



UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

PATRICIA RAYCHE VIRISSIMO

**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PROCESSO DE
INTERNAÇÃO DOMICILIAR**

Palhoça

2011

PATRICIA RAYCHE VIRISSIMO

**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PROCESSO DE
INTERNAÇÃO DOMICILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Psicologia, da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de psicólogo.

Prof^a Orientadora: Ana Maria Pereira Lopes, Msc

Palhoça

2011



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
PATRICIA RAYCHE VIRISSIMO

**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PROCESSO DE
INTERNAÇÃO DOMICILIAR**

Palhoça, novembro de 2011.

Prof.^a Orientadora: Ana Maria Pereira Lopes, Msc
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof.^a Maria do Rosário Stotz, Dr.^a
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof.^a Enfermeira Luizita Henckemaier, Msc,

Dedico este trabalho ao meu amado marido Patrick,
que me incentivou muito esses cinco anos.

A minha família: meus pais e meus irmãos.

Aos meus queridos amigos.

Aos professores que contribuíram para minha
formação.

Dedico também ao meu querido vovô João
(*in memória*).

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente, ao meu amado marido Patrick, que com muita compreensão, parceria, amor e dedicação, esteve sempre ao meu lado, me incentivando, nos longos períodos de estudos, inclusive nas noites em claro. Sempre me encorajando nos momentos difíceis, me fazendo sorrir e seguir em frente com tal sonho.

Aos meus amados pais, Magda e Sérgio, que me ensinaram verdadeiros valores, lutar pelos meus ideais e a nunca desistir de um sonho, sempre depositando muita credibilidade em mim.

Aos meus amados irmãos: Marcelo, Leonardo e Priscilla, por todo o incentivo e carinho que sempre me deram. Estendo os agradecimentos aos cunhados (a), em especial, o Nano, que muitas vezes trazia lanche, enquanto eu estudava.

Aos meus amados sobrinhos, Pedro e Bianca, que com um simples sorriso, uma simples gracinha, renovavam minhas energias, para continuar minha caminhada.

Aos meus sogros, Thania e Enio, por todo incentivo, credibilidade e ajuda que deram nesse período.

Ao meu amado vovô João, que sempre acreditou em mim, e muito me incentivou, através das nossas longas e agradáveis conversas. (*In memória*)

À vó Lourdes, que peguei emprestada do meu marido, agradeço por todo seu carinho e contribuição nesses anos.

A todos os professores que contribuíram para minha formação.

Aos amigos de orientação, Gi e Everton por todos os momentos que passamos juntos, compartilhando ansiedades, cansaços, mas sempre rindo das situações mais difíceis, obrigada por sempre estarem dispostos a ajudar.

À minha querida orientadora Ana Lopes, por toda sua contribuição e disponibilidade em auxiliar-me na construção deste trabalho, nas orientações de TCC, por telefone, por e-mail ou nos momentos entre uma e outra atividade que desempenhava. Agradeço também pelas supervisões no estágio da Clínica de Psicologia e nas supervisões no estágio do Hospital, fornecendo seu conhecimento, de modo claro, objetivo e eficaz, que tanto me fizeram crescer como pessoa e como profissional. Agradeço por fazer-me acreditar que sou capaz, que podemos nos superar a cada dia.

À enfermeira Luizita Henckemaier por ter aceitado o convite para ser banca na qualificação e na defesa deste trabalho, por toda a contribuição que forneceu.

À professora Dra Maria do Rosário, por ter aceitado o convite para ser banca na defesa e muito contribuir com grande conhecimento para aprimoramento do meu trabalho.

À equipe do PADI do Hospital Regional, por permitir que minha pesquisa fosse realizada com os participantes do programa.

Agradeço as amizades que conquistei nesses cinco anos, em especial, minha grande amiga Claudinha, por toda a parceria nessa formação, e toda amizade que construímos e que levarei para o resto da vida.

Aos demais colegas de curso, familiares, amigos e todos aqueles que de alguma forma contribuíram para essa conquista.

Á todos vocês, muito obrigada!

RESUMO

A internação domiciliar no âmbito do SUS - Sistema Único de Saúde - é uma modalidade considerada nova de atenção à pessoa acamada, assim como à saúde da família da mesma. Este trabalho tem como objetivo caracterizar a percepção de familiares cuidadores de pessoas em situação de internação domiciliar sobre esse processo, identificando as características do cotidiano familiar antes da internação domiciliar, a organização da família a partir da internação domiciliar e como a família tem o auxílio do SUS nesse processo. Para atingir o objetivo, foram entrevistadas seis familiares cuidadores de pessoas internadas domiciliarmente que participam do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes, na Grande Florianópolis. Este trabalho é classificado como uma pesquisa exploratória e qualitativa. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas no domicílio dos participantes para a coleta de dados. Os dados coletados foram analisados através da elaboração de categorias *a posteriori*, a partir da técnica de análise de conteúdos. Posteriormente, as mesmas foram articuladas com o referencial teórico da presente pesquisa. Foram encontrados como resultados, aspectos do cotidiano da família antes da internação domiciliar: a independência da pessoa acamada, suas relações sociais, internações hospitalares. Sobre a organização que ocorre na família a partir da internação domiciliar, pode-se observar que algumas famílias se reorganizam para os cuidados, ficando mais unidas. Por outro lado, algumas famílias apresentam também rupturas após a internação domiciliar. Os familiares cuidadores demonstram limitações pessoais, físicas e tem como foco os cuidados. Quanto ao auxílio que as famílias recebem do Sistema Único de Saúde, pode-se observar que as famílias recebem auxílio para transporte, recursos materiais e assistência dos profissionais da saúde. Conclui-se que as famílias entrevistadas possuem um olhar positivo para a modalidade de internação domiciliar, como algo que auxilia, fornece orientações e presta serviço humanizado às pessoas internadas no domicílio. E, de modo geral, pode-se dizer que as famílias estão satisfeitas com o auxílio que recebem do Sistema Único de Saúde, por meio do PADI. Fica evidenciado, por outro lado, que tal cuidado com familiares acamados no lar precisa receber ainda maiores cuidados da atenção básica em saúde, o que denota necessidade de maior articulação do sistema de saúde como um todo.

Palavras-chave: Internação domiciliar. Família. Atenção domiciliar.

LISTA DE SIGLAS

AB – Atenção Básica

AD – Assistência Domiciliar

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BVSMS – Banco Virtual da Saúde do Ministério da Saúde

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EMID – Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar

EUA – Estados Unidos da América

ID – Internação Domiciliar

MS – Ministério da Saúde

NAED – Núcleo Nacional de Empresas de Assistência Médica Domiciliar

OMS – Organização Nacional da Saúde

ONU – Organização das nações Unidas

PADI – Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar

PID – Programa Internação Domiciliar

PNHA – Política Nacional de Humanização da Atenção e da gestão do SUS

PSF – Programa de Saúde da Família

SIH – Sistema de Informações Hospitalares

SUS – Sistema Único de Saúde

UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

VNA – Visiting Nurses Association

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 TEMA	11
1.2 PROBLEMÁTICA	11
1.3 JUSTIFICATIVA	16
1.4 OBJETIVOS	18
1.4.1 Objetivo Geral	18
1.4.2 Objetivos Específicos	19
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	20
2.1 AS MUDANÇAS NA ATENÇÃO À SAÚDE	20
2.2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR	22
2.3 INTERNAÇÃO DOMICILIAR	24
2.4 FAMÍLIA – CUIDADOR	27
2.4.1 Evolução da Família	27
2.4.2 A Família no processo de adoecimento	31
2.4.3 Familiares cuidadores no domicílio	32
3 MÉTODO	35
3.1 TIPO DE PESQUISA	35
3.2 PARTICIPANTES	35
3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS	36
3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE	37
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	37
3.6 PROCEDIMENTOS	38
3.6.1 Procedimento de seleção de participantes	38
3.6.2 Procedimento de contato com os participantes	38
3.6.3 Procedimento de coleta e registro de dados	39
3.6.4 Procedimento de organização, tratamento e análise de dados	39
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DADOS.....	42
4.1 COTIDIANO FAMILIAR ANTES DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	42
4.2 MUDANÇAS NA FAMÍLIA A PARTIR DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	47
4.3 AUXÍLIO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	55

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS	65
APÊNDICE(S)	70
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista com Cuidadores	71
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	72

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho de pesquisa é pré-requisito necessário para a conclusão do Curso de Psicologia, da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL). Relaciona-se com a área específica do estágio obrigatório, da qual faz parte do Núcleo Orientado da Saúde. O estágio é desenvolvido no Imperial Hospital de Caridade, em Florianópolis/SC e tem por finalidade a formação profissional mais qualificada, através da articulação entre os fundamentos teóricos e a prática.

