente e a transição hospital-casa a partir das vivências das cuidadoras.

O quinto capítulo traz as mudanças ao longo do tempo de cuidado domiciliar e as mudanças exigidas por tornar-se cuidadora.

No sexto capítulo as adaptações necessárias no ambiente, as rotinas de cuidado e a exigência sentida pelas cuidadoras são abordadas.

O sétimo capítulo retrata a experiência de cuidado domiciliar durante a pandemia da Covid-19.

O último capítulo traz mensagens “de cuidador para cuidador” e algumas reflexões que propomos para as equipes de saúde que se ocupam de cuidado paliativo domiciliar.

Veronica Gomes
Renata Pegoraro

1 - Cuidar em casa: uma possibilidade complexa

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

Antes de mencionar sobre as múltiplas dimensões do cuidado, é importante buscar a origem da palavra cuidar. Segundo Boff (2005, p. 29): “as palavras nascem dentro de um nicho de sentido originário, a partir daí, desdobram outras significações afins”. A palavra cuidar tem, em sua origem, o significado de cura e era empregada no “contexto das relações de amor e amizade” (Boff, 2005, p. 29); então, “cura queria expressar a atitude do cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada” (Boff, 2005, p. 29). Para o autor “Sem cuidado, deixamos de ser humanos” (Boff, 2005, p. 28).

O cuidado a alguém muitas vezes ocorre em situações de vulnerabilidade (Waldow & Borges, 2008). Em uma interpretação filosófica do cuidado, e em diálogo com Boff, as autoras Waldow e Borges (2008) caracterizam o ser humano como um ser de cuidado na sua essência, que nasce com um potencial de cuidado, tendo a capacidade de cuidar mais ou menos

desenvolvida conforme as circunstâncias da vida. Além disso, as autoras acreditam que a aplicação de uma técnica ou procedimento para cuidar de alguém só se caracteriza deste modo se houver “respeito, consideração, gentileza, atenção, carinho, solidariedade, interesse, compaixão” nesse processo (Waldow & Borges, 2008, p. 2).

Como a temática deste livro aborda o cuidado realizado fora dos serviços de saúde, e em domicílio, é importante refletir sobre esse espaço, que é um local de presença, de convívio, de memórias e de histórias (Feltman, 2002), um espaço para vivências, aprendizados, reconstruções e transformações. Ao dialogar sobre a casa, Feltman (2002) cita Bechelard, um filósofo francês que aborda conceitos voltados ao espaço construído e seus sentidos, e pontua que a casa é “o primeiro universo do homem” (p. 17). Há uma reflexão importante referente ao conceito de casa, pois, para além do ponto de vista arquitetônico, esse espaço é colocado como fortaleza e um local de transcendência. Nele se aprende e ensina, ocorrem as interações iniciais na vida e se busca acalento após um dia turbulento.

A casa é, portanto, um espaço de construção de vínculos familiares (Cordeiro, 2017) e, para adentrar nesse universo, Cordeiro (2017) retoma a origem etimológica do termo domicílio, que em latim significa casa. É tanto um espaço interno, de relações e vivências, como também externo, por situar-se em uma rua, que por sua vez é carregada de sentidos históricos, culturais, de lazer, dentre outros.

Cordeiro (2017) ainda nos aponta a complexidade social e cultural de um domicílio com relação ao processo saúde-doença. O retorno ao domicílio é uma

possibilidade de cuidado a pacientes em condições crônicas e em terminalidade, expondo a dualidade da Atenção Domiciliar, tanto como um espaço íntimo de relações familiares e sociais quanto de possibilidade de atenção em saúde.

De acordo com a experiência profissional da primeira autora em contato com o contexto domiciliar e da segunda autora com a realização de entrevistas nos domicílios de familiares de pessoas assistidas em serviços de saúde mental, o que foi exposto por esses autores de fato é importante. Há casas de diferentes estruturas e tamanhos, em espaços urbanos ou rurais, cercados de espaço verde, não habitados (ainda) e esses espaços contam diferentes histórias, sendo permeados por diferentes culturas que estão ligadas ao cuidado prestado pelos familiares.

Ao analisar o termo “casa”, Cossermelli (1999) a coloca como uma forma simbólica de si (do “self”) e o uso de objetos indica as influências culturais e sociais presentes nesse espaço, permitindo reconhecer uma identidade coletiva de seus moradores. Quando esse espaço é permeado de mudança na disposição de objetos e móveis para atender às necessidades de saúde e cuidados, dando certa “face hospitalar” à residência, modifica-se o olhar diante da casa e sua representação para quem a habita?

No processo do cuidado em saúde transmutado para o ambiente do domicílio ao longo do tempo destaca-se a figura do cuidador, pessoa com ou sem vínculos com aquele/aquela que recebe os cuidados, para que se concretize a Atenção Domiciliar (Portaria MS 825/2016).

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

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

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

Pensando nesse cuidado domiciliar, é inevitável relatar sobre a história familiar e cultural presente no ato de cuidar e no imaginário do cuidado, tanto ao elencar quem cuida, como na forma de cuidar. Savassi e Modena (2013) dialogam sobre o lugar ocupado pelos cuidadores e suas relações, apontando para a realidade de que o gênero feminino é vinculado histórica e culturalmente às ações de cuidar, devido ao fato de que mulheres são

colocadas como “cuidadoras tradicionais”, sendo culturalmente imposto a elas o exercício do cuidado do lar e da família. O cuidado não é, portanto, naturalmente realizado pela mulher, mas socialmente aprendido.

Relacionado à “eleição do cuidador familiar”, Santos e Rifiotis (2003) trazem a reflexão voltada ao parentesco e às relações de intimidade, destacando a questão do gênero como evidente, mas também relacionando sua escolha à “proximidade física”, pois o cuidado é assumido, muitas vezes, pelos que estão mais próximos, ou seja, aqueles que residem na mesma casa ou passam a residir para cuidar. Os autores também destacam os papéis de cuidado nas relações conjugais e filiais, sendo possível encontrar em uma mesma família cuidadores primários, secundários e terciários, ocupando diferentes posições de cuidado, com maior ou menor destaque, considerando-se a demanda de cuidados necessários e a disponibilidade de realizá-los.

Ribeiro (2019) alerta sobre o trabalho necessário para o cuidado informal e a personagem principal – e muitas vezes naturalizada – desse cuidar: a mulher. Para a autora é importante refletir sobre o cuidado, exercido no lar prioritariamente por mulheres, como uma construção histórica e social. Por ser “concebido como uma atividade feminina”, o cuidado é também uma atividade “não remunerada e desvalorizada” (p. 50). Esse alerta, portanto, aponta para o gênero como marcador do cuidado informal em saúde (Kantorski *et al.*, 2019; Pegoraro & Caldana, 2008). Em inúmeros momentos temos, portanto, uma cuidadora familiar, apesar do termo usado pelo Caderno de Atenção Domiciliar seja cuidador (Brasil, 2012). Este documento traz, em diferentes

capítulos, reflexões sobre o papel do cuidador e sobre o processo de cuidar *versus* o apoio da equipe de saúde. Nessa publicação destaca-se que o cuidador não deve ser uma pessoa que realize essas tarefas de forma profissional, sendo necessário o suporte de equipe de saúde na orientação sobre como realizar os cuidados diários no lar. No rol de tarefas indispensáveis a serem realizadas pelo cuidador, pactuadas entre equipe de saúde, o cuidador e a família como forma de democratizar “saberes, poderes e responsabilidades” (Brasil, 2012, p. 24) estão:

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

Um dos pilares da Atenção Domiciliar é, portanto, capacitar a família para o cuidado, e, nessa rotina, são delegadas diversas funções ao cuidador. Refletindo sobre um local de experiência profissional da primeira autora, é preciso observar que, ao fazer uma admissão no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), equipamento que conta com uma equipe multidisciplinar, são realizadas visitas para que os profissionais passem as orientações para o cuidador principal. Assim, fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermeiro e

demais profissionais realizarão, a partir de visitas domiciliares, as orientações que deverão ser seguidas no cotidiano. Essas orientações são de extrema necessidade para nortear essa etapa de transição do hospital para casa, porém, por vezes, são relatadas como fonte de sobrecarga pelos cuidadores familiares. São muitas informações para compreender e ações a serem realizadas diante de uma condição nova na qual se encontra o familiar, portanto, o cuidado na organização, por parte das equipes, das admissões de novos pacientes e na realização de visitas domiciliares é importantíssimo. Isso engloba pensar na logística das visitas, a quantidade de visitas/dia e de informações que precisam ser repassadas e serão obtidas pelo familiar. A partir disso é possível organizar as estratégias para auxiliar essa família, como passar orientações por escrito, planejar retorno breve, para retirar dúvidas e fortalecer vínculo.

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

No segundo volume do Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2013), há um tópico sobre o tempo de permanência do paciente na Atenção Domiciliar, que é determinado como: (a) curta permanência, para aqueles pacientes que ficam por dias ou semanas, usualmente

caracterizados como transição de cuidado, por ter uma condição aguda de algum quadro de saúde, mas são pessoas funcionais e podem manter o cuidado deslocando-se a uma unidade básica, por exemplo; (b) média permanência, para aqueles que ficam por semanas ou poucos meses, que também são encaminhados para equipes de atenção básica conforme a necessidade de visita for diminuindo (permanecendo estável) ou, também, para os que são encaminhados concomitantemente para algum centro de reabilitação, por exemplo; (c) longa permanência, para aqueles que permanecem na AD por meses ou anos e podem permanecer em acompanhamento pela atenção básica ou, se necessitarem do apoio da equipe multiprofissional, permanecem com o SAD (conforme os critérios que serão citados posteriormente) (Brasil, 2013). Mais especificamente, o tipo de atendimento caracterizado como longa permanência é destinado a pacientes que:

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

Esse perfil de pacientes que exigem cuidado continuado, de longa permanência em domicílio, foi o que moveu a primeira autora para a realização da pesquisa que deu origem a este livro. Esse era o perfil com o qual tinha maior contato em sua prática profissional: pessoas com doenças crônicas e incapacitantes, apontando a

necessidade de cuidados paliativos. Este conceito distancia o olhar da abordagem curativa, buscando diferentes formas de acolher, promover bem-estar e cuidar do paciente e da família. A primeira definição sobre cuidados paliativos foi publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em meados de 1990 e, desde então, emergiram reflexões e diversos estudos na área, para além dos conceitos em si, visando compreender as possibilidades de cuidado e suas particularidades. Na próxima seção, abordaremos os cuidados paliativos em sua relação com as famílias e as equipes de saúde.

Cuidados Paliativos, família e a Atenção Domiciliar

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

A definição de cuidados paliativos (CP) feita pela Organização Mundial de Saúde, em 1989, aparece da seguinte forma conforme Matsumoto (2009):

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

Considerando a necessidade de reformulações, houve uma redefinição em 2002:

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

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

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

No Brasil, a história dos cuidados paliativos é retratada a partir da década de 1980. Figueiredo (2006) cita a médica Miriam Marteleite como pioneira da área, tendo participado da formação de vários grupos de CP no Estado de São Paulo e em Florianópolis, sendo posteriormente expandidos para território nacional, ao longo das décadas de 80 e 90.

Para falar sobre cuidados paliativos é preciso fazer menção aos seus fundamentos, que envolvem compreender que a morte é um processo natural e que a abordagem dos CP não a antecipa, sendo feita por uma equipe multiprofissional cuja finalidade é aliviar a dor e

outros sintomas, para manter a qualidade de vida e o indivíduo mais ativo possível, influenciando positivamente no curso da doença. Além das ações que tem como objetivo o paciente, “a família deve ser cuidada com tanto empenho quanto o paciente” (Gomes & Othero, 2016, p. 158). Essa frase sintetiza também um dos fundamentos dos CP, e busca pontuar sobre a importância de dar apoio à família durante a doença e o luto, não se encerrando com a morte do familiar.

Visando a melhoria da qualidade desse apoio, os CP devem ter início o mais precocemente possível, mesmo quando ainda há outras medidas de tratamento (como radioterapia ou quimioterapia) sendo aplicadas (Matsumoto, 2009).

Devido à grande incidência estatística, doenças oncológicas tiveram destaque nos cuidados paliativos e na transição de cuidado do hospital para casa. Pacientes oncológicos eram aqueles mais frequentemente encaminhados e as primeiras associações de CP eram vinculadas a pessoas com câncer, o que levou ao estabelecimento de uma relação entre CP e a questão da terminalidade da vida (Maciel et al., 2006). Essa associação pode ser ainda hoje observada ao efetuar uma rápida busca de bibliografia sobre o tema, que permite identificar publicações sobre CP e oncologia (Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009; Atty & Tomazelli, 2018) e sobre AD no contexto paliativo com a terminalidade (Cordeiro & Kruse, 2020). A partir de tais achados emergiram algumas reflexões e desafios que impulsionaram a construção do projeto que deu origem à dissertação, aqui transformada em livro, pois eram raras as pesquisas sobre cuidados paliativos domiciliares não

vinculados à terminalidade e não vinculados à oncologia, recorrentes na prática profissional da primeira autora na atenção a pacientes que se enquadravam nos cuidados a longo prazo.

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

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

O termo latim *hospes* (estranho), que deu origem a *hospitalis*, significa atitude de boas-vindas ao estranho, e

hospicium, que significa hospitalidade, deu origem inicialmente à palavra *hospice*, que significa estrangeiro e estranho. O termo *hospice* é utilizado para designar um local que acolhe e cuida de pessoas com doenças avançadas e incuráveis, com possibilidade de morrer em pouco tempo, ou seja, elegíveis aos cuidados paliativos (Silva, 2018, p. 23).

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

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

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

Para contornar a dificuldade de avaliação prognóstica, foram estabelecidos alguns critérios clínicos para cada doença ou para cada condição clínica, que auxiliam na decisão de encaminhar o paciente aos Cuidados Paliativos. Alguns desses critérios dizem respeito a condições mórbidas específicas, como insuficiência cardíaca

congestiva (ICC), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), câncer, esclerose lateral amiotrófica (ELA), demência e outras doenças degenerativas progressivas (Matsumoto, 2009, p. 24).

O processo de cuidar de pessoas com doenças graves e incuráveis é um desafio para a equipe de saúde e para a família, principalmente quando essa abordagem com progressão lenta e, muitas vezes, imprevisível, é vivenciada dentro das casas e não no ambiente hospitalar.

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

Outro ponto importante para ser considerado é a vulnerabilidade social, pois essa condição pode influenciar a permanência no hospital ou a ida ao local em

momentos de urgências. Considerar as condições do domicílio não envolve apenas sua estrutura, mas o acesso para equipe que prestará assistência. Essa assistência domiciliar envolve também esclarecimentos e elaboração de um plano de cuidados (Sousa, 2021).