O tema da pesquisa é “Percepção de familiares cuidadores sobre o processo de internação domiciliar”, foi escolhido por ser um fenômeno pouco pesquisado e de suma importância para a quebra da centralidade hospitalar, que se dá nos processos de saúde. Por isso despertou o interesse em caracterizar a percepção dos familiares sobre essa modalidade, de atenção / assistência em saúde. Tal trabalho é apresentado em capítulos. O primeiro é a introdução, onde há os sub-capítulos com o tema, problemática, justificativa, objetivos gerais e específicos. O segundo capítulo contém a fundamentação teórica, o qual se divide em quatro sub-capítulos. São eles: “As mudanças na atenção à saúde”, “Assistência Domiciliar”, “Internação domiciliar” e “Família - cuidador”. Sendo que este último, divide-se em: “Evolução da família”, “A família no processo de adoecimento” e “Familiares cuidadores no domicílio”. O terceiro capítulo se refere ao método, onde se esclarece o tipo de pesquisa, quem são os participantes, quais equipamentos e materiais são utilizados, situação e ambiente em que foi realizada a pesquisa, o instrumento de coleta de dados, assim como os procedimentos referentes à coleta, organização, tratamento e análise de dados. O quarto capítulo diz respeito à análise de dados e discussão, de acordo com as respostas obtidas das famílias entrevistadas, baseada nos objetivos propostos e articulado com a fundamentação teórica.

Como considerações finais, pode-se observar que as famílias percebem o Programa de Internação Domiciliar como algo positivo, pois auxilia, orienta e presta serviços humanizados para as famílias. Essas famílias estão satisfeitas com o auxílio que recebem do Sistema Único de Saúde. Porém, fica evidente que ainda falta uma melhor articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, para contemplar a pessoa na sua plenitude, na sua integralidade.

1.1 TEMA

Percepção de familiares cuidadores sobre o processo de Internação Domiciliar

1.2 PROBLEMÁTICA

O conceito de saúde foi se alterando com o passar do tempo. A temática de saúde já foi atrelada à religião e ao trabalho, depois como ausência de doença, e mais recentemente, desde o final do século XX, considerada como qualidade de vida e como bem estar. No Brasil, em 1986 foi realizada a VIII Conferência Nacional da Saúde, quando foi aceita a proposta do Sistema Único de Saúde (SUS), que ganhou base legal em 1988. O SUS possui como princípios, a Universalidade (saúde como direito universal), a Integralidade (o homem integral em seus aspectos biopsicossocial) e Equidade (peculiaridades e necessidades das pessoas). Saúde nesse eixo passou a focar a promoção, a prevenção e a recuperação da saúde, tendo aliado a esses princípios, a consecução da integralidade da assistência prestada.

A Lei N° 8.080 de setembro de 1990 veio regulamentar a Carta Magna no tocante à saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde. No Art. 2º, rege saúde como direito fundamental do ser humano, e no parágrafo primeiro traz como dever do Estado a garantia à saúde. Porém deixa claro que é dever também das pessoas, das famílias, das empresas e da sociedade (BRASIL, 2006).

Com essa visão mais ampla de saúde, surgiram novas possibilidades de atenção à saúde, o que implicou em um olhar diferenciado para o homem, levando em consideração seus diferentes aspectos. Uma dessas possibilidades é a Assistência Domiciliar (AD), termo que veio do inglês *home care*, que significa cuidado no lar. Segundo Fabricio et al. (2004), a AD iniciou-se no ano de 1780, nos Estados Unidos da América (EUA) através de visitas domiciliares realizadas por enfermeiras de um hospital de Boston. No Brasil, essas atividades já ocorriam no ano de 1919 no Rio de Janeiro, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, que focavam suas atividades no domicílio. Na década de 1990 os serviços de atenção domiciliar se ampliaram e novas modalidades foram implantadas, com a participação de profissionais de diferentes áreas do conhecimento. Destacam-se as atividades de visita

domiciliar, atendimento domiciliar e de internação domiciliar, sendo que a última receberá destaque na presente pesquisa.

Lacerda et al. (2006, p. 91) define assistência domiciliar da seguinte maneira:

envolve a prática de políticas econômicas, sociais e de saúde, para reduzir os riscos de os indivíduos adoecerem; a fiscalização e o planejamento dos programas de saúde; e a execução das atividades assistenciais, preventivas e educativas. Assim, abrange desde a promoção até a recuperação dos indivíduos cometidos por um agravo e que estão sediados em seus respectivos lares.

De acordo com Figueiredo (2010), a Assistência Domiciliar (AD) é vista como um recorte da Atenção Domiciliar no campo da Atenção Básica, sendo este executado através do Programa de Saúde da Família. Dispõe de cuidados a pessoas que não tem possibilidade de sair da sua casa e necessitam de atenção à saúde, tais como pessoas diabéticas, hipertensas, dentre outros cuidados. A autora relata que a AD é um conceito amplo que envolve todas as atividades dos serviços de saúde que possuem como *locus* o domicílio. Silva et al. (2005) relatam que esse tipo de cuidado, apesar de parecer algo novo no Brasil, é um programa antigo, que era realizado por instituições públicas, privadas e pela própria família. Antigamente, era uma atividade de cunho caridoso. A esse respeito, a Lei 8080/90 estabelece no âmbito do SUS, a Assistência Domiciliar (AD), incluindo cuidados necessários à integralidade das pessoas em seu domicílio. Essa atividade é desenvolvida nos três níveis de atenção à saúde, na atenção primária, de média complexidade e de alta complexidade, como é o caso da internação domiciliar.

Segundo os autores Klock, Heck e Casarim (2005), Fabricio et al. (2004) e Mesquita et al. (2005) o público para a AD é principalmente de idosos de 70 / 80 anos em média, com limitações físicas e seqüelas, principalmente, vítimas de acidente vascular cerebral, doenças neurológicas e doenças crônicas. Almeida (2007, p. 4) relata que as principais patologias dos usuários de assistência domiciliar são:

doenças crônicas variadas, como doenças neurológicas degenerativas, depressão, demência, diabetes, hipertensão arterial sistêmica, doenças respiratórias, cardiopatias, entre muitas outras, além de implicações decorrentes de acidentes.

De acordo com o guia prático do cuidador, do Ministério da Saúde (MS), o surgimento da doença ou a limitação física de uma pessoa, traz mudanças no âmbito familiar. As funções se alteram, e os familiares assumem novos papéis em sua vida, como por

exemplo: filhas que cuidam do pai ou da mãe, a esposa que passa a cuidar do marido acamado, dentre outros. Tais mudanças podem gerar insegurança e desentendimentos entre os membros da família, desta forma, torna-se importante a comunicação entre a família, o cuidador e a equipe de saúde, para que haja planejamento das ações de cuidados no domicílio (BRASIL, 2008). E por isso também, torna-se importante estudar o tema.