Existe também uma estratificação de ações paliativas divididas em cuidados paliativos *precoces, complementares, predominantes* e *exclusivos*. Na fase dos cuidados paliativos precoces existe um prognóstico de meses a anos, sendo improvável que a morte aconteça devido à doença de base. A prioridade é o tratamento curativo restaurativo, sendo utilizados critérios de benefícios e de autonomia. Nos cuidados paliativos complementares é improvável que a resposta ao tratamento curativo seja de maneira completa ou satisfatória, porém a pessoa ainda pode se beneficiar de tratamentos invasivos que proporcionem melhora de sintomas e qualidade de vida, sendo respeitados os desejos do paciente ou seu representante legal. O prognóstico estimado nesse caso é de semanas ou meses. Já na fase dos cuidados paliativos predominantes o prognóstico estimado é de dias ou semanas, sendo identificada uma irreversibilidade do quadro da doença grave. As ações buscam proporcionar a melhor qualidade de vida possível e o controle de sintomas desconfortáveis, não adicionando ou mantendo terapias fúteis. Nos cuidados paliativos exclusivos há o declínio rápido e irreversível do estado geral da pessoa, sendo que essa piora pode ser evidenciada pelo comprometimento do nível de consciência e pela instabilidade cardiopulmonar. O prognóstico estimado é de horas a poucos dias (Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, 2014). Independente da fase dos cuidados paliativos: “[...] deve

ser prestado apoio aos pacientes e familiares, abordando os diagnósticos, condutas e prognóstico, além do controle rígido da dor e outros sintomas desconfortáveis e assistência psicossocial e espiritual” (Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, 2014, p. 13).

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

2 - Atenção domiciliar no Brasil e o Programa Melhor em Casa

Apresentamos nesse capítulo os marcos legais da atenção domiciliar no Brasil dentro do Sistema Único de Saúde, com definições e reformulações ao longo dos anos, e contextualizamos o surgimento do programa Melhor em Casa com o perfil dos pacientes assistidos. Também apresentamos pesquisas científicas desenvolvidas sobre o Programa Melhor em Casa.

A atenção domiciliar no Brasil: histórico e marcos legais

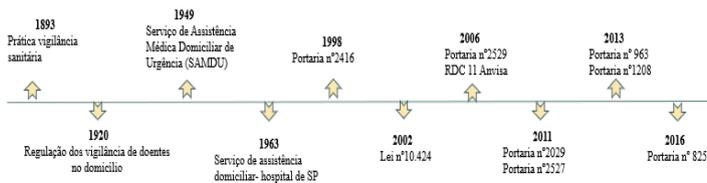
Cordeiro (2017) destaca a relação entre domicílio - e sua complexidade social e cultural - e o processo saúde-doença-cuidado de pacientes em condições crônicas e em terminalidade, expondo a dualidade da atenção domiciliar: um espaço íntimo, de relações familiares e sociais, e de possibilidade de atenção em saúde. O espaço residencial passou a ser também local de atenção domiciliar no Brasil no ano de 1998, que marca a inclusão da internação domiciliar, através da portaria MS 2416/1998, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

A Figura 1 apresenta a linha do tempo da atenção domiciliar no Brasil, apontando as primeiras experiências que a literatura registra, e os documentos legais que regulamentaram sua prática.

A gênese da atenção domiciliar ocorreu em 1893 (Oliveira; Kruse, 2017) com a polícia sanitária, verificando

higiene e recomendando desinfecção das residências. O fiscal sanitário era o responsável pela orientação dos indivíduos sobre as doenças – como febre amarela e tuberculose - e, diante da impossibilidade de realizar tratamento em casa, encaminhar ao hospital. Nesse período não se pensava em prevenção. As ações de saúde eram feitas a partir do momento que havia doenças instaladas, visando seu controle, com a hierarquia dos saberes médicos e políticos sobre os conhecimentos populares.

Figura 1. Linha do tempo com marcos normativos da atenção domiciliar no Brasil



(Fonte: autoras)

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

A atenção domiciliar caminhou juntamente com a reconstrução do modelo de saúde no Brasil, sendo que os primeiros registros citados pelo Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (2012) referem a primeira experiência domiciliar vinculada ao Ministério

do Trabalho, o “Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência” (SAMDU) inaugurado em 1949. Uma segunda experiência ocorreu com a criação de um serviço de Assistência Domiciliar de um hospital no Estado de São Paulo, em 1963.

Foi apenas em 1998 que o Ministério da Saúde publicou a Portaria MS 2416/1998 com os requisitos para credenciamento de hospitais e os critérios para realização da internação domiciliar no Brasil, prática apontada como capaz de atender de forma humanizada e proporcionar acompanhamento de pacientes cronicamente dependentes do hospital com risco minimizado de infecções hospitalares.

Os critérios prioritários para internação domiciliar estabelecidos pela Portaria MS 2416/1998 foram:

Pacientes com idade superior a 65 anos com pelo menos três internações pela mesma causa/procedimento em um ano; pacientes portadores de condições crônicas tais como: insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença vascular cerebral e diabetes; pacientes acometidos por trauma com fratura ou afecção ósteo-articular em recuperação; pacientes portadores de neoplasias malignas (Portaria MS 2416/1998, artigo 2º).

Além disso, a Portaria apontava a necessidade de equipe multidisciplinar formada por profissionais de medicina, enfermagem, assistência social, nutrição, psicologia para atendimento máximo de 10 pacientes/mês (Portaria MS 2416/1998, art. 1º).

O atendimento e a internação domiciliar foram normatizados como um complemento à lei orgânica nº8080

de 1990 através da lei nº10.424 no ano de 2002, que delimita o atendimento aos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora. Esta modalidade de atendimento só poderia ser indicada pelo médico, tendo a concordância da família e do paciente (lei 1024, artigo 1º).

Apesar de ter uma Portaria publicada em 1998 que estabeleceu os requisitos e os critérios para realização da internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) e uma lei publicada em 2002, uma definição da atenção domiciliar só foi elaborada em 2006, com a Portaria MS 2529: “conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais (artigo 2º)”.

Nesse mesmo ano, foi publicada a Resolução da Anvisa RDC 11/2006 que “dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar” tanto no serviço público, como no privado. Nesse documento, é feita a distinção de assistência domiciliar, de internação domiciliar e serviço de atenção domiciliar. A internação domiciliar é definida como: um “conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada” (item 3.7). A Assistência Domiciliar é definida como: um “conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio.” (item 3.4). Já o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é uma: “instituição pública ou privada responsável pelo gerenciamento e operacionalização de assistência e/ou internação domiciliar.”

A Portaria MS 2029/2011, artigo 2º, apresenta três definições importantes: (1) Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) descrito como “serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial” nas modalidades EMAD e EMAP; (2) Atenção Domiciliar (AD) caracterizada como “conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde” e; (3) cuidador definido como “a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”.

A EMAD deve ser composta por: médicos, enfermeiros, fisioterapeuta ou assistente social e auxiliares/técnicos de enfermagem, e a EMAP é constituída por, no mínimo, três profissionais de saúde: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional (Portaria MS 2029/2011). A mesma portaria em seus artigos 12, 16 e 20 diferencia os níveis de complexidade dos pacientes em AD1, AD2 e AD3, respectivamente aqueles com “problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde” que “necessitam de cuidados com menor frequência e menor necessidade de recursos de saúde” (AD1), “ maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção” (AD2) e “com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de

equipamentos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde” (AD3).

Os pacientes AD1 são direcionados para cuidado por equipe da atenção primária (Unidades Básicas de Saúde tradicionais ou de saúde da família) com visitas domiciliares mensais; pacientes AD2 e AD3 são de responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar, que possui a EMAD e EMAP. Seguindo essa classificação, o paciente AD2 requer a necessidade de cuidados mais complexos como, por exemplo, drenagem de abscessos, monitoramento contínuo de sinais vitais, uso de aspirador de vias aéreas para higiene brônquica, cuidados paliativos. Já para a inclusão na modalidade AD3, enquadram-se os seguintes casos: existência de pelo menos uma das situações admitidas como critério de inclusão para a AD2 e necessidade do uso de, no mínimo, um dos seguintes equipamentos/procedimentos, tais como: oxigenoterapia e Suporte Ventilatório não invasivo (Pressão Positiva Contínua nas Vias Aéreas (CPAP), Pressão Aérea Positiva por dois Níveis (BIPAP), Concentrador de O₂, diálise peritoneal e paracentese.

Em 2013 foi publicada a Portaria MS 963, que mantém o conceito de atenção domiciliar e coloca como objetivo da atenção domiciliar:

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

atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários (Portaria MS 963/2013, art. 3)

Neste documento é definido o parâmetro de população igual ou superior a 20.000 (vinte mil) habitantes para que um município ou conjunto de municípios em parceria implemente o serviço de atenção domiciliar (Portaria MS 963/2013, art. 6), existindo ainda unidade de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e um hospital de referência.

Por fim, a Portaria MS 825/ 2016 redefine a AD no âmbito do SUS e atualiza as equipes habilitadas, buscando a qualificação da Atenção Domiciliar e o ajustamento da normativa. Esse documento inclui o termo palição – ação em cuidados paliativos - na descrição das ações da AD. Também considera AD como “modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados” (art. 2º). Além da inclusão da palição e da menção da AD integrada à rede de atenção à saúde, também é feita uma reformulação referente à descrição do SAD como um “serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar” (art. 2º), visto que anteriormente, com base na Portaria MS963/2013, o SAD era delimitado apenas como “serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial”. (art. 2º).

Vale ressaltar que, em 2013, foi publicada a Portaria MS 1208 que dispõe sobre a integração da atenção

domiciliar no SUS, com o programa “SOS emergência”. Essa integração tem como objetivos: evitar internações desnecessárias, humanizar os cuidados durante a internação hospitalar e proporcionar o abreviamento das internações (quando indicado clinicamente) (artigo 2º). A atuação integrada trabalha no território com Serviço de Atenção Domiciliar ou Atenção Básica, na responsabilização pelo cuidado dos usuários desospitalizados e no apoio da equipe hospitalar para implantação do protocolo de desospitalização (artigo 4º).

Outra definição importante é a de cuidador. Em 2011 a Portaria MS/2029 destacou a definição de cuidador, a qual foi reformulada pela Portaria MS 825/2016: “pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar” (art. 2º).

Essa Portaria MS 825/2016 aponta a indicação da Atenção Domiciliar (informação ausentes nas demais portarias) para pessoas estáveis clinicamente, mas restritas ao leito/lar com grau de vulnerabilidade (art. 5) que justifique o acompanhamento na residência.

Habilitação do SAD

Os requisitos para habilitação do SAD nos municípios citados na Portaria MS 825/2016 foram mantidos idênticos àqueles apresentados pela Portaria MS 963/2013. Na seção voltada ao “Conteúdo e fluxo do projeto para criação ou ampliação do SAD” que descreve os dez itens que devem constar no projeto de solicitação

feito pelo gestor (como objetivo, descrição da infraestrutura e do funcionamento, com garantia de cobertura de 12 horas diárias, dentre outras) a Portaria MS 825/2016 estabelece que o financiamento deve ser de: “R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) por mês para cada EMAD tipo 1, R\$ 34.000,00 (trinta e quatro mil reais) por mês para cada EMAD tipo 2 e R\$ 6.000,00 (seis mil reais) por mês para cada EMAP.” (artigo 34)

As Portarias aqui apresentadas e publicadas de 2006 a 2016 fazem referência ao Serviço de Atenção Domiciliar no Brasil com a delimitação das equipes de EMAD e EMAP. No ano de 2011 um programa relacionado ao cuidado domiciliar no Brasil foi criado, o Melhor em Casa.

Nesse âmbito, foi criado pelo governo federal um programa denominado Melhor em Casa, que atua no contexto domiciliar no SUS, e é composto por diversos profissionais para apoio às pessoas que necessitem de cuidados mais intensivos e tenham impossibilidade de se deslocar para unidade. Os cuidados prestados pela equipe podem ser feitos a curto, médio e longo prazo, sendo esse cuidado realizado diretamente pelo cuidador familiar e norteador pela equipe de saúde que realiza a capacitação no manejo com paciente.

Programa Melhor em Casa

O Programa Melhor em Casa foi criado pelo governo Federal em novembro de 2011 como forma de reorganizar a assistência e diminuir a sobrecarga tanto na atenção básica, como em hospitais, refletindo na melhora da eficácia e eficiência da assistência à população com dificuldades temporárias ou não que inviabilizem a ida a serviços de

saúde para atendimento, garantindo a proximidade com a família e minimizando riscos de infecção com internações desnecessárias (Brasil, 2011, p. 39)

Para implantar o Programa Melhor em Casa em um município o “Manual Instrutivo do Melhor em Casa” (Brasil, 2011) indica a elaboração do projeto de implantação da AD pelo gestor local seguindo a Portaria MS 2527/2011. Esse projeto é submetido à Secretaria de Saúde, posteriormente encaminhamento ao Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde que avalia e habilita o serviço, realiza o cadastro das equipes pelo gestor local no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e, por fim, ocorre o início do repasse de recursos ao município-sede. A implantação do programa, portanto, ocorre por indução, isto é, o município não é obrigado a ofertar o serviço, mas ao ter equipe habilitada recebe a contrapartida financeira do Ministério da Saúde.

O Caderno de Atenção Domiciliar em seus dois volumes (Brasil, 2012; 2013) traz aspectos importantes para compreensão do fluxo, da logística, da organização e das estratégias para acompanhamento das equipes de AD. O coordenador desse serviço tem um papel importante desde o processo de implantação do serviço até a garantia de funcionamento deste e esses aspectos organizacionais são descritos nos dois volumes do caderno citado. Com a finalidade de esclarecer sobre alguns pontos da logística serão descritas as pontuações referentes à atuação cotidiana do coordenador do SAD: estabelecer e pactuar fluxos com os pontos de atenção da rede, ponto fundamental devido ao fluxo assistencial entre o SAD e os demais pontos, promovendo assim acesso a medicamentos e insumos e serviços necessários,

como suporte de urgência e emergência, atenção básica, centros de referência em assistência social, dentre outros.

Também é referido sobre o acolhimento e acesso ao usuário do SAD, destaque para a pactuação clara na classificação das modalidades e a origem das solicitações para atenção domiciliar, que podem ter origem nas unidades básicas, em hospitais e unidades, como ambulatorios e consultórios, também citam o SAMU e requerimentos, como demandas judiciais. Na prática o que se vê é a demanda chegando de hospitais e unidades básicas, prioritariamente.

As ações citadas no capítulo “Gestão do serviço de atenção domiciliar (SAD)” do Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2012), tratam do caráter organizacional e de planejamento, que são ações para execução diária, tendo a equipe um papel importante em conjunto com o coordenador do serviço, pois, por exemplo, as contrarreferências são feitas pelos profissionais e a articulação conjunta promove ações de qualidade na funcionalidade e rotina do serviço.

Há uma necessidade de manter protocolos assistenciais e os cadernos também trazem informações nesse sentido. É mencionado sobre a manutenção de uma conduta uniformizada de admissão, encaminhamentos, condutas clínicas, altas e óbitos, e sobre o gerenciamento telefônico e computadorizado:

atualmente, no Brasil, os serviços públicos de AD procuram adotar o monitoramento por meio de anotação em livro próprio e de controle diário pela equipe de todas as ligações e solicitações ocorridas na sede; leitura e encaminhamento de e-mails referenciados ao serviço

diariamente; checagem diária e rotineira de todas as demandas oriundas de telefone, porta do serviço, fax e e-mails com os devidos encaminhamentos e verificação de execução das ações referentes a essas solicitações (Brasil, 2012, p. 57).

Além de apontar os temas acima, é mencionado sobre o SAD ter condições de “absorver os encaminhamentos de pacientes dos serviços solicitantes”, sendo de suma importância a análise das informações produzidas pelas equipes de AD, como, por exemplo: a quantidade de internações e reinternações hospitalares e domiciliares, a quantidade de medicamentos usados no âmbito domiciliar (em diferentes vias: oral, venosa ou muscular), dentre outros, e também a possibilidade de realizar levantamentos relativos às demandas sociais ou agravos epidemiológicos, informando sobre altas, óbitos, transferências e desligamentos, podendo assim analisar efetivamente a assistências e outros parâmetros referentes à população assistida.

Equipe habilitada se refere àquela que, segundo a coordenação de atenção domiciliar, tem a portaria e ainda não foi implantada, ou seja, ainda não está funcionando. Já uma equipe implantada se refere àquela que está com a portaria e em funcionamento. Para exemplificar, citamos as equipes do Melhor em Casa do Estado de Minas Gerais. Na Tabela 1 encontram-se os dados referentes aos municípios de Minas Gerais, com equipes habilitadas e implantadas no decorrer dos anos de 2016 a 2019. Sendo assim, por exemplo, no ano de 2016 foram 21 municípios com equipes habilitadas, sendo que destas, havia municípios com solicitação de mais de uma equipe,

e então, na terceira e quarta coluna estão os números referentes às somatórias das equipes habilitadas e implantadas nesse mesmo.

Tabela 1. Equipes do Melhor em Casa implantadas e habilitadas em municípios do Estado de Minas Gerais entre 2016 e 2019

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

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

Para além da construção prática sobre a atuação da equipe no território, também foi feito um breve mapeamento para identificar o que tem sido pesquisado sobre o Programa Melhor em Casa. Os estudos identificados em busca efetuada no Scielo, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Scholar foram publicados em 2014, 2017, 2018 e 2019, sendo em sua maioria artigos científicos (Oliveira & Kruse, 2017; Pozzoli & Cecílio, 2017; Silva *et al.*, 2017; Castro *et al.*, 2018; Silva, Freitas & Goyanna, 2018; Araujo *et al.*, 2018; Nishimura, Carraca & Freitas, 2019), duas teses de doutorado (Oliveira, 2014; Borges Júnior, 2018), e duas dissertações de mestrado (Grah, 2018; Maldonado, 2019).

De um modo geral, Pozzoli e Cecílio (2017), Silva *et al.* (2017) e Araújo *et al.* (2018) trazem em seus estudos a perspectiva do usuário e cuidadores sobre o Melhor em

Casa. Castro *et al.* (2018) e Silva, Freitas e Goyanna (2018) retratam sobre a caracterização do Programa, seu modo de funcionamento e/ou perfil dos usuários assistidos. Borges Júnior (2018) e Nishimura, Carraca e Freitas (2019) trazem dados referentes aos gastos e efetividade do programa, além de caracterizar os usuários do serviço. Ainda com relação aos usuários, Grah (2018) reflete sobre as repercussões do cuidado em saúde nas famílias e busca compreender as demandas destes. Já Oliveira (2014) e Oliveira e Kruse (2017) buscam apontamentos críticos e problematização da atenção domiciliar como uma estratégia biopolítica e dispositivo de segurança. Um estudo (Maldonado, 2019) buscou compreender a experiência dos profissionais atuantes no Programa Melhor em Casa.

Por este breve levantamento é possível apontar que o Melhor em Casa é um programa ainda pouco explorado pela literatura científica, mesmo sendo um espaço com múltiplas possibilidades para investigação, desde a relação entre o profissional e o cuidador, relação do cuidado para quem cuida, recurso na rede de saúde, dentre outras.

Vale refletir que atenção domiciliar no âmbito do SUS teve sua consolidação ao longo dos anos como componente da Rede de Atenção à Saúde. Sua organização e estrutura trazem benefícios na assistência em saúde e a divisão dos usuários em categorias que possibilitam o atendimento na atenção primária e pelo SAD promove o diálogo em diferentes pontos da rede, a fim de contribuir na prevenção e promoção de saúde, bem como na manutenção e qualidade de vida.

Com essa revisão do percurso e dos marcos normativos da AD, buscou-se reunir dados importantes para compreender a inclusão, transformação e os reflexos desses ajustes na ampliação do olhar diante da possibilidade de atendimento, como foi possível observar na definição e reformulação da AD e inclusão do termo palição ao longo dos anos.

Após direcionar o olhar para esses marcos normativos, foram exploradas pesquisas desenvolvidas sobre o programa Melhor em Casa, a fim de compreender o interesse e o conhecimento de um programa que tem atuação em todo cenário nacional. É possível notar pesquisas desenvolvidas a partir de 2014, algumas referentes a municípios ou estados específicos, outras apontando o olhar do cuidador para o funcionamento do programa ou com apontamentos confrontando a reflexão sobre diminuição de custos hospitalares.

Destacamos também o aperfeiçoamento da assistência domiciliar ao longo dos anos, tanto na ampliação das equipes (EMAD e EMAP), como do perfil de usuários atendidos e procedimentos realizados no domicílio. O gestor local tem um papel muito importante nesse processo, pois, como citado, é preciso elaborar e submeter o projeto de implantação, no caso do programa Melhor em Casa. Além disso, é relevante atentar aos profissionais atuantes na atenção domiciliar, com capacitações e educação continuada, pois assim, é possível pensar na sustentação de um serviço de qualidade levando em consideração saberes técnicos com respeito ao contexto individual de cada usuário.

3 - As entrevistas e as histórias de vida das cuidadoras

Para ouvir as cuidadoras construímos um roteiro de entrevistas baseado na modalidade de história de vida temática. Uma referência muito importante para a condução de pesquisas qualitativas com entrevistas que buscam conhecer a história de vida a partir da oralidade é o livro de Meihy e Holanda (2007). Nele, os autores nos mostram que aquele que dá o depoimento, ou cede entrevista sobre sua história de vida, refere-se a eventos e acontecimentos de acordo com sua experiência.

O entrevistador deve ter alguma familiaridade com o tema que o auxilie a construir um roteiro que oriente o encontro com o entrevistado, de tal forma que a entrevista permita a compreensão do tema investigado no contexto da trajetória de vida do depoente. A entrevista se torna, assim, uma etapa fundamental no método da história de vida, pois é através dela que o indivíduo expressará sua experiência que pode ser caracterizada como “o retrato de uma pessoa cuja trajetória é significativa para a compreensão de eventos, períodos e de práticas culturais e históricas” (Silva & Barros, 2010, p. 71).

A entrevista de história de vida temática requer, portanto, que o participante da pesquisa coloque em palavras a sua experiência sobre determinado tema à luz de sua trajetória de vida. Aqui vale refletir com apoio em Bondía (2002, p. 27) sobre a experiência, ou “o que nos acontece” e não sobre “o que acontece”. Para o autor,

“duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência”, pois o “acontecimento é comum, mas a experiência é para cada qual sua, singular e de alguma maneira impossível de ser repetida”. Foi por concordar com esse raciocínio que nos propusemos a ouvir as experiências de cuidado a partir do relato das histórias de vida das cuidadoras, buscando a versão individual de determinado acontecimento (o cuidado) que ocorre pela narração das experiências de uma determinada pessoa (Silva & Barros, 2010).

O roteiro de entrevistas foi construído em três etapas: (i) inicialmente fizemos perguntas voltadas ao conhecimento sociodemográfico, como: idade, sexo, vínculo do cuidador, diagnóstico do paciente e quanto tempo estava em casa; (ii) em seguida, convidamos a cuidadora a nos contar sua história de vida, da forma como ela preferisse; (iii) por fim, fizemos perguntas sobre o tema de estudo, ou seja, sobre o contexto do cuidado prestado pela entrevistada junto à paciente e como a cuidadora percebia o “estar em casa”.

Meihy e Holanda (2007) nos alertam sobre a importância de integrar à palavra ao contexto; “o gesto, lágrima, riso, silêncios, pausas, interjeições ou mesmo as expressões faciais podem integrar os discursos” (Meihy & Holanda, 2007, p.14).

O contato com as participantes: convite e realização de entrevistas

O primeiro contato com as participantes, para realizar o convite, ocorreu após aprovação do protocolo de pesquisa por um Comitê de Ética em Pesquisa com

seres humanos. É importante colocar que, no projeto de pesquisa aprovado para realização (CAAE 12910519.5.0000.5152), o perfil dos entrevistados delimitado no protocolo era ter acima de 18 anos e ser responsável por uma pessoa assistida por serviço de atenção domiciliar, ou seja, não havia uma intenção de entrevistar apenas mulheres, como ocorreu.

Neste protocolo constava que os profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar fariam um contato telefônico ou durante visita domiciliar com o/a cuidador/a, perguntando se ele/a concordaria em receber um convite para uma pesquisa. Após a anuência verbal das cuidadoras houve o repasse do número do telefone para a pesquisadora, que entrou em contato, apresentou os objetivos da pesquisa e, frente a um sinal positivo para participar, era marcado um dia e horário para ida ao domicílio. Nesta oportunidade, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com espaço para sanar possíveis dúvidas sobre ele. Em seguida; o TCLE foi assinado e deu-se início à entrevista.

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

A primeira entrevista ocorreu no mês de agosto/2019 e a última no mês de fevereiro/2020. A entrevista mais

longa durou uma hora e trinta minutos e a mais curta cinquenta minutos.

Ao chegar nessas casas foi possível observar uma sutil tensão com relação ao que iria acontecer e o que seria conversado ao longo das entrevistas. Ao fazer a leitura conjunta do termo de consentimento, houve uma quebra da tensão inicial. Os olhares atentos e receosos das cuidadoras diante do tipo de pergunta (questões abertas) foram amenizados com o início da entrevista, provavelmente por compreenderem que a pesquisadora não procurava o certo e o errado na trajetória de cuidado, mas se interessava pela história de vida e de cuidado que cada mulher carregava, tinha construído e estava disposta a revisitar, narrando-a.

Como a pesquisadora era profissional do programa de atenção domiciliar, as residências das entrevistadas já tinham sido visitadas ao menos uma vez por ela, então não houve dificuldade na recepção para entrevista. A vivência de uma das pesquisadoras em um ambiente que já era conhecido em outro papel causou, inicialmente, estranheza, pois o reconhecimento enquanto profissional do programa não foi desvinculado por parte das entrevistadas. A experiência de conhecer a cuidadora para além do cuidado prestado é muito rica. Por mais que em conversas informais em visitas domiciliares pelo programa haja exposição de fatos e da vida pessoal da cuidadora, poucas vezes a fala é feita a partir de sua história de vida e de sua perspectiva. O foco é sempre o paciente, alvo de cuidados formais pela equipe e informais pela família. Enquanto pesquisadora, a receptividade nesse ambiente domiciliar para entrevista foi facilitada, por ser um local onde já havia estado a

trabalho, mas foi uma experiência que exigiu um afastamento desse papel para não interferir nas falas e colocações sobre o tema, deixando as entrevistadas livres para construir seu relato.

Após cada entrevista a pesquisadora fazia registros em diário de campo e a transcrição de cada audiogravação. Depois da transcrição de cada entrevista, anotando palavra a palavra do que foi dito por cada mulher, decidimos realizar os processos de textualização e transcrição sugeridos pelos autores Meihy e Holanda (2007). Nesse momento, o país já havia mergulhado na pandemia da Covid-19, as pesquisas de campo realizadas a partir de serviços assistenciais do município estavam suspensas e optou-se pela realização de um acréscimo no projeto de pesquisa, apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisas com seres humanos que avaliou o protocolo de pesquisa, apontando a necessidade de um contato mediado por tecnologias (TIC) para uma discussão sobre a primeira entrevista de modo remoto, permitindo a transcrição da entrevista (Meihy & Holanda, 2007). Em maio de 2021, após aprovação do Comitê de Ética, foi feito contato novamente com as cuidadoras para realização de uma nova conversa, agora remotamente.

Nesse segundo encontro, a pesquisadora apresentou o material transcrito na íntegra e textualizado a cada participante, isto é, sem as perguntas feitas pela pesquisadora, sem possíveis repetições de palavras e interjeições (ex: “né?”) presentes na fala das entrevistadas, com acréscimo de observações sobre o tom de voz ou gestos que acompanharam determinadas respostas. Foi uma oportunidade para perguntar sobre a

experiência de ler sua própria história e se gostaria de acrescentar ou suprimir algo, ou seja, transcriar a entrevista. Nenhuma das cuidadoras quis realizar alterações, e todas disseram nunca ter lido ou escutado sua própria história. Referiram-se à experiência como algo “diferente”, mas em um sentido positivo, por lerem/verem sua história de vida e de cuidado numa outra perspectiva que era de fato “verdadeira”. Todas repararam nos detalhes, como gestos, entonação, risadas, citando que esses detalhes deram vida ao texto e lhes passou a impressão de que a pesquisadora/entrevistadora estava muito atenta à conversa. Nesta segunda oportunidade, foi perguntado também às cuidadoras sobre a rotina de cuidado na pandemia e como perceberam que tinham se tornado cuidadoras.

Foi solicitado a cada uma que escolhesse como gostaria de ser apresentada na dissertação e todas escolheram ser chamadas pelo próprio nome, reforçando que a história contada era verdadeira e fazia parte delas. Ao explicar sobre a impossibilidade de utilizar o próprio nome, recordando o compromisso da pesquisadora em preservar a identidade de cada uma, a primeira cuidadora entrevistada sugeriu o uso de uma característica pessoal para designá-la na dissertação de mestrado que deu origem a este livro. Dada a dificuldade das demais em escolher outra forma que não o próprio nome, foi sugerido às demais entrevistadas que escolhessem uma característica que as definisse. As características escolhidas, na ordem em que as entrevistas ocorreram, foram: Guerreira, Vencedora, Resiliente, Perseverante e Superação, e assim as cuidadoras serão apresentadas.

A seguir apresentaremos a história de vida de cada entrevistada após transcrição das entrevistas. O último parágrafo de cada história destaca o ambiente físico da casa onde ocorreu a entrevista, com intuito de demonstrar às pessoas o que aquele ambiente transmitiu ao olhar de quem realizou a entrevista. Tal destaque se faz importante, pois na trajetória de atuação na atenção domiciliar, essa observação muitas vezes é compartilhada com a equipe, sobre o que o lugar transmite ao profissional.

A trajetória de vida das cuidadoras

Vencedora (49 anos, irmã)

Vencedora: Meu... minha?

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

faleceu parece que ficamos mais agarradas ainda umas com as outras. Tirando os dois irmãos que davam trabalho... A gente sempre foi muito unido, né?! Agora, depois do acidente dela, a gente ficou mais unido. Eu e minha irmã mais a família.