Tratando-se da família, Brito e Rabinovich (2008) relatam que ao surgir uma doença que coloque a pessoa em uma situação de incapacitação, todos os membros da família são atingidos, tornando-se um momento crítico para estar *in totum*. Os autores acrescentam a dimensão do adoecimento na família, discorrendo:

as conseqüências invisíveis e pouco valorizadas da doença na família são processadas lentamente: o isolamento social, a interrupção dos planos de vida dos demais membros da família e, em especial, a doença do cuidador. Nessa seqüência, a família adoce (p. 792).

O estudo relata também que, ao passar por um processo de adoecimento, as famílias com redes de suporte maiores (familiares e amigos) foram mais bem sucedidas no que diz respeito a enfrentar o processo de adoecimento, do que as famílias de rede de menor suporte.

De acordo com Azevedo (2006, p. 14) “quando o estágio da doença exige internação hospitalar, é comum acontecer uma desorganização familiar”. Essa desorganização ocorre em vários aspectos, podendo gerar “desordem psicológica, emocional, financeira e social” (AZEVEDO, 2006, p.37), necessitando de assistência para se reorganizar e procurar viver com qualidade mesmo diante de situações adversas, que envolvem sofrimentos. A hospitalização gera sofrimento, tanto para a pessoa como para seu familiar, pois dentre todas as angústias vivenciadas, ainda há a separação dos vínculos afetivos destes. Sobre a internação hospitalar, Silva (2008, p. 20) acrescenta:

a hospitalização é um período onde o indivíduo encontra-se fragilizado, com medo, inseguro e com seu estado físico-psico-emocional abalado, visto que sua saúde está alterada a ponto de não poder receber os cuidados necessários em seu lar, junto a seus familiares.

Sendo assim, de posse das mesmas preocupações da AD, a Lei 8080/90, no seu Art. 19-1 estabelece a possibilidade da internação domiciliar, no âmbito do SUS, incluído pela Lei 10.424/02. Esta Lei 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.

Buscando dar gestão ao processo de Internação Domiciliar (ID), a Portaria 2.529 de 2006 instituiu a ID no âmbito do SUS, e no Art. 2º definiu a Internação Domiciliar (ID), como um “conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim” (BRASIL, 2006, p.1). Fabricio et al. (2004, p.723) define ID como:

atividades assistenciais especializadas, exercidas por profissionais e/ou equipe de saúde na residência do cliente, com oferta de recursos humanos, equipamentos, materiais e medicamentos, assemelhando-se ao cuidado oferecido em ambiente hospitalar (instalação de um mini – hospital).

O Guia Prático de Cuidador apresenta aspectos positivos referentes aos cuidados no domicílio, destaca que esse tipo de cuidado, “proporciona o convívio familiar, diminui o tempo de internação hospitalar e, dessa forma, reduz as complicações decorrentes de longas internações hospitalares” (BRASIL, 2008).

O Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes, localizado no município de São José, é um exemplo da implantação dessa modalidade, sendo o pioneiro no estado de Santa Catarina. Esse Hospital possui um Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI), que no ano de 2008, foi reestruturado de acordo com as diretrizes do SUS, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011). Possui uma equipe multidisciplinar, envolvendo médico, enfermeira, técnico de enfermagem, nutricionista, assistentes social, motorista e fonoaudióloga voluntária. O PADI atende idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas e de incapacidade funcional, provisória ou permanente, que tenham recebido alta da internação hospitalar, mas que ainda necessitam de assistência e continuidade do tratamento. Realizam procedimentos como aplicação de medicamentos na veia e suporte de oxigênio, e oferecem cuidados paliativos. Visam um tratamento terapêutico humanizado (BRASIL, 2011).

No âmbito do atendimento em internação domiciliar privado, em 2006, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), estabeleceu regras para o funcionamento das empresas que prestam esse tipo de serviço. No Brasil, são cerca de 170 empresas especializadas em atenção domiciliar; a maior concentração deste serviço é São Paulo.

Segundo o Núcleo Nacional de Empresas de Assistência Médica Domiciliar (NAED), em 2005, foram atendidos cerca de 264 mil pessoas pelo regime de internação domiciliar.

Arrieira et al. (2009, p. 107) relatam que “embora a internação domiciliar esteja em processo de ascensão nas práticas de saúde em nosso país, ela ainda não está completamente inserida nos sistemas de atendimento à saúde e na formação e/ou capacitação dos profissionais de saúde”. Segundo Silva et al. (2005, p. 397), há a “necessidade de reestruturação dos PID e de se repensar os saberes e fazeres nessa modalidade de atenção, para que a mesma se configure como uma modalidade de assistência que valorize uma experiência antiga na solução de problemas atuais”. Essa modalidade deve estar de acordo com as diretrizes do Sistema Único de Saúde, para prestar atenção integral à pessoa internada assim como sua família.

Brondani et al. (2010, p. 509) na pesquisa realizada em um hospital público no interior do Rio grande do Sul, com cuidadores familiares de doentes crônicos, usuários de um serviço de internação domiciliar, relataram que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino e normalmente possuem vínculo familiar com o paciente, principalmente esposa e filha. Os autores acrescentam: “as cuidadoras realizam um cuidado singular, direcionado para as necessidades específicas do doente, por conhecer e conviver com ele diariamente. Conhecer a história de vida, o contexto social e cultural [...] possibilita a individualização do cuidado”. Dessa forma, a pessoa cuidada por sua família, pode desfrutar do convívio familiar, de modo a ter suas peculiaridades respeitadas, além de receber o amor de seus entes queridos.

Assim, levando em consideração as novas realidades da saúde, torna-se relevante uma pesquisa que envolva a problematização da dimensão psicossocial de pessoas em internação domiciliar. É possível observar que grande parte dos estudos são realizados no campo de cuidados da medicina e da enfermagem, ou como indica Fabricio et al. (2004, p.722) “não há muitos registros formais sobre a história da Assistência Domiciliar no Brasil; o que mais se encontra são depoimentos de pessoas que viveram ou estão vivendo o desenvolvimento dessa modalidade”. Assim, tal pesquisa visa agregar informações ao meio científico no que se refere especificamente à dimensão psicossocial dessa nova realidade em saúde: a colocação de uma pessoa sob cuidados hospitalares em meio à sua família. Assim quer-se com esta pesquisa alcançar a dimensão psicológica das famílias de pessoas em situação de internação domiciliar, ou seja, como essas famílias percebem esse processo. Nessa direção, pergunta-se: Qual a percepção de famílias de pessoas em situação de internação domiciliar sobre esse processo?

1.3 JUSTIFICATIVA

Segundo Brito e Rabinovich (2008, p.784), embora seja muito discutido o problema do adoecer na família, “as formas com as quais esta lida com a incapacidade ainda é pouco explorada e tem sido mantida no âmbito domiciliar”. Os autores acrescentam outro ponto relevante a ser considerado: “o foco de atenção está voltado para o doente e as demandas dos demais membros da família são relegadas ao segundo plano”. Nesse aspecto, cabe averiguar como as famílias percebem o processo de internação domiciliar. Surge dessa forma, a necessidade de produções científicas nessa área de conhecimento.