[A infância] foi bem difícil. Eu falo que era difícil, mas a gente era feliz. A gente era muito pobre, muito pobre, minha mãe era doméstica, meu pai trabalhava de cerâmica. Quando a gente veio para Uberlândia, a gente morou até em barraquinho de lona, então sempre foi muito assim, muito difícil, mas a gente era feliz [fala pensativa], porque tinha minha mãe, tinha meu pai perto, né? Foi uma infância difícil, mas foi uma infância muito boa, muito boa mesmo. Não posso falar que foi ruim, foi difícil, foi, mas não foi ruim. Aqui não tinha casa, morava no barraquinho. Aqui não tinha asfalto nessas ruas. Meu pai mora ainda aqui, é esse que mora do lado, não tinha asfalto, tinha era só terra, então a gente podia descer até lá na lagoa, voltar, e era muito menino nessa rua, a gente sempre... então assim, brincava demais, subia em árvore. Eu falo que menino hoje não tem infância, mas foi muito bom. Eu cuidei dela neném [refere-se à irmã acamada]. Então assim minha mãe foi trabalhar, ne? Então ela [mãe] entregou ela [irmã] para mim. Porque ela foi trabalhar fora, ela [irmã] estava com seis meses, então assim, eu fui mãe, irmã e hoje cuidei dela de novo. Cuidei dela, cuidei da outra [irmã], porque eu sou a mais velha das mulheres. Minha mãe quando me deixou em casa para cuidar deles, eu ia fazer oito anos. Então, assim, foi bem pequena. Para fazer comida eu subia no “tamboretinho”, para conseguir fazer comida no fogão. Então sempre a responsabilidade da casa ficou para mim. Cuidava dos três. Então assim sempre tive esse papel de

mãezona, então hoje... eu lavava as roupas, limpava a casa e “ai” se ela chegasse e a casa não tivesse arrumada... aí minha filha... o negócio pegava. Com 13 anos eu trabalhava de babá, estudava na parte da manhã e já chegava já pegava esse menino e ficava com meus irmãos e com esse menino. Cuidava com 13 anos de idade, então sempre foi bem puxado o meu lado [risada], mesmo assim eu te falo que não era difícil, não era ruim, realmente era muito feliz, apesar de toda dificuldade. [O cuidado aos outros] sempre estive nas minhas mãos, hoje eu falo para ela: cuidei, lavei sua bunda quando você era pequena, neném, hoje lavo de novo, mas faz parte, né? Deus não ia colocar na mão da gente se a gente não desse conta.

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

Perseverante (41 anos, mãe)

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

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

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

[A infância] Na roça era até bom. Nós brincávamos, fazia aquelas bonequinhas de sabugo [risada], mas depois que foi pra cidade, foi muito ruim. Meu pai sempre foi gerente de fazenda, tinha uma vida boa, não faltava nada. Quando foi pra cidade, ele foi ficando mais velho, foi

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

O ambiente da casa: A casa é um sobrado, a porta da rua é de ferro e vidro, ao adentrar se depara com uma escada. O ambiente da casa minuciosamente organizado e limpo, na porta da sala os calçados ficam do lado de fora. A entrevista aconteceu na sala, que é o primeiro espaço ao subir as escadas, nela tinha uma mesa de jantar. Saindo da sala para o interior da casa tem um corredor onde ficam os quartos e a cozinha mais à frente. Não há varanda ou espaço externo/aberto. O ambiente é calmo, não ouvia um barulho, mas alguns familiares estavam nos

quartos, bem discretos e quase imperceptíveis. E assim é o ambiente no geral, discreto e quieto.

Guerreira (41 anos, mãe)

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

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

[Na infância] Cuidava! minha mãe trabalhava e largava “nós sozinhos”, trabalhava e nós ficávamos lá. Os mais velhos cuidavam dos mais novos. Meu pai e minha mãe trabalhavam. Meu pai colocou os irmãos homens

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

Você vai em algum barzinho. Não é igual antigamente [risadas]. É diferente, mas é bom.

O ambiente da casa: Em um espaço de “casas de colônias”. É um espaço pequeno, a área externa é coletiva, ao entrar no portão de grade há um largo corredor de chão acimentado. Assim que se passa pelas casas, chegamos à porta principal, que é a entrada da sala. Poucos móveis, poucos detalhes. Na casa só há um quarto, que é dividido pela cuidadora e o filho cuidado. Espaço que contrapõe uma cama de solteiro comum e um guarda-roupa, com uma cama hospitalar e um móvel para posicionar o aparelho de ventilação mecânica. A entrevista foi feita na sala. Sentadas no sofá de três lugares, de um lado uma cuidadora acanhada, receosa e perceptivelmente envergonhada. Apesar disso, fala sobre sua história sempre olhando o ambiente ao falar sobre si. Um lugar tranquilo, apesar do ruído do aparelho de ventilação. Assim aparentou o local, com pouca movimentação.

Resiliente (39 anos, filha)

Resiliente: Você fala em respeito da doença e tudo?

Desde o meu nascimento a gente luta muito. Para nossa vida, nossas coisas. Porque a gente nunca teve recurso financeiro, então [quem] não tem dinheiro, luta mais que os outros. Não pode parar. A gente sempre foi muito insistente, eu sou uma pessoa insistente, nunca desisti, apesar das lutas, eu tenho a minha... Mantenho a fé, coragem, alegria. Me classifico como uma pessoa corajosa, porque a gente cresceu em um lar muito

conturbado, meu pai alcoólatra e mesmo assim a gente seguiu, seguiu em frente e sendo corajoso, buscando nossas coisas. Fiz o que eu queria fazer mesmo, sempre gostei de comércio, fiz o curso que eu queria, estava trabalhando no que eu queria, então considero isso bom. Tenho dois irmãos, tenho meus filhos, eu sempre quis ter meus filhos. Família é bom. Sou a irmã mais velha. Nós somos quatro irmãos, nossa diferença [de idade] é muito pouca. Sempre ajudei minha mãe a criar meus irmãos, são quatro filhos de escadinha, então eu “garrei” firme no serviço desde cedo. Com sete anos já cozinhava, arrumava a casa, cuidava dos meus irmãos mais novos como se eles fossem meus, principalmente o mais novo, eu nem considero irmão, considero como se fosse meu filho, porque era o tempo todo comigo, eu que cuidava dele, dava banho, dava comida. Então para mim é um filho meu. Considero mais filho. Sou muito apegada aos meus irmãos devido a isso mesmo. Minha mãe praticamente, praticamente não, nos criou sozinha, porque meu pai, com muita dificuldade, coitado. Ofereceu o que deu conta porque também tinha as coisas dele. Então eu ajudei minha mãe a cuidar dos meus irmãos, sempre. Então eu tenho esse afeto nem só de irmã, acho que é um pouco de mãe mesmo. Eu sou muito maternal, na verdade. Eu sempre me senti assim, desde criança eu sempre tive essa coisa de cuidar, acho que eu me classifico assim. Acho que é desde criança que eu me lembro disso, de criar meus irmãos, meus primos menores, cuidando dos meus irmãos. Acho que tenho um pouco de cuidar do outro, acho que tenho isso. Isso eu gosto, me sinto bem assim. Fazendo o que eu dou conta. Trabalhava, fazia minhas coisas. A gente viajava,

trabalhava. Trabalhei fora, depois era autônoma e estava muito bom, eu que criava meus horários, meus dias de trabalhar. Então, para mim, estava muito bom, não era ruim não. Tinha só minha menina [filha], estava tudo “encaminhadinho”, para mim estava tudo bem. Eu, ela [mãe] e meus irmãos sempre fomos juntos, nós nunca vivemos separados. Então, mesmo eu com casa separada, morava do lado da casa da minha mãe, era vizinha dela, então não separou. Pertinho. Sempre foi ela ali, não separava, não separou. Então, junto até hoje.

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

Superação (44 anos, filha)

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

A gente nasceu em roça, na fazenda. Minha mãe e meu pai e nós somos seis filhos. Meu pai era alcoólatra.

Os dois brigavam muito. Depois saímos dessa fazenda e fomos para um pequeno povoado e eles conseguiram comprar uma casinha lá. Assim que fomos para esse povoado, comprou a casa. Eu com 12 anos, sou a quinta filha. E minha mãe resolveu separar do meu pai e vir para Uberlândia. Então, ela abandonou. Praticamente assim, falo que minha mãe abandonou a gente [risos]. Eu com 12 anos e minha irmã mais nova com seis, temos essa diferença assim de idade, de dois em dois anos, só a mais nova que é cinco anos de diferença minha. Comecei a ser, mesmo sendo umas das irmãs mais novas, passei a ser praticamente a dona da casa. Ela veio para Uberlândia e tinha 39 anos [risos], mais nova do que a idade que eu tenho hoje. E nós ficamos lá. Nessa época também meu pai saiu de casa, ficou um ano fora. Ficamos sós mesmo, irmãos. Minha avó e meu tio que moravam do lado, sempre ajudando, não era todo dia, mas nós tomando conta de nós mesmos, eu e meus irmãos. Não lembro assim como foi, parece que pega até um trauma [risos]. Não lembro quando ela saiu de casa, parece que aquilo lá foi apagado. Tinha 12 anos, era para eu lembrar, mas apagou isso. Sempre gostei muito mesmo da minha mãe. Não importa que ela veio embora. De todos os filhos, eu sempre ficava esperando quando ela ia lá, demorava um pouco, ela não ia sempre, todo mês não. Demorava uns três, quatro meses para ela ir lá ver a gente. Quando ela chegava, eu era a que estava lá esperando ela chegar. Ela não ficava lá em casa, ficava na minha avó, a mãe dela. Hora que a condução parava, já estava lá na minha avó. Minha avó falava que eu gostava muito, porque os outros iam lá depois e eu já estava na espera. Se ela ficasse o final de semana, eu queria ficar junto. Então eu tenho isso, o

fato dela estar aqui hoje, falo comigo, que isso é desde aquela época. Eu sempre quis ficar junto dela. Com 15 anos eu vim para Uberlândia, porque eu queria ficar perto da minha mãe. Minha mãe já tinha casado, tinha meu padrasto e tinha que fazer a tentativa e vim [risos], mas fiquei com muita saudade dos meus irmãos, porque a gente era muito grudado, porque a gente ficou muito grudado quando meus pais se separaram. E eu que tomava conta deles, então fiquei só dois meses e voltei de novo. Quando eu fiz 18 anos, eu falei: “agora eu consigo ficar”. Ela arrumou para eu morar uns tempos com ela até conseguir um trabalho para morar, mas foi difícil, foram seis meses até conseguir um trabalho para morar aqui em Uberlândia, mas a minha vontade de ficar perto dela foi maior. Ela sempre falou que morar com ela não queria. Veio para cá e ela tinha a vida dela e não queria que nenhum filho morasse com ela [risos]. Nossa história é muito engraçada, a mãe que deixou e mesmo eu vindo tentando recuperar essa proximidade, ela não queria [risos]. Lembrei que tinha dias que ela falava para mim que não queria que morasse com ela, para não atrapalhar a vida dela com o meu padrasto. Fui assim de emprego em emprego, até o dia em que eu consegui um para morar, uma casa de família. Até foi ela que conseguiu e eu consegui esse emprego para morar. É onde eu estou até hoje, eu estou assim com a filha da minha primeira patroa. Vai fazer 26 anos que estou no mesmo emprego. Sempre fui muito família, então lá era para tomar conta da casa, ela não parava aí e os filhos dela já eram todos grandes, mais velhos que eu, mas era para tomar conta, o que eu fazia com meus irmãos. Uma coisa que deu certo. A mãe todo dia passava lá, porque ela trabalhava lá perto, no

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

Janeiro, desde criança eu via na televisão e era apaixonada. Onde eu trabalhava, tinha uma mulher em frente que trabalhava lá, na casa de um pessoal que morava no Rio, a mulher estava precisando de alguém e eu fui. Minha mãe me ligava todo dia e minha antiga patroa me ligava todo dia querendo que eu voltasse. Acabei voltando para cá. Fui no ano 2000 para lá. Assim que eu voltei, minha irmã já estava aqui fazia uns anos e nós fomos morar na casa com três amigas nossas. Ficamos quase três anos com essas amigas. Aí conseguimos um lugar só para nós duas morarmos, eu e minha irmã. E minha mãe sempre perto. A gente ia para casa dela no final de semana, nós íamos todo dia ver ela. Almoçava, jantava lá na casa dela, mas nunca morar com ela. Tinha meu namorado, faz três anos que ele faleceu. Ele ficou doente. Ele “deu” câncer, mas o dele foi nove meses desde a descoberta até ele morrer. Nós estávamos juntos há cinco anos. Até nisso também eu sou muito forte. Perdi ele e minha mãe nesse estado. Ele vinha para cá, a gente fazia aqui nosso churrasquinho ainda, ele comia, até beber a cervejinha dele também na época. A gente foi muito feliz. Eu não tenho por que ficar chorando, não tenho por quê. A gente tem que continuar vivendo. Então sou muito firme nisso, porque tento ser. Estou com a minha mãe e é claro que eu vou perder ela, mas eu tenho que estar consciente que a minha vida vai continuar e todo mundo aqui tem a sua missão, sua passagem aqui, ninguém vai durar para sempre. Quando chegar a hora, a pessoa vai partir mesmo, é triste, é dolorido, mas a vida e a morte são duas coisas que andam juntas na nossa vida. Sou muito tranquila quanto a isso. O importante é o que estou fazendo por ela aqui. Nunca tive filhos, nunca quis

ser mãe, porque no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade na minha vida. Porque filhos é uma responsabilidade. Eu sempre fugi, sempre fugi de ser mãe e também eu nunca quis sofrer. Pensava que se eu tivesse filhos, ele vai sair para a rua e qualquer coisa acontecer, eu vou ficar sofrendo. Vou sair para trabalhar e ele vai estar em uma creche ou alguém cuidando e não vou ficar tranquila no trabalho. Então nunca optei por ter filhos com medo de eu sofrer. Sofrer também a perda, o filho morrer e você passar por aquilo de perder o filho. Tudo bem que eu fui babá, mesmo assim eu sofri muito, sofro até hoje, com os meninos que já estão grandes, adolescentes, quando eles saem. Mas não era um sofrimento, não era uma responsabilidade minha o tempo todo, porque eles tinham pai e mãe. Então nunca pensei que teria isso com a minha mãe. Tenho com ela isso que eu fugi, talvez a vida inteira, coisa que às vezes eu não poderia ter fugido. Não casei também, porque sempre fugi das coisas. Não casei porque tinha medo do marido vir a morrer ou ele me largar, então são coisas que eu fugi e que vieram para mim. Perdi meu namorado, que morreu, eu tive o L. e a L. [as crianças que cuidou como babá], aprendi a trocar fralda com eles. E foi bom porque troco a da minha mãe. A comida, tudo que eu fiz, os cuidados com eles, de dar banho, secar, dar leiteinho, tudo isso eu aprendi com eles, hoje faço com a minha mãe. Penso nisso e levo para a comédia. Sou superação [risos]. Sou sempre a superação. As pessoas falam que eu sou louca, que eu não sofro com as coisas, [mas] isso não é loucura, isso é superação. Chorar não é uma coisa que você está demonstrando seu sentimento. Eu tenho saudade [do namorado], as coisas boas que a gente viveu,

a gente tem que superar as coisas. Tem que superar. Não tem um motivo para sobreviver. Já busco essa superação. Nós estamos aqui para buscar.

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

Algumas reflexões sobre a trajetória de vida e o perfil das cuidadoras

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

prejudicial de bebidas alcoólicas ou uso de substâncias psicoativas por um dos filhos.

A trajetória de vida das cuidadoras reflete o olhar para o outro e a necessidade de atentar e ajustar as suas necessidades de acordo com o desempenho de seus papéis, seja na infância, adolescência, ao tornar-se mãe ou cuidadora. Esses reajustes refletem no desempenho de suas ocupações, seja no brincar enquanto criança, trabalho, lazer e atividades de vida diária.

Todas as cuidadoras eram mulheres, com idade mínima de 39 e máxima de 49 anos, filhas, mães ou irmãs do paciente. Das cinco entrevistadas, duas conciliavam trabalho formal com o cuidado, duas tinham companheiro e apenas uma não tinha filhos. A escolaridade informada foi de ensino superior completo, uma participante, ensino fundamental completo e ensino médio. Apenas uma não mora na mesma residência que a pessoa cuidada.