O processo de adoecimento e de internação hospitalar pode causar sofrimento e estresse. Relacionada a isso, está o envelhecimento da população, que acaba gerando mais pessoas doentes, a lotação dos hospitais, o sofrimento das pessoas hospitalizadas, tanto pelo adoecimento como por estarem em um ambiente estranho longe de sua família, as dificuldades de familiares que precisam mudar sua rotina em prol da locomoção e adaptação ao ambientes hospitalares (TEIXEIRA, 2009).

Levando em consideração tais aspectos, acredita-se que a internação domiciliar, visando a diminuição de leitos ocupados nos hospitais, humanização de cuidado e a quebra do modelo hospitalocêntrico, possa ser uma nova alternativa de recuperar, prevenir e até mesmo promover saúde, para o usuário e para a própria família. Almeida (2005) relata que há familiares que encontraram sentido em sua vida através da função exercida de cuidador.

No modelo hospitalar tradicional, predomina a dualidade saúde *versus* doença, o foco é dado à doença e não à pessoa. Nesse modelo tem destaque o poder médico de intervenção como autoridade maior, frisam a medicação e cura da patologia. O Sistema Único de Saúde (SUS) possui novas concepções de saúde que visa a quebra desse paradigma, ainda muito presente nos cuidados referente à saúde. Há hospitais que visam promoção e prevenção através de programas de intervenções que acontece no ambiente familiar, como é o caso das internações domiciliares. Cabe aqui a necessidade de averiguar, na visão das famílias, se a Internação Domiciliar (ID) cumpre seus direcionamentos voltados à integralidade e a humanização dos cuidados, de acordo com o SUS, com foco na pessoa acamada e não na sua patologia, distanciando-se do modelo inserido nos hospitais, onde o poder médico ainda é o que rege estas instituições.

A internação domiciliar é algo que já existe, mas ainda não é amplamente conhecida tal atividade. É sabido, que um dos fatores que gera sofrimentos no processo de

hospitalização, tanto para a pessoa como para seus familiares é o distanciamento do qual faz parte. Neste caso, acredita-se que há vantagens do cuidado junto ao seio familiar, quando o conhecimento sobre como as famílias percebem a internação domiciliar é de suma importância, de forma a aumentar as informações para as famílias, pacientes e profissionais envolvidos no programa de internação domiciliar.

Com o objetivo de encontrar estudos que se aproximassem do objeto de pesquisa, sendo subsídios para a mesma, foi realizada a revisão de literatura consultada na Base de dados *online*, BVSMS¹, no mês de abril de 2011. Tal busca foi feita as palavras-chaves, “internação domiciliar” e “família”, e posteriormente, “atenção domiciliar”, pois não há muitos artigos que tratam diretamente do fenômeno que se deseja pesquisar.

No campo assunto, não constavam as palavras chaves para a pesquisa. Desta forma, foi realizada uma busca mais geral, digitando-se os radicais das palavras chaves, onde foram encontrados 234 artigos. A maioria desses artigos apresentaram estudos sobre doenças específicas no processo de hospitalização, saúde mental, cuidadores de idosos em lares, crianças em situação de hospitalização, profissionais da enfermagem na área de cuidados nos domicílios, dentre outros temas que se distanciaram do fenômeno estudado na presente pesquisa. Após delimitar mais a busca, foi selecionado o campo título, onde apareceram 21 artigos, sobre internação domiciliar e atenção domiciliar, porém, quase a metade não focava no fenômeno estudado. Através da busca no campo resumo, foram encontrados 10 artigos que se aproximaram diretamente do objeto de pesquisa.

Almeida et al. (2007) e Silva (2008) relatam que alguns familiares encontraram sentido na vida cuidando de seus entes queridos, e que o cuidado teve uma conotação positiva. Nessa direção, torna-se necessária a investigação da percepção dos familiares de pessoas internadas sobre esse processo, para que, através de pesquisa em campo, seja possível tornar mais evidente a percepção das famílias sobre tal temática.

Segundo autores como Fabricio et al. (2004), Mesquita et al. (2005), Klock, Heck e Casarim (2005), Brito e Rabinovich (2008), há poucos registros sobre o tema, inclusive alguns relatam ter encontrado dificuldade para a realização de suas respectivas pesquisas por falta de informação. Já Klock, Heck e Casarim (2005) e Figueiredo (2010) discorrem as dificuldades de instrumentos de trabalho e de conhecimentos sobre a internação domiciliar no SUS. Os autores Fabricio et al. (2004), Mesquita et al. (2005) e Almeida et al. (2007) relatam que o público alvo para a internação domiciliar são idosos com idade média de 70 e 80 anos, com doenças crônicas variadas assim como impossibilidade de locomoção.

¹ Banco de Dados da Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/php/index.php>

Em se tratando dos cuidados com os familiares, os autores Azevedo (2006), Almeida et al. (2007), Brito e Rabinovich (2008), Arrieira et al. (2009) e Teixeira (2009) frisam a importância do olhar voltado para a família. Brondani et al. (2010) e Figueiredo (2010) discorrem sobre o domicílio, afirmando que este é um lugar privilegiado para cuidados e para humanização, e um cenário ideal para o diagnóstico da situação real de vida da família, onde surgem as fraquezas, limitações, possibilidades e potencialidades.

Fabricio et al. (2004), Silva et al. (2005), Brondani et al. (2010) destacam como benefícios da internação domiciliar, a desospitalização e a humanização de cuidados. Nessa direção, pretende-se averiguar como os familiares cuidadores percebem esses cuidados humanizados, que devem ser voltados para a pessoa internada e seus familiares. Tais cuidados referidos, são pré estabelecidos de acordo com a Política Nacional de Humanização do SUS. Pretende-se investigar essa questão, através da pesquisa sobre como a família percebe o processo de Internação Domiciliar.

De acordo com a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS (PNHA), humanização é caracterizada por autonomia e protagonismo dos sujeitos, mudanças nos modelos de atenção e gestão, tendo como foco as necessidades dos cidadãos, a produção de saúde e o próprio processo de trabalho em saúde, valorizando os trabalhadores e as relações sociais no trabalho assim como o compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2006).

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo Geral

Caracterizar a percepção de familiares cuidadores de pessoas em situação de internação domiciliar sobre esse processo.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Identificar características do cotidiano familiar antes da internação domiciliar;
- Identificar a organização da família a partir da internação domiciliar;
- Identificar como a família tem o auxílio do Sistema Único de Saúde nesse processo;

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 AS MUDANÇAS NA ATENÇÃO À SAÚDE

A noção de saúde pode ser compreendida através de um processo histórico e ideológico. De acordo com Da Ros (2005), é histórico porque houve modificações no conceito de acordo com momentos históricos, sofrendo influência das experiências de cada sociedade. É ideológico porque na sua construção e compreensão há uma percepção de homem, sociedade, organização da economia e política.

No decorrer da história da humanidade, é possível observar as mudanças ocorridas no conceito de saúde. Segundo Da Ros (2005), na Antiguidade, o conceito de saúde era relacionado com a religião e ao trabalho, e a doença era vista, nesse período, como castigo de Deus, ou seja, a ordem social era estabelecida conforme a designação Divina, uma vez que o poder estava nas mãos da Igreja.

Com o desenvolvimento da medicina moderna, no século XVIII, surgiu uma nova área de estudo e intervenção, o campo da saúde pública, que teve como estratégia o combate às endemias e epidemias. Da Ros (2005) discorre que nessa época, o movimento de evitar endemias e epidemias, visava a manutenção de pessoas saudáveis para trabalhar e com isso desenvolver a economia. A responsabilidade da questão saúde *versus* doença era atribuída às pessoas de modo individual, pois se acreditava que questões sociais dessa dimensão era uma soma dos problemas individuais. De acordo com Kahhale (2003), durante o período industrial, no século XIX, houve progresso nas ciências humanas e nas práticas médicas, surgindo então, uma nova definição para saúde, como ausência de doença. O foco das políticas de saúde nessa perspectiva estava na ação medicamentosa e curativa.

De acordo com Kujawa, Both e Brutscher (2003), após a Segunda Guerra Mundial, com o desenvolvimento das indústrias na área da saúde, o Estado investiu em Hospitais privados e equipamentos. Nesse período a indústria farmacêutica cresceu consideravelmente, visando o lucro, em uma lógica capitalista. Este modelo que também é chamado hospitalocêntrico, ainda é perceptível nos dias atuais, cujo hospital e o poder médico predominam.

Contudo, ao mesmo tempo em que predomina o modelo hospitalocêntrico, saúde também passou a ser relacionada à qualidade de vida. Kahhale (2003, p. 13-14) relata que no

ano de 1947, nasce a Organização Nacional da Saúde (OMS) com o propósito de “que todos os povos atinjam o maior nível possível de saúde”. Em 1948, a OMS define saúde como completo bem-estar físico, mental e social, onde “todo homem tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar, a si e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis”. Kahhale acrescenta que nesse ano, a Organização das Nações Unidas (ONU) estabelece saúde como direito universal do homem. Apesar da ONU estabelecer saúde como direito universal, só depois da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), no ano de 1988 que entrará em vigor tal regência.

Kujawa, Both e Brutscher (2003) relatam que o período da Ditadura Militar no Brasil, foi de grandes manifestações populares, para um país melhor. Dentro destas reformas requeridas, estava a saúde. Porém, em 1964, as políticas públicas que foram desenvolvidas pelos militares, reforçavam o modelo de saúde capitalista, onde priorizavam os hospitais e remédios para os contribuintes da previdência social. Na década de 1980, os problemas referentes à saúde pública aumentaram, pois a quantidade de pessoas doentes crescia consideravelmente. Houve uma crise financeira, os hospitais privados se fortaleceram e o modelo hospitalocêntrico continuou predominante.

Diante desses problemas, no Brasil, o Movimento da Reforma Sanitarista visou resgatar o conceito de saúde propalado pela OMS como direito do ser humano e elaborou o projeto do Sistema Único de Saúde (SUS), para a Constituição Federal de 1988. O SUS é uma das grandes conquistas no campo da saúde, que surge em 1986, na VIII Conferência Mundial da Saúde, o qual ganhou base legal em 1988. Sua votação foi através do voto popular.

Da Ros (2005, p. 22) relata que esse projeto entrou em confronto com o modelo capitalista, onde a doença era uma forma de lucrar através de “atendimentos médicos, remédios, exames, internações hospitalares”. Os setores privados defendiam a idéia que somente os pobres deveriam desfrutar dessa atenção, enquanto as demais pessoas deveriam pagar planos particulares, e assim contribuir para o crescimento econômico do país.

A Lei regente na atualidade que dispõe sobre a saúde, regulamentando o SUS, é a de N° 8.080 de Setembro de 1990, que amplia o conceito de saúde, definindo-a como promoção, proteção e recuperação da saúde. Essa mesma Lei, no seu parágrafo primeiro, relata que a garantia à saúde é dever do Estado, das pessoas, das famílias, das empresas e da sociedade. No Art. 2º, rege saúde como direito fundamental do ser humano. Por meio de formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de

doenças e de outros agravos, assegurando acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2006).

O SUS nasce se opondo ao modelo de saúde regente, onde saúde era vista como uma forma de enriquecer o país. Nessa época, o país encontrava-se oprimido pela ditadura, e a resposta da população foram os movimentos sociais. O SUS apresenta como diretrizes norteadoras, a Universalidade, a Integralidade e a Equidade. O princípio da Universalidade rege saúde como direito universal do homem, a Integralidade compreende o homem como um ser integral, dotado de aspectos biológicos, psicológicos e sociais. A equidade é a diretriz que leva em consideração as peculiaridades e necessidades das pessoas (KUJAWA, BOTH e BRUTSCHER, 2003).

Pode-se destacar que o SUS, mesmo em meio a interesses econômicos que vem dificultando seus avanços, vem regulamentando novas perspectivas de atenção à saúde. Na sua organização possui diferentes níveis de atenção, a atenção básica, média complexidade e de alta complexidade. Exemplo dessas novas possibilidades de atenção que vem sendo desenvolvidas é a atividade de atenção domiciliar apresentada na atenção básica é desenvolvida pelos profissionais do Programa da Saúde da Família (PSF). E, considerando a necessidade de aprimorar tais atendimentos domiciliares, a Lei 8080/90, estabeleceu a Assistência Domiciliar (AD) no âmbito do SUS, incluindo as modalidades de atendimento e internação domiciliares (BRASIL, 2002) conferir – não esta nas referencias, daí nesse caso relacionadas aos serviços de alta complexidade, ou seja, os hospitais gerais.

2.2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

A Assistência Domiciliar (AD) é originária do termo do inglês *home care*, que traduzido para o português significa cuidado no lar. Segundo Fabricio et al. (2004, p. 722), pode ser definida como um conjunto de procedimentos hospitalares possíveis de serem realizados na residência do paciente. Esse tipo de atividade teve início nos Estados Unidos da América (EUA) no ano de 1780, em um hospital de Boston. A maioria dos serviços dessa natureza iniciou-se com as enfermeiras visitadoras, como uma atividade filantrópica, focando suas atividades nas residências. A primeira Associação de Enfermeiras Visitadoras (*Visiting Nurses Association* – VNA) foi fundada no ano de 1885, devido ao aumento da demanda para esse tipo de atividade. No ano de 1947, em Nova York *home care* foi entendido como uma

extensão dos serviços hospitalares. (CHARLETI, 1996; ALBUQUERQUE, 2001 apud FABRICIO et al. 2004). Após a Segunda Guerra Mundial, o exercício da atenção domiciliar aumentou, e o número de enfermeiras que prestavam esse tipo de cuidado, diminuiu. Nos países europeus, alguns motivos que levaram a implantação da AD foram “fatores como envelhecimento, elevação de custos e novas políticas em cuidados à saúde” (FABRICIO et al. 2004, p. 722).

Mendes (2001) afirma que não há registros oficiais sobre o início da Atenção Domiciliar no Brasil, relata que se baseou em depoimentos de pessoas que vivenciaram ou estão vivenciando essa modalidade. Fabricio et al. (2004) também discorrem haver pouco registros sobre tal atividade. Relatam que as primeiras atividades no Brasil ocorreram em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro, que visavam eliminar as epidemias. Em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU). Isso ocorreu devido ao mau atendimento das unidades de urgências. As pessoas ligavam para as unidades de urgências e os médicos de plantão iam de ambulância até as residências.

Mendes (2001) relata que em 1967, o Hospital do Servidor Público do estado de São Paulo, criou seu próprio sistema de atenção domiciliar para pacientes com doenças crônicas. Fabricio et al. (2004, p. 722) acrescentam que novos serviços foram surgindo, tanto privados como públicos. “Foi um serviço criado para atender basicamente pacientes com doenças crônicas que pudessem ser acompanhados no domicílio, convalescentes que não necessitassem de cuidados diários de médicos e enfermeiros, portadores de enfermidades que exigiam repouso”.

A Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovada pelo Decreto nº 3.029, de 16 de abril de 1999, definiu Assistência Domiciliar como termo genérico que representa diversas modalidades de atenção à saúde desenvolvidas no domicílio, entre elas o Atendimento e a Internação Domiciliar. Referente à Atenção Domiciliar, define-se como um termo que envolve ações de promoção à saúde, prevenção de doenças e complicações, abrangendo a assistência e reabilitação desenvolvidas no domicílio. E quanto ao Atendimento Domiciliar, o conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas por meio de ações preventivas e/ou assistenciais com participação de equipe multiprofissional (BRASIL, 1999).