Ao iniciarem a fala sobre suas histórias, todas as cuidadoras ficaram surpresas com o pedido da entrevistadora, tendo como ponto de partida o cuidado. No processo de transcrição, todas as entrevistadas destacaram o ler ou ouvir sua história de vida como algo estranho, inusitado, porém, interessante e bom. Silva *et al.* (2007) discutem sobre a história de vida como método e trazem reflexões sobre a história contada da forma do sujeito e, a partir disso, buscar a compreensão do universo que o envolve, sendo que, nesse processo, existe a possibilidade de ressignificar. “Ao construir o texto, a narrativa de sua vida, o sujeito se re-constroi” (Silva *et al.*, 2007, p.31). Ler a sua história transcrita, poder comentar em casa com o esposo sobre essa experiência e pegar-se

dando risadas pela forma como a pesquisadora transcreveu fielmente palavras e apontou gestos, nos permite refletir sobre “uma dimensão interventiva” que as pesquisas com história de vida podem assumir, como destacam Nogueira, Barros, Araújo e Pimenta (2017). Para as autoras, o “narrador da história não se limita, assim, a ser um “objeto” de pesquisa” (p.469), pois “contar a história é recriá-la, é produzir uma leitura sobre as experiências vividas, produzir ressignificações e produzir uma escrita” (p.469). Nesse sentido, a pesquisa pode, ainda que de forma breve, construir, junto às entrevistadas, um espaço de maior contato com sua trajetória e experiências que constituem um cuidado de si, o qual muitas vezes fica em segundo plano.

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

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

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

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

4 - Vivências das cuidadoras frente ao processo de adoecimento, hospitalização e alta do familiar

Neste capítulo abordaremos o perfil das pessoas que recebiam cuidados, sua história de adoecimento e hospitalização, e as expectativas das cuidadoras frente à possibilidade de alta. Todos os pacientes cujas cuidadoras foram entrevistadas estavam na condição de acamados e totalmente dependentes dos cuidados, desde a alta hospitalar. Eles tinham entre 17 e 72 anos, todos com sequelas neurológicas graves, o tempo de permanência em casa variou de um ano e meio a dezessete anos. Dois familiares apresentavam um traumatismo cranioencefálico pós acidente automobilístico, um tinha nascido com paralisia cerebral com sequelas graves e duas foram acometidas com acidente vascular cerebral. Também foi informado sobre o uso de: gastrostomia (para alimentação), traqueostomia (para auxílio da respiração) e BIPAP (aparelho respirador mecânico).

Arantes (2012) defende que há um desafio para os profissionais de saúde diante de doenças neurológicas de longa duração, por serem pacientes com uma doença grave e incurável e com condições de dependência irreversível, que muitas vezes tem um comprometimento cognitivo que dificulta o manejo de sintomas. Sady *et al.* (2021) trazem reflexões acerca dos cuidados neuropaliativos, destacam categorias propostas por Brizzi *et al.* (2018 apud Sady *et al.*, 2021), de acordo com a

progressão das doenças neurológicas, sendo uma destas o cuidado prolongado. O foco do estudo é a abordagem paliativa de pacientes neurocríticos, relacionando a família e equipes de unidade de terapia intensiva.

Como ocorreu a internação e de que modo a alta aconteceu?

A internação

O período de internação, que variou de dois a sete meses, possibilitou que as cuidadoras observassem sobre como a equipe dava o banho, como se manipulava um paciente acamado, e essas experiências foram inicialmente referidas com apreensão: *“Eu via aqueles cuidados deles [equipe hospitalar] e falava assim: eu não vou dar conta, meu Deus, não vou” [vencedora, 49 anos, irmã].*

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

Desde o início a internação da minha mãe foi um erro, porque o pronto atendimento não estava preparado para receber, então ela foi piorando, foi rebaixando junto comigo. Toda essa situação me gerou também bastante estresse, bastante indignação, porque eu não podia fazer nada (enfática), minha família não podia fazer nada [Resiliente, 39 anos, filha].

No caso de internação em UTI, o sofrimento do acompanhamento de meses de internação cheio de incertezas quanto à recuperação se revela na perda de peso:

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

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

Quando ele nasceu foi direto para UTI né? Porque ele passou da hora de nascer e faltou oxigenação no cérebro aí mandaram ele para Goiânia. Lá ele ficou dois meses e depois recebeu alta. No começo era médico, muito médico, agora não, está tranquilo, graças a Deus [Guerreira, 41 anos, mãe].

Diante da complexidade dos diagnósticos e prognósticos no processo de internação, as cuidadoras destacaram receio de não conseguir realizar os cuidados no domicílio. A equipe abordou de forma objetiva o prognóstico, ou seja, a evolução da situação do paciente e, apesar da importância desse diálogo, esses dados foram recebidos “como um choque”:

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

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

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

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

Eu acompanhei tudo porque almoçava, jantava, dormia lá. Conheço cada detalhe do que aconteceu, mas a gente era bem tratada também. A gente sabia que o quadro dela era terrível. Aprendi tudo, rotinas de cuidado de troca de fralda, dar banho no leito, tudo foi lá dentro. Sabia que quando chegasse em casa ia ser só eu [Resiliente, 39 anos, filha].

Preparação do familiar para a alta hospitalar

A preparação para alta hospitalar ocorreu através de uma capacitação feita pelos profissionais do hospital, diante da necessidade de cada paciente, portanto, foram ensinadas às cuidadoras técnicas e manejos necessários, como aspiração de secreção, curativo, dentre outras. Foi relatado por Vencedora sobre a expectativa quanto ao treinamento e o aprendizado adquirido através da vivência e observação no espaço hospitalar:

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

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

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

Na transferência do paciente do hospital para a casa, diversas ações de cuidado passaram à responsabilidade da família. Nesse contexto, temos o espanto ou certo descontentamento das entrevistadas com o treinamento

realizado no hospital antes da alta. A expectativa por um treinamento mais intensivo não se concretizou e pode intensificar as inseguranças da cuidadora frente às mudanças no corpo do paciente (no caso de um acidente) ou com a necessidade de realizar um procedimento para garantir a alimentação por via alternativa, por exemplo.

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

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

Como já destacado, na transição do hospital para casa, havia expectativa, por parte das entrevistadas, de um curso preparatório para ensinar os cuidados a serem realizados por elas no lar. No entanto, o “curso” consistiu em uma breve explicação e orientação sobre alguns

cuidados; assim, foram a convivência dentro do ambiente hospitalar e a observação sobre a forma como os profissionais realizavam determinadas ações que ensinaram como manusear a pessoa e realizar os cuidados. A alta expectativa por um preparo e a realidade de algumas orientações breves podem ter contribuído para que o processo de alta tenha sido referido por todas as cuidadoras como um momento de desespero e susto. As falas revelaram o medo de cuidarem sozinhas e a responsabilidade de tomarem as decisões diante da fragilidade da vida que estavam cuidando. Silva e Silva (2020) destacam que tornar-se cuidador no domicílio é complexo e tem uma “relação em espiral”, pois o momento inicial é permeado de angústia e ansiedade, devido à nova realidade e realização de atividades antes não desenvolvidas, porém, existe um processo de ressignificação com adaptação da rotina e dos procedimentos.

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

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

entanto, tem impacto alto para o sistema de saúde, impede a ocupação de leitos por novos pacientes e congestiona o pronto atendimento, reduzindo acesso.

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

Mioto e Dal Prá (2018), também analisando o Melhor em Casa apontam para a necessidade desse treinamento pré e pós-desospitalização, a partir da Portaria MS 2527/2011. Segundo as autoras, o Melhor em Casa torna explícito “oficialmente a incorporação das famílias na gestão do cuidado em saúde, atribuição precípua dos serviços de saúde” (Mioto & Dal Prá, 2018, p. 6).

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

continua recaindo majoritariamente sobre as mulheres” (Mioto & Dal Prá, 2018, p. 8)

Em apenas uma casa havia uma cuidadora contratada para os períodos do dia durante a semana, pois a filha manteve seu trabalho, ofertando o cuidado à sua mãe no período noturno e aos finais de semana e feriado.

Nesse contexto de cuidado ofertado, também houve destaque para o suporte que é dado dentro do ambiente hospitalar, pois nesse espaço existem profissionais disponíveis para assumir intercorrências e demandas agudas e, quando comparado ao ambiente domiciliar, essa tomada de decisão é feita pelo cuidador, que não tem experiência e formação:

[...] A questão do melhor na questão do hospital, é que as pessoas pensam que lá tem os enfermeiros, tem os médicos e em casa, se acontecer alguma emergência, o primeiro médico, primeiro enfermeiro “é nós”, até chegar o profissional. Então, pode ser um pouquinho mais assustador mesmo, você está sozinho, né? [Resiliente, 39 anos, filha].

5 - Tornar-se e ser cuidadora: percepções sobre o papel assumido e suas responsabilidades

Boff (2005) afirma que o cuidado está na constituição do ser humano e Waldow e Borges (2008) ressaltam que o ato de cuidar está para além das ações práticas cotidianas, sendo essas ações caracterizadas como cuidado quando envolvem carinho, atenção e respeito. Em concordância com essas colocações, uma cuidadora frisou que ela cuidava da mãe, apontando a diferença entre “cuidar” e “olhar a mãe”, evidenciando que uma cuidadora formal “olha” e “não cuida” de fato.

As cuidadoras entrevistadas na pesquisa que deu forma ao livro, perceberam que tinham se tornado cuidadoras quando estavam em casa, pós alta, com o filho acamado, com a mãe que ficou mais dependente ou à medida que o filho crescia e não se desenvolvia como as demais crianças, sendo totalmente dependente.

O segundo contato com as entrevistadas ocorreu durante a pandemia da Covid-19, para realizar a transcrição, apresentando e discutindo a primeira entrevista. Foi perguntado às cuidadoras neste segundo encontro, de modo remoto e, portanto, mediado pelas tecnologias de informação e comunicação (TIC) em função da pandemia, quando elas tinham percebido que haviam se tornado cuidadoras. Nessa oportunidade, elas referiram essa percepção após a alta ou no processo da dependência por parte dos familiares na vida cotidiana,

seja em virtude do declínio funcional da mãe ou pelo processo de desenvolvimento do filho:

Pensei sobre, sabe quando? Quando tudo passou e eu já estava com ele em casa, mais calma, mas também foi só isso, é melhor não ficar pensando demais não [Perseverante, mãe, 41 anos].

Os cuidados com ele eram diferentes. Os cuidados que tinha com ele eram diferentes das outras crianças. Foi aí que eu vi que eu era cuidadora [Guerreira, mãe, 41 anos].

Descobri que me tornei cuidadora da minha mãe quando ela foi ficando mais dependente de mim, necessitando mais de ajuda para fazer as coisas [Superação, filha, 44 anos].

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

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

A gente já começa a acostumar, a gente acostuma que se não deu banho no chuveiro, dá banho no leito. Então hoje a gente está

aprendendo isso, sabe. Que não precisa estar nessa agonia, a gente ficava muito angustiada [Resiliente, 39 anos, filha].

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

As mudanças presentes no ato de cuidar

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

Ele não precisa sentir que ele é um peso, que ele é uma sobrecarga ali naquele ambiente né? [vencedora, 49 anos, irmã].

[...] ela se sente à vontade comigo. Porque tem isso, eu sei se ela quer que o pescoço fique mais alto, a cabeça, eu entendo se ela quer do jeito assim. E isso são coisas que vamos aprendendo, mas isso aí, eu falo que é quem ama que entende o que a pessoa quer [Superação, 44 anos, filha].

As cuidadoras desta pesquisa eram familiares que desempenhavam o cuidado de pessoas totalmente dependentes, e diante disso, em sua rotina, realizavam atividades de autocuidado e higiene, de alimentação e posicionamento no leito. Além desses pontos objetivos do cuidado, havia também a necessidade de perceber a pessoa que não respondia por si e então julgar a melhor ação, por exemplo, verificar em face de dor ou desconforto para medicar, necessidade de aquecer ou retirar cobertas, de reconhecer se o posicionamento estava confortável. Em concordância, duas entrevistadas afirmaram que era preciso aguçar os sentidos e prestar atenção na expressão da pessoa e que foi preciso aprender a perceber se a pessoa cuidada estava com sede ou fome e se o posicionamento deixado estava adequado.

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

Então assim, eu acho que eu mudei bastante minha visão de cuidado, de cuidar de uma pessoa [vencedora, 49 anos, irmã].

Eu aprendia muita coisa cuidando da minha mãe, aprendi até ser um ser humano melhor, porque às vezes a gente é muito egoísta [Superação, 44 anos, filha].

Outro ponto a ser destacado é com relação à percepção sobre a passagem do tempo em dedicação ao cuidado domiciliar, que foi verbalizada pelas entrevistadas. Uma cuidadora contou sobre a diminuição da expectativa de movimentar muito a mãe, a ânsia de

sonhar e ter expectativas de grandes melhoras. Ela entendeu, com o tempo, o que precisa fazer para dar o conforto. Outra cuidadora mencionou que sentia paz de espírito por saber que o filho estava ali, mesmo na condição grave, pois, antes, devido ao contexto de envolvimento com drogas, ela não comia, dormia ou saía de casa, tendo a mãe apenas sofrimento. Essa compreensão sobre a passagem do tempo, no entanto, parece não causar nas cuidadoras uma reflexão sobre a finitude. Apenas uma cuidadora citou, espontaneamente, pensar sobre isso, afirmando que não sabia se a mãe ficaria sob seus cuidados dias ou anos e que se preparava para o momento no qual teria que desfazer de suas coisas e reorganizar o ambiente da casa novamente. Esse “preparar-se” para o depois, para a morte que virá, nos remete ao conceito de luto antecipatório (Kovacs, 2010), ou seja, à possibilidade de falar, pensar e sentir a perda antes que, de fato, a morte se dê.

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

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

Eu nunca pensei e nunca tive filhos. Nunca quis ser mãe, porque assim no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade na minha vida. Então eu nunca pensei que teria isso com a minha mãe. Tenho com ela isso que eu fugi, talvez a vida inteira, levo tudo na brincadeira, mas eu tenho um berço de ferro (risos) [Superação, 44 anos, filha].

Ao fazer o questionamento sobre tornar-se cuidadora, me lembro muito bem da pausa para resposta, do olhar distante recordando quando isso ocorreu, já que o perfil pesquisado era de pessoas que estavam há meses ou anos imersos nesse papel. A figura do cuidador se faz, muitas vezes, de forma abrupta e nesse “de repente” é preciso se reorganizar dentro de uma rotina hospitalar, de tornar-se porta voz e executor de todas as atividades diárias para outro indivíduo.

6 - Estar em casa: adaptação ambiental, rotina de cuidados e as exigências ao cuidador

O tempo de cuidado domiciliar citado pelas entrevistadas variou de um ano e meio a 17 anos (dado coletado na primeira entrevista realizada em 2020) e apenas uma entrevistada não morava na mesma casa que a pessoa cuidada, mantendo uma rotina com idas e vindas até a residência da irmã, na qual acontecia o cuidado:

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

No caso das outras entrevistadas, ocorreram mudanças na residência para receber o familiar e envolveram relocação de familiares de um quarto para outro, adaptação de tomadas e organização espacial prévia da casa para deixar o ambiente funcional:

*A gente teve que assim, empurrar todo mundo [lá na casa da minha irmã]. Depois a gente foi adaptando com a situação.
[Vencedora, 49 anos, mãe].*

No quarto inclusive tinha que ter espaço para tudo, porque precisa entrar com a maca. A sala eu tive que deixar só esse sofá. O quarto assim, tem que ter todo espaço, tem só o guarda-roupa, a cama dele e a cama minha. Mas quando eles [equipe do melhor em casa] vieram olhar, eles falaram que eu tinha que virar o

guarda-roupa. Até quase que tirou minha cama, mas eu falei: se tirar, só tem um quarto, uai, onde eu vou dormir, lá na sala? [risadas] [Guerreira, 41 anos, mãe].