Fabricio et al. (2004) relatam que prestar assistência domiciliar envolve uma nova visão de atenção em saúde:

Prestar assistência domiciliar não é apenas concretizar uma nova modalidade de assistência à saúde, mas, sim, tornar possível às pessoas experienciarem uma nova forma de atenção à saúde, aliada a conhecimento e/ tecnologia. É realizar assistência baseada na realidade de cada indivíduo, proporcionando cuidado individualizado e mais humanizado (p. 726).

Os autores Klock, Heck e Casarim (2005, p.238) expõem suas noções de cuidados no domicílio:

Entendemos que a ação do cuidado domiciliar, da dor, do sofrimento, do envelhecimento e da morte precoce. Nossa intervenção tem a pretensão de interagir fazendo com que o sujeito não apenas supere as deficiências físico-biológicas, mas também que possa ser mais saudável, compartilhar alegrias, ter disposição para a vida, recuperar e realizar atividades cotidianas, estar com os outros (família, amigos) no sentido de romper o isolamento social.

O Ministério da Saúde, através da Portaria N° 2529/06, integra duas modalidades específicas de atenção domiciliar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). São elas, a Assistência Domiciliar (AD) e a Internação Domiciliar (ID). A primeira é desenvolvida por profissionais da Atenção Básica (AB), por meio de uma equipe responsável pelo Programa da Saúde da Família (PSF), onde atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes. A ID é uma modalidade que visa dar continuidade ao processo de internação hospitalar, na residência do paciente, através de cuidados humanizados específicos, realizado por uma equipe multiprofissional, composta por médico, enfermeiro e técnico de enfermagem. A ID é uma proposta que pode atuar como uma ‘costura’ entre o nível hospitalar e a AB, afim de fortalecer o sistema, procurando articular-se com o PSF (BRASIL, 2006).

2.3 INTERNAÇÃO DOMICILIAR

A Internação Domiciliar (ID) pode ser relacionada ao fato de, a partir do ano de 1990, estarem sendo delineadas ações em saúde consoantes com a nova concepção de saúde, fundamentada nas diretrizes do SUS, sendo estas a universalidade, a integralidade e a equidade, novas modalidades de atenção à saúde no domicílio surgiram. Isto vem exigindo equipes multiprofissionais para contemplar as pessoas nas suas dimensões biopsicossociais.

A Internação Domiciliar (ID) é uma atividade considerada nova. Apareceu na legislação brasileira, através da Portaria GM/MS N° 2.416 de 23 de março de 1998, que estabeleceu requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS, incluindo novas doenças para essa modalidade de atenção. Em 2002, a Lei 10.424/02 acrescentou um capítulo e artigo à Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes, regulamentando a Assistência Domiciliar no SUS. Essa mesma Lei, destaca que na modalidade da ID, incluem-se, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio. As equipes multidisciplinares atuarão nos níveis preventivos, terapêutico e reabilitador. Esse tipo de internação, só poderá ser realizada por indicação médica, ou seja, através do encaminhamento do hospital que o paciente está internado, com expressa concordância do paciente e de sua família. Porém, essa Lei não alcançou institucionalização entre os hospitais, e a ID, no âmbito do SUS, continua pouco esclarecida (BRASIL, 2002).

Em 2004, a Portaria MS/GM 520/04 instituiu Grupo de Trabalho a fim de elaborar uma Política de Atenção Domiciliar, de acordo com o SUS. A ANVISA N° 11/06, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento dos prestadores de serviços de Atenção Domiciliar, que engloba todo tipo de cuidados e procedimentos realizados nos domicílios.

A Portaria SAS N° 629/06, que estabelece procedimentos referentes aos cuidados prolongados, Internação Domiciliar, planejamento familiar/esterilização, cuidados intermediários neonatal, descentraliza para os gestores Estaduais e Municipais de saúde. A Portaria MS/GM N° 2.818, de 08 de novembro de 2006 – restabelece na tabela do Sistema de Informação Hospitalar do SUS (SIH/SUS), o grupo de código 85.100 12-9, Internação Domiciliar e seus respectivos procedimentos (BRASIL, 2006).

A Portaria 2.529/06 institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS, como uma das modalidades da Assistência Domiciliar (AD). Brasil (2006) define a ID como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim. Esse serviço é composto de Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar (EMID), compostas, no mínimo, por médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem; há ainda equipes Matriciais de Apoio, podendo ser compartilhadas por várias equipes ou mesmo com a rede de serviços de saúde, composta por outros profissionais de nível superior, tais como profissionais de serviço social, fisioterapia,

fonaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e nutrição. Levando em consideração o perfil da atenção a ser prestada e os protocolos firmados.

A Portaria ainda estabelece que uma EMID deva atender uma população de no mínimo 100.000 (cem mil) habitantes. É necessária também a garantia de retaguarda no período da noite e finais de semana para as pessoas sob cuidado das equipes. A prioridade é dada a idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas agonizadas, portadores de patologias que necessitem de cuidados específicos e/ou paliativos em seu lar. O período de permanência da ID deve ser de até trinta dias. Quanto à seleção de usuários, bem como os critérios de inclusão e exclusão, esses foram sendo definidos de acordo com as lógicas internas pertinentes a cada local (BRASIL, 2006).

A constituição e implantação da ID visa melhorar os serviços hospitalares, diminuindo os leitos ocupados, disponibilizando-os leitos para pessoas que necessitem de internação hospitalar com mais urgências. A Internação Domiciliar justifica-se pela possibilidade de melhor utilização dos serviços hospitalares através de uma equipe preparada para desenvolver essa modalidade nos domicílios, disponibilizando a atenção integral ao paciente que necessite de cuidados especializados, mas que não exija internação hospitalar, promovendo uma atenção humanizada ao paciente e sua família (BRASIL, 2006).

De acordo com o Boletim da Saúde (2004, p. 88-89), a Equipe de Internação Domiciliar do Hospital Dom João Becker – RS relatou que a internação domiciliar “diminui a incidência de infecções hospitalares, possibilitando um tratamento específico de sua doença e, finalmente, libera leitos nos hospitais para pacientes que requeiram tratamento mais complexo”. O Boletim acrescenta que “a família resgata o direito de cuidar de seus entes, auxiliando com injeções de amor e carinho o trabalho dos profissionais”. Essa modalidade assume um papel importante no sistema de saúde, a família que se encontrava em longos períodos em hospitais, acompanhando seu familiar, tem a possibilidade de estarem em suas casas, de acordo com a gravidade de cada caso, recebendo auxílio de uma equipe especializada, levando em consideração a integralidade e interdisciplinaridade.

O Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes, em Santa Catarina, é o primeiro a adotar o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI). Iniciou esse programa em 1992 de modo informal, porém em 2008, ganhou base formal, estruturado conforme as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). É baseado na interdisciplinaridade, e suas normas são estabelecidas de acordo com as normas da Portaria Nº 2.529, de 19 de outubro de 2006, do Ministério da Saúde (MS).

Os profissionais que compõem a equipe são: um médico, uma enfermeira, dois técnicos de enfermagem, uma nutricionista, duas assistentes sociais, e uma fonoaudióloga voluntária. O PADI atende em média 20 famílias, sendo seu público alvo, idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas e de incapacidade funcional, provisória ou permanente. Inclui procedimentos como aplicação de medicamentos parenterais, ou seja, na veia, e suporte de oxigênio, destacando como diferencial os cuidados paliativos (BRASIL, 2011).

2.4 FAMÍLIA – CUIDADOR

2.4.1 Evolução da Família

A concepção de família e de casamento para gregos e romanos, possuía apenas duas finalidades, o do dever cívico e a da formação da prole. O dever cívico, segundo Lisboa (2004), diz respeito à união entre um homem e uma mulher, com a finalidade de procriação, aumentando com isso a quantidade de pessoas geradas que serviriam ao estado, durante a juventude. Tendo em vista o fortalecimento do exército, o nascimento de um menino era muito valorizado. Com o passar do tempo, essa concepção foi sendo “substituída pelos ideais de *continuidade* da entidade familiar concebendo-se a família e o casamento para os fins de perpetuação da espécie, com o nascimento dos filhos”. Antes da Revolução Industrial, as famílias trabalhavam juntos com artesanatos, mas, com o surgimento das máquinas nas indústrias, os membros da família que ajudavam o artesão passaram a trabalhar nas fábricas, para aumentarem a renda, pois a concorrência com a produção industrial ficou desleal. Logo, houve mudanças nas relações familiares (LISBOA, 2004, p. 33).

Na história da constituição da família, é notória a predominância do modelo patriarcal, onde a autoridade familiar é atribuída à pessoa do sexo masculino e mais velha. Brittar e Brittar Filho (2003, p. 61-62) discorrem que “a família patriarcal cedeu à família denominada ‘nuclear’, composta apenas pelas pessoas que habitam o lar (paterno ou materno). A família nuclear é aquela composta necessariamente, por pai, mãe e filhos destes”. Desta forma, cria-se direitos e obrigações próprios entre os membros da família, dando ênfase nos membros mais necessitados, como crianças e idosos. Os autores acrescentam que as mulheres passam “em conjunto com o marido e no mesmo plano, colaborar com a orientação

do lar, a educação dos filhos, as defesas próprias da família, em sistema de mútuo entendimento”.

Segundo Lisboa (2004, p. 39) “as influências das mudanças socioeconômicas mundiais levaram, inevitavelmente, a repersonalização das atuais relações familiares estas colocam em estágio avançado, em contraste com a família da sociedade pré-industrial”. O autor discorre que na família pós-moderna, há menor interação entre seus membros do que na família pré-industrial, mas há mais igualdade entre os direitos dos homens e das mulheres.

Brittar e Brittar Filho (2003, p. 62-63) relatam que perante a Lei, a família funda-se no casamento, sendo esta o “núcleo fundamental da sociedade”, possuindo “deveres próprios para com seus componentes, em especial filhos e idosos [...] nos casos de velhice, carência ou enfermidade”. Apesar de a Lei considerar a família fundada através do casamento, na atualidade, pode-se observar casos que há diferentes configurações de famílias, não necessariamente baseadas no casamento, mas no afeto e vínculo ligados entre determinado grupo que convivem juntos. Exemplo disso são pais ou mães solteiros, casais que optam por não terem filhos, casais que adotam um filho, casais homossexuais, famílias reconstituídas, dentre outros.

O valor de família está fortemente ligado às questões culturais, sendo esta, considerada a primeira instância social, ou seja, ela é a porta de entrada do sujeito na sociedade tanto no sentido biológico quanto afetivo e social. De acordo com Teixeira (2009, p. 33) “a família é o grupo primário do ser humano e que está presente durante toda a vida dos indivíduos, tendo como função primordial a proteção, preservação e continuidade de seus membros”.

No tocante aos papéis da família, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu Art. 4º discorre que é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

O Estatuto do Idoso em seu Art. 3º traz a obrigação da família, em assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2006).

A família é o grupo primário das pessoas, a qual possui uma função protetora e preservadora dos que nela se integram, como relata Teixeira (2009, p. 33):

Com toda a história da família e transformações que ocorrem nessa instituição, pode-se destacar que a família é o grupo primário do ser humano e que está presente durante toda a vida dos indivíduos, tendo como função primordial a proteção, preservação e continuidade de seus membros.

De acordo com Ribeiro (1999, p. 9) o conceito de família na atualidade pode ser compreendido através da pluralidade, sendo que “a perspectiva de pluralidade leva a entender a família como uma instituição em permanente renovação, assumindo em um mesmo tempo cronológico, diferentes formas e estruturas que convivem em tempos históricos diferentes”.

Para a perspectiva psicanalítica, a compreensão de família pode ser vista por e meio da teoria de relações objetais, quando com Greenberg e Mitchell (1994, p. 7), o ‘termo teoria de relações objetais’ de uma forma mais ampla,

Refere-se a tentativas, dentro da psicanálise [...] de confrontar a observação potencialmente confusa de que pessoas vivem simultaneamente num mundo externo e num interno, e que a relação entre ambos varia da mistura mais fluída até a separação mais rígida. O termo, assim, designa teorias, ou aspectos de teorias, relacionadas com o explorar relacionamento entre pessoas externas e imagens e resíduos internos relacionados com ela e o significado de tais resíduos para o funcionamento psíquico.

O mundo interno, segundo Barros (2005, p. 57) é o lugar das fantasias inconscientes dos indivíduos, no qual os objetos internalizados ganham significados através de mecanismos de defesa como a introjeção e a projeção. Esse mundo existe desde o nascimento, e por meio da projeção, dá significado à realidade e ao mundo externo. Na teoria das posições, - utilizada na Psicanálise Kleiniana para a compreensão do desenvolvimento psíquico - há duas posições no qual a pessoa se organiza: posição esquizo-paranóide e a posição depressiva. A posição esquizo-paranóide é constituída por angústias persecutórias, e o ego sente-se ameaçado, e através da relação de objeto parcial, o ego se protege por meio de mecanismos de defesa, dissociando o objeto em bom e mau, identificando projetivamente com o objeto bom, trazendo-o para o mundo interno e com isso, fortalece o ego, e diminuindo a angústia persecutória. O objeto mau é projetado ou negado, e lançando este para fora, para o mundo externo. A posição depressiva é constituída pela angústia depressiva, o ego sente-se culpado pelas agressões ao objeto amado, e ocorre a relação com um objeto total e a integração de objeto com seus aspectos bons e maus. Nesse processo o mecanismo de defesa principal é a reparação, no qual ocorre uma procura para atender e se preocupar com o estado dos objetos, tanto interno como externo (BLEICHMAR E BLEICHMA, 1992). A partir desses mecanismos, a pessoa vai se constituindo e tende a reviver as emoções dessas posições, mediante situação de conflitos geradores de angústias.

Por meio do funcionamento de um mundo interno, povoado pelas relações objetais, os membros das famílias vão se relacionando uns com os outros, e a partir da psicodinâmica de cada um, vão constituindo uma forma de funcionar. E, por meio da idéia de que há uma continuidade do psiquismo, tal modo de funcionamento, oriundo da organização de objetos internos, vão reproduzindo esse modo de funcionar com outras pessoas também. Isto pode ocorrer reeditando-se um "pai mau" introjetado, projetando-o no chefe, por exemplo, através da identificação projetiva. Tais tipos de relações podem encontrar predominância nos contextos mais próximos como os familiares, pela relação de dependência e proximidade, mas como se vê é extensivo a grupos de importância significativa para o indivíduo.

Segundo Kaës et al (1991, p.122), a família pode ser considerada um “suporte básico de grupo”. Se relaciona com um *comportamento coletivo*, que apresenta respostas reparadoras frente à situações que geram angústia. Desta forma, a família pode ser entendida como uma instituição, pois funciona através da elaboração dos papéis desempenhados por seus membros e dos mecanismos culturais específicos, que correspondem às angústias que constitui os mecanismos de defesa das pessoas. Os autores acrescentam que é possível fazer essa comparação entre o individual e o coletivo, porque as famílias possuem um funcionamento inconsciente, dito como “família fantasmática”, que comporta todas as angústias e fantasias do mundo interno, e se apresenta ao mundo social, de uma forma idealizada, ou seja, como desejariam que os outros vissem tal família. Nesse contexto, a reparação como mecanismo de defesa para defender-se das angústias é bastante presente.