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

Eu nunca imaginei uma cama hospitalar na minha sala [risos], eu até me divirto com isso. É uma mudança. Por exemplo, eu saí do meu quarto para vir dormir aqui [na sala]. A gente tem um lar ne? [Superação, 44 anos, filha].

Além do aspecto ambiental, as mudanças podem também apontar para inversão de papéis, por exemplo, quando a filha, que não desejou ser responsável por um filho, assumiu uma responsabilidade similar com a mãe, explicitada quando comparou a cama hospitalar com um “berço de ferro” e reforçada pela presença de fraldas no ambiente. Além desses aspectos, uma cuidadora, quando questionada sobre mudanças no ambiente, pontuou sobre a mudança na estrutura da família e no jeito de viver, refletindo que tudo passa a girar em torno do familiar cuidado.

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

Ela estando em casa? Acho que é tranquilidade, eu acho que essa é a palavra certa, tranquilidade [Vencedora, 49 anos, irmã].

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

Essa tranquilidade, em oposição à rotina no hospital, coloca o cuidado em casa como “melhor”, por ser um espaço mais aconchegante, e por possibilitar que a pessoa cuidada se apresentasse com uma expressão melhor, com ganho de peso e mais tranquila nesse ambiente. A casa, como espaço de convívio e de memórias (Feltman, 2002), tornou-se local de cuidado.

Ao se referirem ao processo de transição hospital-casa, as entrevistadas mencionaram que não houve necessidade de reinternação após o cuidado ser direcionado para casa com acompanhamento da equipe de saúde do Melhor em Casa. No Caderno de Atenção Domiciliar (Brasil, 2012) a não reinternação hospitalar aparece como um indicador de resolubilidade, uma vez que a redução da taxa de reinternação impacta diretamente na otimização dos fluxos da rede.

O cuidado prestado pelo familiar e pela equipe de saúde do hospital foi comparado por algumas participantes, pontuando sobre os componentes de carinho e calma ao realizar as demandas de cuidado:

Ela em casa para gente foi tranquilidade, eu poderia falar para você que ficou mais difícil, né? Mas não, é tranquilidade. Por que a gente pode fazer com calma, né? A gente faz, se divide, se organiza, sem precisar ir para o hospital naquele ambiente do hospital [Vencedora, 49 anos, irmã].

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

E eu não acredito que uma pessoa acamada esteja melhor longe de um familiar do que perto. Eu não acredito nisso. Nossa! [Resiliente, 39 anos, filha].

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

O cotidiano e suas exigências

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

Ah, exige um pouco de organização, porque você precisa levantar cedo, não tem tempo para ficar nem sentado, você tem que pensar em tudo que tem que ser feito. Então, alimentação, higiene pessoal, nosso dia tem que ser praticamente cronometrado, e se a gente atrasar uma coisa vira uma bagunça na outra [Resiliente, 39 anos, filha].

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

No começo foi bem difícil. De ver ele assim, essas coisas, mas fazer o que, eu tive que engolir minha dor para cuidar dele né? Hoje, é colocar na mão de Deus, não tem o que fazer né? É colocar na mão de Deus e seguir [Perseverante, 41 anos, mãe].

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

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

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

Eu fui para Porto Seguro uma vez de férias, mas eu falo assim que as melhores férias da minha vida foram essas que eu passei com minha mãe. [...] Não preciso sair da minha casa para divertir [Superação, 44 anos, filha].

Cuidado formal

Dentre as entrevistadas, apenas uma possui uma cuidadora contratada, intercalando a rotina de trabalho externo com o cuidado noturno, no final de semana e feriados. A comparação com o cuidado feito por profissionais remunerados (cuidado formal), como o cuidador contratado ou assistência de espaços e serviços da enfermagem, também foram referidos ao pontuar sobre a rotina de cuidados, evidenciando novamente que o familiar cuida de forma diferenciada, com mais zelo, mais cuidado, sendo pontuado em alguns momentos como uma obrigação:

Independente de ser minha mãe, acho que os filhos têm realmente que cuidar da mãe, do pai. Hoje ela não dá conta de fazer nada, como nós vamos deixar uma pessoa dessas. Tem a cuidadora, a cuidadora ou outras pessoas, elas olham a pessoa, eu cuido! Eu não olho a minha mãe, eu cuido da minha mãe. Tem diferença entre o cuidar e o olhar [Superação, 44 anos, filha].

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

São os detalhes! Porque o grosseiro eu sei que a pessoa vai falar assim: 'eu troquei a fralda dela, eu dei a comida dela', mas e os detalhes? Os detalhes são mais preocupantes, não sabe se ela estava com dor, se ela estava querendo beber água. Faz é quem está no dia-a-dia. Estar com o familiar, eu acho melhor. Por mais que gera desgaste, sofrimento e cansaço, ainda sim eu acredito

que a pessoas tem que ficar junto com a família [Resiliente, 39 anos, filha].

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

A gente se sente sobrecarregada. Você tem uma vida nas mãos, praticamente. E eu sei que se eu não vier aqui dar uma comida, se eu não limpar, ela vai ficar à mercê aqui. Então, é uma responsabilidade grande [Resiliente, 39 anos, filha].

É comum encontrar desdobramentos de reflexões sobre a sobrecarga física e emocional do cuidador diante das demandas do cuidado e foi possível perceber estudos atuais contabilizando tempo de cuidado diário prestado ao sujeito cuidado (Dixe & Querido, 2020; Cruz et al, 2020), mas ainda há uma carência de discussão sobre o significado desses anos para o sujeito dependente, para o cuidador e para o ambiente em que ele vive no domicílio.

É possível descansar?

No processo de cuidado é importante se atentar ao sono e ao descanso do familiar que oferece o cuidado. Foi destacada por duas cuidadoras a necessidade de manter momentos de lazer dentro do próprio ambiente de casa com hábitos que já tinham e/ou com momentos de saída, desde que tenham auxílio; portanto, após a alta, a família não sai mais junta. Uma cuidadora relatou que tinha o hábito de viajar e levava os sobrinhos (que são filhos da

irmã que divide o cuidado) e, após assumir como cuidadora, precisou abandonar esse momento. O sono foi destacado como regular após o período de adaptação em casa, sendo que, inicialmente, havia medo até mesmo de dormir e a pessoa necessitar de ajuda enquanto o cuidador descansava:

Você tem medo até de dormir longe deles, eu dormia do lado da minha mãe, eu tinha medo dela parar de respirar ou acontecer alguma coisa e eu não ouvir, por causa de cansaço e de sono [Resiliente, 39 anos, filha].

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

No declínio prolongado com relação aos pacientes neuropaliativos (Sady *et al.*, 2021) há uma preocupação com o cuidador, diante da necessidade de atenção e risco de Síndrome de *Burnout*, que indica o esgotamento do indivíduo na realização de uma determinada atividade. Duas cuidadoras indicaram a exaustão como marca da sua rotina, em especial na hora do banho, em virtude do peso do familiar, do cansaço, da perda de forças ou dor nas costas. Nesses casos, houve em alguns momentos a necessidade de adequar o banho no leito. Uma das cuidadoras, no entanto, contou sobre viver uma “eterna

crise de identidade”, pois o cuidado adentra tanto em sua vida que ela desconhece o que se tornou e o que será a partir disso, pois refere que tinha uma vida e um caminho e passou a não o trilhar mais. Ainda que em nenhum momento esta pesquisa tenha se proposto a avaliar o *burnout* em cuidadores, a expressão crise de identidade nos aponta a necessidade de melhor investigar essa síndrome em cuidadores familiares, como reforçou Barreto (2018), em uma revisão sobre cuidadores informais de doentes em idade adulta com diferentes tipos de patologias.

Quando questionadas sobre as mudanças ocorridas nas ações de cuidado ao longo do tempo, as entrevistadas contaram que inicialmente foi mais difícil e, mesmo com as demandas de cuidado mantidas com relação às tarefas cotidianas, como banho, alimentação, trocas de fraldas, no decorrer do tempo sentem que a exigência para a tarefa foi amenizada:

Ah, no começo foi bem difícil, mas hoje dá tempo de cuidar dele, cuidar de mim, sair um “tiquim” [Perseverante, 41 anos, mãe].

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

As cuidadoras discutiram sobre esse processo de adaptação à rotina. Como destacou uma cuidadora, é preciso adaptar o que “deu certo” e “o que não deu certo”, sendo necessária uma organização das tarefas diárias e, dentro desse processo, há a sobrecarga física, pois não é possível descansar, existindo sempre algo a cumprir para

o bem-estar do familiar. Em contrapartida, para outra cuidadora, com o decorrer do tempo, foi possível adaptar os cuidados do filho e até sair um pouco de casa, o que demonstra novamente a singularidade de cada experiência. O processo de assumir os cuidados em domicílio, por ser permeado de incertezas e inseguranças, (Feltman, 2002; Cordeiro, 2017), faz pensar na representação de si e de cuidado em saúde.

O cuidar e o tempo

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

É sofrido. Porque ninguém quer ver o outro sofrer, sem poder fazer nada. Porque na verdade, nós não podemos fazer nada, a gente não pode mudar o quadro. A gente pode dar um conforto para a pessoa, que é o que estamos fazendo. A gente quer saber o porquê de a pessoa viver assim, ficar desse jeito e sem uma perspectiva de melhora [Resiliente, 39 anos, filha].

Já outra cuidadora refere sobre o choque do prognóstico:

Eles foram bem claros né? Foi isso. Foi fácil não. Quando falaram que ele não ia voltar mais, foi bem sofrido, não é fácil não. Foi um choque, até hoje é um choque [Perseverante, 41 anos, mãe].

Esse cuidado a longo prazo, rotineiro e sem perspectivas de melhora coloca dúvidas sobre sua identidade enquanto pessoa, sua forma de se ver dentro

do universo do cuidar, “perdendo-se” na rotina dirigida ao bem-estar do outro:

É uma crise de identidade. Você se perde também, você não sabe quem é você. Você tem todo um caminho e de repente você não trilha mais ele [Resiliente, 39 anos, filha].

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

A *American Occupational Therapy Association* ([AOTA], 2015) explicita o envolvimento e a participação em uma ocupação dentro de um contexto e ambiente. O ambiente pode ser físico (objeto não humano, construído) e social (relacionamento, presença ou expectativas com as pessoas significativas). Já o contexto pode ser cultural (crenças, costumes, comportamentos), pessoal (idade e gênero) ou temporal (padrões, ritmo, estágios da vida, como o de ser cuidador há 3 anos). Nos relatos colhidos, não apenas o ambiente precisou ser alterado, mas também a forma como a presença junto ao familiar cuidado se dava, o que implicou em mudanças pessoais e culturais no dia a dia das entrevistadas. As cuidadoras

também falaram sobre o processo de aceitação da condição da pessoa cuidada e do se tornar cuidador. Frente às mudanças, foi preciso aceitar a doença e aprender a amar a pessoa da forma como ela se encontrava, não mais como tinha sido.

Transformações

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

Ao falar sobre essa mudança ao longo do tempo e o processo de cuidar, as entrevistadas referiram também como lidavam com isso na rotina, colocando que o cuidado era realizado com amor, carinho, paciência (como primordial), além de preocupação sobre a forma como a pessoa cuidada se sentiria, mantendo suas preferências e cuidados anteriores.

Até meu irmão quando veio aqui, depois que o G. estava assim, falou 'nossa, C., nem parece que o G. está assim dentro de casa' eu perguntei 'como assim?' ele falou assim 'que não mudou, assim a rotina, a alegria da casa, essas coisas [Perseverante, 41 anos, mãe].

Então, assim, é igual uma rotina minha, sabe? Acorda cedo, escova os dentes, eu escovo os dentes dele, limpa o rosto. Só que tudo lá na cama, porque agora ele está usando o BiPAP (aparelho "respirador"). O mesmo que faço para mim, faço para ele [Guerreira, 41 anos, mãe].

Outro ponto a ser destacado diz respeito à percepção sobre a passagem do tempo de dedicação ao cuidado domiciliar. Uma cuidadora contou sobre a diminuição da expectativa de movimentar muito a mãe, a ânsia de sonhar e ter expectativas de grandes melhoras. Ela entendeu, com o tempo, o que precisa fazer para dar o conforto. Outra cuidadora mencionou que sentia paz de espírito por saber que o filho estava ali, em casa, mesmo na condição grave, pois, antes, devido ao contexto de envolvimento com drogas, ela não comia, dormia ou saía, tendo apenas sofrimento.

Essa compreensão sobre a passagem do tempo, no entanto, pareceu não causar nas cuidadoras uma reflexão sobre a finitude. Apenas uma cuidadora citou, espontaneamente, pensar sobre isso, afirmando que não sabia se a mãe ficaria sob cuidados dias ou anos e que se preparava para o momento no qual teria que desfazer de suas coisas e reorganizar o ambiente da casa novamente. Esse "preparar-se" para o depois, para a morte que virá, nos remete ao conceito de luto antecipatório (Kovacs,

2010), ou seja, à possibilidade de falar, pensar e sentir a perda antes que, de fato, a morte se dê.

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

Então assim, eu acho que eu mudei bastante minha visão de cuidado, de cuidar de uma pessoa. Então acho que mudou muita coisa, acho não, tenho certeza [com ênfase], essa visão com relação aos cuidados. Então era porque ela tinha que estar, não é? Então eu acredito que quem somos nós para questionar com Deus, né? Ela tinha que estar aqui, com a gente, dessa forma, né? [vencedora, 49 anos, irmã].

Eu aprendia muita coisa cuidando da minha mãe, aprendi até ser um ser humano melhor, porque às vezes a gente é muito egoísta. Eu falo que eu não queria que minha mãe estivesse assim, porque filho nenhum quer que a mãe esteja dependendo, em cima de uma cama ou em uma cadeira de rodas, mas eu falo que Deus me deu o presente de eu poder cuidar dela, porque foi um presente, a gente aprende muita coisa [Superação, 44 anos, filha].

Também houve comparação entre o cuidado do familiar e o cuidar de um bebê, tanto do ponto de vista do familiar, como de pessoas próximas: “Esse cuidado acaba que fica igual os cuidados quando você tem um filho. Eu falo que ela é um bebezão, só que com mais cuidados

[risada sutil]” [Vencedora, 49 anos, irmã]. Outra cuidadora apontou:

Eu nunca pensei e nunca tive filhos. Nunca quis ser mãe, porque assim no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade na minha vida. Então eu nunca pensei que teria isso com a minha.

Eu nunca pensei e nunca tive filhos. Nunca quis ser mãe, porque assim no fundo eu nunca quis ter uma responsabilidade na minha vida. Então eu nunca pensei que teria isso com a minha mãe. Tenho com ela isso que eu fugi, talvez a vida inteira, levo tudo na brincadeira, mas eu tenho um berço de ferro (risos) [Superação, 44 anos, filha].

Estar em casa envolve muitos aspectos, desde a organização do ambiente físico, até as relações. O olhar para o outro e um envolvimento com um cuidado que necessita de entrega, paciência e persistência, diante de tantas demandas da rotina.

Viver esse processo de transição do hospital para casa, somado ao adoecimento, sequelas graves e irreversíveis, carecem de um olhar atento. Olhar da equipe de saúde para toda família, para o ambiente e todos ajustes que foram necessários para que o cuidado ocorra ali, no ambiente domiciliar.

Apesar das cuidadoras referirem o estar em casa como positivo e tranquilo, qual seria a base da comparação feita? Essa reflexão é importante. O que faz o ambiente domiciliar melhor do que o hospital é o cuidado sem pressa, sem barulhos e movimentação ou cuidar em um local onde é possível ouvir e mostrar além do adoecimento explícito?

Foi referido que as mudanças ao longo do tempo ocorrem, mesmo com as demandas da rotina sendo mantidas. Essa mudança aparenta ser muito mais interna, de aceitação, enfrentamento, do que de manejos e situações modificáveis na rotina. Isso traz também a reflexão de não ser apenas os cuidados prestados, e sim a dualidade de não ter um tempo determinado para que o

cuidado ocorra diante do desejo de manter esse cuidado com qualidade.

Uma vez escrevi um trabalho para um congresso onde questionava “diante da demanda de cuidado, onde está o cuidador?” Talvez essa pergunta seja uma chave para os profissionais de saúde, talvez ajude a olhar para além das exigências cotidianas. Por fim, deixo essa reflexão diante do olhar de quem atuou e estudou um pouco desse espaço: o que significa estar na casa do outro?

7 - Cuidar na pandemia

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

Contextualização da pandemia Covid-19 no ano de 2021

No início de 2020 o mundo foi surpreendido por uma nova infecção causada pelo Sars-Cov-2, identificada inicialmente na China e logo espalhada por inúmeros países, dentre eles o Brasil. Tão logo foram notificados os primeiros casos em território brasileiro, em pessoas que retornavam infectadas de viagens ao exterior, começaram a acontecer a transmissão comunitária e as primeiras mortes.

O Instituto Butantan publicou uma matéria em dezembro de 2021 com uma retrospectiva do ano vivido, e nela destaca a segunda onda do coronavírus, com colapso do sistema de saúde em muitas regiões do país. Também, ao final desse ano, foi atingido a marca de 80% da população vacinada, e foi com o início da vacinação que as taxas de mortes diminuiriam.

Segundo o portal G1, no final do ano de 2021 foram registrados o total de 619.109 mortos por Covid-19, sendo o ano mais letal da pandemia. Na CNN Brasil foi

destacado sobre a nova troca de Ministros da Saúde durante a pandemia e a necessidade de uma investigação de irregularidades de contratos de vacinas e outros problemas que refletiram na falta de oxigênio em uma região do país.

Continuidade da pesquisa durante a pandemia: o que mudou no cuidado?

Durante a pandemia e até a data da segunda entrevista, Perseverante continuou trabalhando com ensino infantil, mas de modo remoto. Sobre os cuidados à irmã contou que:

[...] o que mudou é que teve que ter mais restrições. Agora tem que ter esse cuidado; chego e troco a roupa, lavo os braços até o cotovelo [Perseverante, 41 anos, mãe].

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

Eu tenho muito medo. Às vezes eu falo para minha irmã "tomara que não seja a gente que leva essa doença para dentro de casa [Perseverante, 41 anos, mãe].

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

No início da pandemia foi bem mais tenso, depois a gente vai acostumando. Eu fiquei muito assustada, com medo de passar alguma coisa para ela, quando começou, falaram que eram as

peessoas idosas e pessoas com mais fragilidade que pegavam. Fiquei bem preocupada [Resiliente, 39 anos, filha].

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

Fiquei 20 dias ruim. A minha filha que ficou tomando conta da minha mãe, eu ainda amamentando, então eu ficava de máscara o tempo todo, dormia de máscara. Fiquei com medo de passar para eles. A gente tem medo [Resiliente, 39 anos, filha].

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

Para ir no portão eu já uso máscara e lavo as mãos quando volto. Antes da pandemia eu saía só para ir ao mercado comprar alguma coisinha, então está quase do mesmo jeito [Guerreira, 41 anos, mãe].

Com as restrições na rotina, foi referido sobre a novela, que era fonte de prazer, e a pausa que alcançou até o mundo das encenações:

Tudo parou, coisa esquisita. Até as novelas que a gente assistia [Guerreira, 41 anos, mãe].

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

Para mim não fez muita diferença não. Aqui em casa é de boa. Não tem visita, não tem vizinho chamando no portão [Perseverante, 41 anos, mãe].

Para mim não teve muita diferença. Sempre fui complexada com bactérias. Então eu já tinha essa neura antes. E no meu caso me ajudou a enfrentar a pandemia [Superação, 44 anos, filha].

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

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

De cinco cuidadoras entrevistadas, duas dedicavam-se a um trabalho fora de casa. Essa presença da mulher no mercado de trabalho implicou na presença de outras cuidadoras: uma revezava essa tarefa com uma irmã e a outra havia contratado uma cuidadora formal (remunerada) para os dias úteis da semana, assumindo o cuidado integralmente aos finais de semana. Em pesquisa realizada fora do contexto da pandemia, Álvarez e Mendoza (2019) referem que 79,07% dos cuidadores de adultos com dependência severa tinham abandonado alguma atividade devido ao desempenho do cuidado, sendo este desempenhado de forma exclusiva e essa dedicação relacionava-se diretamente com a sobrecarga dos cuidadores. Esses autores também destacaram que os homens só assumiam o cuidado quando não existiam mulheres no círculo familiar. A presença de homens no cuidado foi revelada, em especial, por uma de nossas entrevistadas, que deixava os filhos mais novos de

prontidão “para alguma necessidade” quando precisava se ausentar de casa.

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

Mellor (2020) refere em seu estudo a dualidade do confinamento na pandemia, nesse sentido, cita “o espaço confinado se revelou rapidamente tanto uma prisão quanto um casulo protetor” (p.119). Diante das vivências com a família, do isolamento, das preocupações e tensões, esse estudo direciona reflexões sobre a experiência de viver o medo da contaminação e do isolamento.

Mattos *et al.* (2021) trazem uma reflexão sobre a necessidade de apoio aos familiares de pessoas com demência ao vivenciar a pandemia Covid-19; as dificuldades relatadas nesse estudo ultrapassam a vivência da pandemia em si, pois houve dificuldade de compreensão das próprias alterações da doença, sendo o grupo de apoio virtual uma possibilidade de acesso à informação e trocas de vivências comuns entre cuidadores.

As multitarefas dentro do ambiente domiciliar são queixas que embasam a sobrecarga e muito ainda precisa ser desenvolvido de pesquisa e ações em saúde para compreender esse universo restrito, de deslocamentos e vivências em prol do cuidado do outro. Quando o cuidador cita sobre a rotina se manter com a vivência de uma pandemia, é preciso olhar para essa fala e

compreender essa rotina de cuidados e suas implicações na vida do familiar que é cuidador.

A pandemia trouxe a sensação sufocante do isolamento, da interrupção de atividades e da ruptura de tantos detalhes e movimentos da vida cotidiana que estão além das paredes de casa. Para muitos foi uma mudança gritante, porém as cuidadoras referem que não houve muita diferença. Saber essa informação me provoca, traz reflexão e uma vontade de buscar mais sobre o “ser cuidador” e olhar para tantas histórias vividas (ou interrompidas?) dentro de uma casa.

8 - Para continuar cuidando: algumas palavras para familiares e equipes de saúde

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

Só assim, se algum dia alguém tiver uma pessoa dessa na família, com essa questão... a gente sabe que tem gente que aceita e tem gente que não né? Lá [no hospital] mesmo teve muito caso assim, que teve que entrar com processo. Então se alguém tiver essa dificuldade na vida, é aceitar que é o melhor remédio. É aceitar como normal na vida, que é a melhor opção. Aceita e leva que vai ver que aquilo vai amenizar totalmente. Tem as limitações, mas mesmo assim é tranquilo. Você pensar que está com você, está ali do seu lado, não está lá afastada, é muito bom [Vencedora, 49 anos, irmã].

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

Acho que primeiramente é Deus; assim não ficar muito esperando de ninguém, porque eu mesma não espero nada de ninguém; é por Deus na frente. Entender que Deus sabe de todas as coisas, o porque o G. está assim, Deus sabe de todas coisas né? Acho que isso é Deus mesmo, colocar Deus na frente, não adianta apavorar, se culpar, não adianta, acho que o que tem que acontecer... e sempre pensar no que era antes, quando eu vejo o G. assim, eu penso no antes. Acho que com certeza ia ser pior, igual muitos morrem pra lá, não sabe nem quem matou, já “taca no saco”, corta dedo, corta não sei o que, sofre... a minha mãe tinha medo era disso, ela fala que se Deus levasse ele, quando sofreu o acidente, ela ia sofrer, mas ia estar em paz, porque não foi ninguém que matou ele. Então é Deus mesmo, é por Deus na frente e não choramingar, porque não adianta. É, não se entregar né? Acho que também não pode se entregar, é isso [Perseverante, 41 anos, mãe].

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

Eu falaria assim, é... primeiro de tudo, é amor. Você tem que ter amor; você tendo amor, tudo... tudo acontece. Tudo que você faz, você tem que ter amor por eles, pela pessoa que você vai cuidar. Igual eu tenho muito amor pelo G., sabe. Aí você vai e cuida, aí se você põe na mão de outra pessoa, você sente até falta. Você não gosta, você não quer. Ninguém cuida, sabe. Mas assim a gente precisa, aí eu acho bom, mas é isso, você ter amor e você acreditar que tudo é tranquilo, que tudo dá certo. Porque igual eu falo; Deus não dá as dificuldades pra você, Ele dá as dificuldades, mas Ele dá...(fala pausada) Ele te ajuda, sabe. Tudo vai encaminhando. Igual, pra você ver, eu não sabia... e não pode ter medo não. Você tem que tentar as coisas. Eu não sabia, por exemplo, eu nunca tinha visto a “traqueo”, nunca tinha

aspirado. Hoje acho a maior facilidade. Eu acho até melhor a “traqueo” do que sem a traqueo. Sabe, tudo tranquilo, mas você tendo amor, você tem que ter amor, ne. Amor em tudo, ne (fala pausada). Porque aí você vai longe (pausa). Paciência, ne? [Guerreira, 41 anos, mãe].

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

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

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

Primeiramente, eu acredito que ter empatia, mesmo que a pessoa não consiga ne. Ter empatia e muita fé. Muita fé mesmo em dias melhores e os dias ruins, eles melhoram. Então, eu acredito... vai virar cuidador, tem que saber que você está... tem que ter empatia. É se colocar no lugar do outro, é isso. Acho que é o principal, porque é o que eu acho que o outro gostaria de receber, então aí você tem que fazer. Hoje eu entendo que é isso. É muita generosidade, muita empatia, coração aberto mesmo, porque você vai abrir mão de você para viver a vida do outro. Porque é viver a vida do outro! Dar um conforto, dá um... uma leveza dentro de uma coisa que é ruim, é estar disposto mesmo... estar disposto a ser empático. É empatia mesmo, é coragem e fé todos os dias. Isso é que eu acredito. E ser desprendido, porque nesse caso temos que ser desprendidos. É... a palavra para quem for cuidar de uma pessoa realmente hoje eu entendo: resignação. É se adaptar às situações, ficar lamentando não vai resolver também. O que perdeu, o que ganhou. A gente perde, mas a gente ganha muito.

A gente... Eu acredito que a gente ganha mais do que perde. Então, tem que estar preparado para as situações. É se adequar. Eu acredito que eu consegui me adaptar às situações. Não ficar me queixando do que eu perdi, né. Eu consegui, dentro do possível, criar uma vida, uma rotina de vida, do jeito que dá para gente viver. E é isso aí [Resiliente, 39 anos, filha].

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

Que é filha igual eu? Melhor assim, né. A primeira coisa para filhos é aceitar a mãe ou o pai quando fica nesse estado dependente da gente. É aceitação. Porque aí você tem que aprender, porque igual eu falo, tem que aprender a amar do jeito que eles ficaram hoje, tem que lembrar também do que eles fizeram de bom, porque as vezes as pessoas só lembram do que os pais fizeram de ruim. Às vezes aquele pai rígido, não é só aquele pai que abandonou, tem aquele pai que foi rígido, mas o rígido do pai e da mãe é para o seu bem, só que a gente como filhos, a gente esquenta a cabeça, a gente acha que não, que prendia demais, que não deixava nada né. [...]E quando você começa a cuidar, você vai entender que aquilo lá é a melhor coisa [Superação, 44 anos, filha].

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

Você quem sabe o que vai ser bom para a sua mãe, mesmo que os outros sejam filhos. Se você arrumou a cuidadora igual eu arrumei, não importa se os outros vão te ajudar a pagar a cuidadora, mas quem vai conversar com a cuidadora é você, não é eles que vão chegar na sua casa e falar: ah cuidadora, você faz isso. Não! Ela vai ser a cuidadora, mas é você que vai conversar

com ela, nunca seus irmãos dão palpite. Ah, mas nós estamos pagando... não interfere. Está dentro da sua casa. Então a pessoa que vai cuidar, o filho, ele tem que impor limites para as outras pessoas, é irmão, os outros parentes, os sobrinhos, amigos. Isso não é maldade. A pessoa tem que pensar é nisso, quem está cuidando é você, então essa responsabilidade é minha. Igual eu, a responsabilidade é minha, eu tenho responsabilidade com a minha mãe em tudo. Então é desse jeito, tem que ter esse... e a pessoa tem que ser forte, quem vai cuidar, porque tem aquelas pessoas que são mais fracas. Não entrar em pânico, porque tem as crises. Igual a minha mãe já deu várias crises e eu achava que ela estava indo embora, mas nunca entrei em desespero. Sempre calma para cuidar dela e ela vai voltando, vai voltando aos poucos [Superação, 44 anos, filha].

Considerando os achados desta pesquisa e os princípios dos cuidados paliativos que destacam o apoio ao paciente e à família, principalmente diante do adoecimento e permanência em seu próprio ambiente domiciliar, sugerimos algumas reflexões para os serviços/equipes. Com relação aos cuidados paliativos nos programas de atenção domiciliar e na atenção primária, é preciso repensar a rede de cuidado e apoio ao paciente e ao cuidador, com olhar nos cuidados de curto e longo prazo. Com o cuidado ainda centralizado na figura feminina, é preciso observar e se atentar ao gênero de quem cuida e os impactos e implicações desse papel assumido, majoritariamente, por mulheres. Então, a partir do perfil do cuidador, é importante pensar em políticas públicas e ações em saúde para apoiar e alcançar essa população. Com a pandemia de Covid-19, houve uma reformulação de atendimentos em saúde, com ampliações de possibilidades e recursos. Esse contexto

provoca a reflexão de estratégias de suporte na modalidade remota, diante da limitação/dificuldade de se ausentar do ambiente domiciliar, devido à demanda de cuidado com o outro.

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

Referencias

- Álvarez, P. J. Z., & Mendoza, C. L. M. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2-5. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v30n1/1134-928X-geroko-30-01-00002.pdf>
- American Occupational Therapy Association (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo. 3ª ed. traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(esp), 1-49. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>
- Arantes, A. C. L. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 56-74). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Araújo, J. F., Freitas, F. B. D, Cavalcante, J. R. D., Freitas, J. M. S., Silva, A. E., & Santos, W. P. (2018). O universo masculino no domicílio: a visão dos homens acerca do Programa Melhor em Casa. *Rev Panam Salud Publica*, 42 (123). <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.123>.
- Atty, A. T. M., & Tomazelli, J. G. (2018). Cuidados paliativos na Atenção Domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. *Saúde Debate*, 42(116), 225-236. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811618>

- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012) A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Barreto, M. S. F. (2018). Burnout no Cuidador Informal e Estratégias de Coping. [*Dissertação de mestrado*, Universidade de Coimbra] Portugal. Recuperado de: [https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/81877/1/Te se%20de%20MIM%20Mariana%20Sofia%20Rodrigues%20Barreto.pdf](https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/81877/1/Te%20se%20de%20MIM%20Mariana%20Sofia%20Rodrigues%20Barreto.pdf)
- Boff, L. (2005). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Revista Inclusão Social*, 1(1), 28-35. [https:// revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503](https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503)
- Bondía, J. L. (2002) Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 19, 20-28. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>
- Borges Junior, L. H. (2018). *Análise do custo efetividade de um serviço de Atenção Domiciliar* [Tese de doutorado, Universidade federal de Uberlândia]. Repositório Institucional. Universidade Federal de Uberlândia. <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/29918>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. (2012). *Caderno de Atenção Domiciliar*. Brasília (DF): Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. (2011).

- Manual Instrutivo do Melhor em Casa* (DF): Ministério da Saúde
- Castro, E. A. B., Leone, D. R. R., Santos, C. M., Neta, F. C. C. G., Gonçalves, J. R. L., Contim, D. & Silva, K. L. (2018). Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>
- CNN Brasil. Acessado em abril de 2022. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/podcast-e-tem-mais-revisita-idas-e-vindas-da-pandemia-em-2021-com-renato-kfourir/>
- Cordeiro, F. C. (2017). *O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: Interface dos cenários brasileiro e francês* [Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. LUME Repositório Digital UFRGS. <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/152722>
- Cordeiro, F. R., Oliveira, S. G. & Kruse, M. H. L. (2020). *Cuidado al final de la vida a domicilio: consideraciones sobre Brasil y Francia. Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (57) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.12>
- Corrêa, A., & Andrade, A. (2020). Qual o papel do trabalho doméstico feminino no modo de produção capitalista? Uma análise comparativa das interpretações de Silvia Federici e Roswitha Scholz. *Germinal: Marxismo e Educação em Debate*, 12(1), 51-62. <http://dx.doi.org/10.9771/gmed.v12i1.36647>
- Cossermelli, A. P. (1999). A casa como símbolo do self. *Pós. Revista do Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo da FAUUSP*, (7), 6-15. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-2762.v0i7p6-15>

- Costa, T. F., Ferreira, G. R. S., Pimenta, C. J. L., Silva, C. R. R., Leal, N. P. R., Bezerra, T. A., & Costa, K. N. F. M. (2020). Ansiedade, depressão e estresse em cuidadores de sobreviventes de acidente vascular encefálico. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 24, 1-8. <http://doi.org/10.5935/1415-2762.20200049>
- Cruz, M. E. A., Silva, D. V. A., Carmo, J. R., Araújo, G. D., Camisasca, L. R., Pereira, F. A. F., Gusmão, R. O. M., & Araújo, D. D. (2020). Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na Atenção Domiciliar. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 14(e244235), 1-8. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/articloe/view/244235>
- Dahdah, D. F., & Carvalho, A. M. P. (2014) Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 22(3), 463-472. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.067>
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Dixe, M. A., & Querido, A. I. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*. doi:10.12707/RV20013
- Feltman, C. S. (2002). *Um olhar para o sujeito e sua morada* [Dissertação de mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública]. ARCA

- Repositório Institucional da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/5191>
- Figueiredo, M. T. A. (2006). Reflexões sobre cuidados paliativos no Brasil. *Prática hospitalar*, 47, 37-40.
- Fratezi, F. R., & Gutierrez, B. A. O (2011) Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/124275>
- Grah, B. (2018) *O programa melhor em casa enquanto arquétipo do familismo na política de saúde e suas nuances no estado de Santa Catarina*. (Dissertação de Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, Santa Catarina. Recuperado de: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/189923>
- Hospital de Clínicas de Uberlândia. (2019, 18 de julho). *HCU recebe representantes para conhecerem serviço de Atenção Domiciliar (SAD)*. Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia. <https://www.hc.ufu.br/noticia/hcu-recebe-representantes-hospitais-conhecerem-servico-atencao-domiciliar-sad>
- Ignácio, D. S. (2017) *Alta hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em cuidados paliativos no domicílio, uma visão integrativa*. [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo] Ribeirão Preto. Repositório institucional Universidade Federal de São Paulo: <https://>

- www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22134/tde-18072017-092819/pt-br.php
- Instituto Butantan. Acessado em abril de 2022. Disponível em: <https://butantan.gov.br/noticias/retrospectiva-2021-segundo-ano-da-pandemia-e-marcado-pelo-avanco-da-vacinacao-contracovid-19-no-brasil>
- Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar. (2014). *Protocolo de cuidados paliativos*. Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar. https://www.isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf
- Kantorski, L. P. et al. (2019). Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. *Cadernos Saúde Coletiva*, 27 (1), 60-66. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1414-462X201900010071>>.
- Lei nº10.424 de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.html
- Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S., Feitosa, L. B., & Caprara, A. (2011) Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no*

- Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos: Editora Diagraphic.
- Maldonado, T. C. P. (2019) *Melhor em casa? A resiliência do profissional frente a prática do atendimento domiciliar*. (Dissertação de Mestrado) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, Brasil.. Recuperado de: <https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22702/2/Thais%20de%20Cassia%20Peixoto%20Maldonado.pdf>
- Matsumoto, D. Y. (2009). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 23-30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Mattos, E. B. T., Francisco, I. C., Pereira, G. C., & Novelli, M. M. P. C. (2021). Grupo virtual de apoio aos cuidadores familiares de idosos com demência no contexto da COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2882. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE2201>.
- Mellor, S. M. (2020). O medo e o tédio no confinamento. *Cad. psicanal.* 42 (42), 117-134.
- Minayo, M. C. S. (2021). Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 7-15. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
- Mioto, R. C. T., & Prá, L. R. D. (2018) Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. *XIII Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social/ENPESS*.
- Moura, K. R., Sousa, E. M. S., Pereira, K. L. A., Barroso, L. M. F. M., Miranda, M. S., & Carvalho, G. C. (2019). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos

- fragilizados. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 13(5), 1183-1191. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a239086p1183-1191-2019>
- Nishimura, F., Carrara, A. F., & Freitas, C. E. (2019) Efeito do programa Melhor em Casa sobre os gastos hospitalares. *Rev. Saúde Pública*, 53 (104), 1-9. <https://www.scielo.br/j/rsp/a/zLnzmvq7yTfDyqbqkcf9QGqP/abstract/?lang=pt>
- Nogueira, M. L. M., Barros, V. A. de, Araújo, A. A. G., & Pimenta, D. A. P. (2017). O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 12(2), 466-485. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180989082017000200016&lng=pt&tlng=pt.
- Olário, P., Moreira, M., Moreira, I., Martins, J., & de Souza, A. (2018). Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/ Brasil. *Cogitare Enfermagem*, 23(2), 1-11. <http://doi.org/10.5380/ce.v23i2.53787>
- Oliveira, M. B. P., Souza, N. R., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M., & Brito, J. A. (2011). Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Ana Nery*, 21(2), 1-6. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
- Oliveira, S. G., & Kruse, M. H. L. (2017) Melhor em casa: dispositivo de segurança. *Texto Contexto Enferm*, 26(1), 1-9.
- Oliveira, S.G. (2014) *Melhor em Casa? Um estudo sobre a atenção domiciliar*. (Tese de doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande

- do Sul. Porto Alegre, Brasil. Recuperado de: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/105250>
- Paiva, R. S., & Valadares, G. V. (2013) Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. *Escola Anna Nery*, 17(2), 249-255. <https://www.scielo.br/j/ean/a/khrKFKZCDWHjHvG7NFLTGzR/?lang=pt>
- Pegoraro, R. F. & Caldana, R. H. L. (2008). Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. *Saúde e Sociedade*, 17 (2), 82-94. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000200009>>.
- Pinto, E. A., Silva, D. D. A., Santos, R. M., & Trezza, M. C. S. F. (2012). Necessidades de cuidados expressas pela família que possui um acamado no domicílio. *Enfermagem em Foco*, 3(4), 194-197. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2012.v3.n4.383>
- Portal G1. Acessado em abril de 2022. Disponível em: <https://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2021/12/31/balanco-indica-que-2021-foi-o-ano-mais-letal-da-pandemia-no-pais.ghtml>
- Portaria MS/nº2029 de Agosto de 2011. *Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html
- Portaria MS/nº2416 de 23 de março de 1998. *Estabelece requisitos para credenciamento de Hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS*. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt2414_23_03_1998.html

- Portaria MS/nº2527 de Outubro de 2011. *Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html
- Portaria MS/nº2529 de 19 de outubro de 2006. *Institui a internação domiciliar no SUS*. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html
- Portaria MS/nº825 de Abril de 2016. *Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas*. Recuperado de: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
- Portaria MS/nº963 de Maio de 2013. *Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html
- Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. *Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas*. Recuperado de: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
- Pozzoli, S. M. L., & Cecílio, L. C. O. (2017). Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. *Saúde em Debate*, 41(115), 1116-1129. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RG3b6HJnZCPrTfvBr9r4vkP/?lang=pt>
- Dixe, M. A., & Querido, A. I. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(3), e20013. doi:10.12707/RV20013. Recuperado de: <https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/21411#:~:tex>

t=Resultados%3A%20A%20maioria%20dos%20CI,%
C3%A1reas%20e%20tempo%20de%20depend%C3%
AAncia.

- Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html
- Ribeiro, T. da S. (2019). É sempre assim, tudo sou eu! Cuidado, Gênero e Famílias. *O Social em Questão*, 21 (43), 43-66.
- Rodrigues, L. F. (2012) Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Eds.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 86-91). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Sady, E. R., Silva, L. M., Veiga, V. C., & Rojas, S. S. (2021). Cuidados neuropaliativos: novas perspectivas dos cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 33(1), 146-153. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20210016>
- Santos, S. M. A., & Rifiotis, T. (2003). Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: A. L. Neri, M. Cachioni, & O. R. M. V. Simson (Orgs.). *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil* (pp. 141-162). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Savassi, L. C. M., & Modena, C. M. (2012). As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador. *Revista de APS*, 16(3), 313-319. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15204>

- Scalco, J. C., Tavares, K. O., Vieira, L., Silva, J. R., & Bastos, C. C. C. B. (2013). O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Revista Kairós Gerontologia*, 16(1), 191-208. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2013v16i1p191-208>
- Silva, A. E. (2018). *A produção de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar* [Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais]. Repositório Institucional Universidade Federal de Minas Gerais. <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUOS-B4GFE9#:~:text=A%20produ%C3%A7%C3%A3o%20do%20cuidado%20paliativo,a%20qualidade%20de%20vida%2C%20permitindo>
- Silva, A. P., Barros, C. R., Nogueira, M. L. M., Barros, V. A. (2007) “Conte-me sua história”: reflexões sobre o método de História de Vida. *Mosaicos: estudos em psicologia*, 1(1), 25-35. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/mosaico/article/view/6224>
- Silva, C. K. A, Freitas, C. A. S. L, Goyanna, N. F. (2018). Caracterização dos usuários do programa melhor em casa em Sobral-Ceará. *Rev. Essentia (Sobral)*, 19 (2), 23-33. Recuperado de: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/232#:~:text=Resumo,Melhor%20em%20Casa%20em%20Sobral>.
- Silva, K., Silva, Y., Lage, É., Paiva, P., & Dias, O. (2017). Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. *Cogitare Enfermagem*, 22(4). <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>
- Silva, Y. C., & Silva, K. L. (2020). Constituição do sujeito cuidador na Atenção Domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. *Escola Anna Nery*

- Revista de Enfermagem*, 24(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0335>
- Ousa, C. R. (2021) Criança em cuidados paliativos domiciliares. Manual de cuidados paliativos (ANCP) 3ed- Rio de Janeiro, Atheneu; p.269-271.
- Sousa, G. S., Silva, R. M., Reinaldo, A. M. S., Soares, S. M., Gutierrez, D. M. D., & Figueiredo, M. L. F. (2021). “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 27-36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
- Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2008). O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 1-8.

Sobre as autoras

Verônica Gomes Assunção Borges, é formada em Terapia Ocupacional pela UFTM em 2013. Fez o curso de aperfeiçoamento em envelhecimento e saúde da pessoa idosa em 2015, pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; nos anos seguintes realizou duas pós-graduações lato sensu, uma em Saúde Coletiva e outra em Terapia Ocupacional Hospitalar. No ano de 2019 obteve o título de especialista em Contextos Hospitalares pelo Coffito. Nesse mesmo ano ingressou no programa de pós-graduação em psicologia da UFU, obtendo o título de mestre em psicologia em 2021. Na atuação profissional, atuou por 7 anos no programa Melhor em Casa no município de Uberlândia-MG e em outros locais voltados à saúde do idoso, estimulação cognitiva e cuidados paliativos. Em 2022 iniciou atuação como terapeuta ocupacional do Hospital de Clínicas de Uberlândia.

Renata Fabiana Pegoraro é psicóloga formada pela Universidade de São Paulo (Campus Ribeirão), especialista em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de São Carlos, Mestre e Doutora em Psicologia pela USP-Ribeirão e concluiu em 2020 estágio pós-doutoral em Psicologia Social pela PUC-SP. É docente desde 2003 em faculdades particulares e desde 2014 é professora do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, onde orienta no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia. Tem interesse por temas

relacionados à Reforma Psiquiátrica Brasileira, atenção psicossocial, relação entre cuidado e família.

"Esta obra é fruto de um delicado e qualificado trabalho científico que aborda de forma sensível invisibilidades sociais que nem sempre são reconhecidas como demandas de cuidado para as equipes de saúde, a saber: mulheres, cuidado no domicílio, pessoas em situação de cuidado contínuo, crônico e ameaçador da vida, e por fim os cuidados paliativos. A intersecção entre estes temas ilustra um cenário bastante desafiante para mulheres, mães, filhas e irmãs, que assumiram demandas, muitas vezes inesperadas, tornando-se cuidadoras de um ente querido, no contexto domiciliar em tempo integral e de modo praticamente solo e solitário." (Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo)

Neste livro discutimos o cuidado realizado por mulheres a um familiar em domicílio. Unimos a história de vida ao universo do cuidador familiar, buscando perceber se o cuidado estava presente nas histórias de vida antes de tornarem cuidadoras. Além disso, buscamos compreender as demandas cotidianas desse cuidado e os reflexos nas histórias e na vida dessas pessoas que cuidam de seus familiares. Ouvir tais histórias nos permitiu destacar temas, como: tornar-se cuidador; cuidado paliativo, atenção domiciliar, as mudanças ao longo do tempo e as adaptações no processo de cuidar. Buscamos alcançar tanto trabalhadores da saúde que atuam na atenção domiciliar quanto aqueles que estão no ambiente intrahospitalar e manejam a alta do paciente em cuidados paliativos não vinculados à terminalidade. Além desses profissionais, buscamos apresentar esse tema tão relevante, que pode ser explorado pelos próprios cuidadores, familiares e estudantes. (As autoras)