De acordo com Zimerman (2004, p. 378-380), o conceito de família é algo muito complexo, mas sinteticamente falando, é como “uma entidade sistêmica, com identidade característica” que costuma repetir as mesmas condutas e os mesmos valores. Porém isso pode mudar, de acordo com os momentos de crises, a família pode se reestruturar, reproduzir novas condutas, valores e normas. O autor traz tipos diferentes de famílias, de acordo com as psicodinâmicas instaladas. São algumas delas, a família *aglutinada*, aquela que há uma dependência entre seus membros nos aspectos afetivos, econômico, sexual, social e de reafirmação de identidade. O oposto desse tipo de família é a *dispersadas*, que não há uma coesão entre seus membros, é cada um por si. Nesse tipo de família, predomina a individualidade e indiferença com os outros familiares. Há ainda as famílias do tipo *aquarteladas*, cujo principal característica é ter uma pessoa no comando, como um chefe. As famílias *narcisistas* acreditam que são exemplares e as melhores, porém apresentam um grau mínimo de *tolerância às frustrações*. As famílias *mistas*, que trazem mais de uma

característica, ou seja, tem grande plasticidade no uso de defesas. Nessa mesma direção pode ser pensada as famílias *normalmente integradas*, que são as ditas “normais”.

2.4.2 A Família no processo de adoecimento

Rolland (1995, p. 394) discorre que “uma doença grave de qualquer membro da família rompem o equilíbrio familiar”. Essa ruptura familiar pode ser influenciada por fatores que afetam o impacto da morte ou de uma doença grave no sistema familiar. O autor acrescenta alguns dos principais fatores como, o contexto social e ético da morte, as historia de perdas anteriores na família, ou seja, como a família lida com perdas significativas, como a natureza da doença, podendo ser com início agudo como derrames e infartos do miocárdio ou gradual como a doença de Parkison. A posição e função que a pessoa doente assume no sistema familiar, é outro fator de impacto, como por exemplo, quando o provedor adocece, a família pode ficar mais insegura e com medo de como viverão. Vale salientar que nas doenças de início agudo, algumas famílias tendem a lidar de forma mais rápida com a capacidade de enfrentar a crise. No caso de doenças com início gradual, muitas vezes, as famílias necessitam de um período maior para ajustamentos.

De acordo com Oro (2001, p. 24-26), “a doença é uma ameaça à integridade corporal e emocional do paciente e da família, e os afasta de todos os seus pontos de referência”, sendo que no caso de uma internação hospitalar, dado o modelo de saúde predominante, onde a família encontra dificuldades em acompanhar a pessoa hospitalizada, o paciente acaba sendo afastado de “todos os elos afetivos, subjugando-o a um ambiente desconhecido, sob os cuidados de pessoas estranhas, sem voz e sem rosto”. A autora acrescenta que o adoecimento é um “processo mobilizador de angústia latentes, que altera a rotina e dinâmica de vida do paciente e de sua família”, e a família nesse aspecto, é o principal elemento de apoio para a pessoa doente.

Em se tratando ainda do fenômeno da internação hospitalar, Silva (2008, p. 11) declara:

A internação hospitalar pode ser caracterizada como uma crise, onde o paciente apresenta estressores psicológicos. Ao considerarmos que o adoecimento e a hospitalização geram fatores estressores e que a família poderia ajudar no manejo desses sentimentos, podemos pensar que a ausência dessa família desencadearia mais estressores [...] A família tem um papel importante na trajetória de recuperação

e reabilitação do paciente, exercendo uma influência nas perspectivas de vida, incentivando-o a prosseguir em busca de recursos para sua recuperação. A presença de um ente familiar durante o processo de hospitalização é uma fonte de apoio e segurança.

Desta forma, acredita-se que a família exerce um papel fundamental no processo de adoecimento, assim como no processo de restabelecimento da pessoa adoentada. E, segundo a modalidade de Internação Domiciliar proposta pela Lei 8080/90, a família poderá então, nos casos que são possíveis, acompanhar seu ente querido em seu próprio domicílio, através de ações mais humanizadas e econômicas, diminuindo com isso, leitos e reduzindo os riscos de infecções hospitalares.

Porém, é importante ressaltar que muitas mudanças ocorrem na família em decorrência do adoecimento de um de seus membros. A esse respeito, o Guia Prático do Cuidador relata:

A doença ou a limitação física em uma pessoa provoca mudanças na vida dos outros membros da família, que têm que fazer alterações nas funções ou no papel de cada um dentro da família, tais como: a filha que passa a cuidar da mãe; a esposa que além de todas as tarefas agora cuida do marido acamado; o marido que tem que assumir as tarefas domésticas e o cuidado com os filhos, porque a esposa se encontra incapacitada; o irmão que precisa cuidar de outro irmão. Todas essas mudanças podem gerar insegurança e desentendimentos, por isso é importante que a família, o cuidador e a equipe de saúde conversem e planejem as ações do cuidado domiciliar (BRASIL, 2008, p. 10-11).

2.4.3 Familiares cuidadores no domicílio

O Guia Prático do Cuidador, elaborado pelo Ministério da Saúde, traz o seguinte significado para o termo cuidado:

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado. Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação, há que se levar em conta as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008, p. 7).

O cuidador possui como função acompanhar e auxiliar a pessoa que necessite de cuidados, fazendo por essa pessoa apenas as atividades que ela não consiga fazer sozinha. Os procedimentos específicos desenvolvidos por profissionais da área da enfermagem ou da medicina não se enquadram como habilidades do cuidador. “É fundamental termos a compreensão de se tratar de tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios” (BRASIL, 2008, p. 8). Vale salientar que nem sempre é possível escolher ser ou não cuidador, principalmente quando se trata de uma família sem condições para contratar um cuidador formal, ou quando há poucos membros na família, disponível para prestar os cuidados ao paciente.

Segundo Brito e Rabinovich (2008), a escolha do cuidador é feita de forma informal e decorrente de uma dinâmica, sendo diretamente relacionada a parentesco, gênero, proximidade física e afetiva. Klock, Heck e Casarim (2005) discorrem que os cuidadores normalmente são do sexo feminino, sendo estas filhas ou esposas. Referentes às pessoas que recebem os cuidados em casa, os autores relatam que há predominância de idosos com idade média de 60 anos, com limitações físicas e com seqüelas geradas por Acidente Vascular Cerebral (AVC). Fabricio et al. (2004) e Mesquita et al. (2005) apresentam em seus estudos um público para tal atividade, idosos de 70/80 anos em média, com limitações físicas e seqüelas, principalmente, vítimas de AVC, doenças neurológicas e doenças crônicas.

Nos cuidados prestados a uma pessoa doente, seria adequado que toda a família estivesse envolvida, mas isso não é uma tarefa fácil, segundo Brondani (2010), que em seu texto já indica que o cuidado quase sempre é realizado por mulheres, “apenas uma ou duas pessoas assumem a tarefa de cuidar do familiar doente”. A autora relata:

As cuidadoras familiares, ao assumirem a responsabilidade de cuidar no domicílio, precisam desempenhar, simultaneamente, uma diversidade de tarefas. A construção de uma rede de solidariedade entre os diferentes membros da família, amigos, vizinhos e serviços de saúde é uma estratégia salutar e desejada para auxiliar no desenvolvimento dessa atividade (p. 509).

O cuidado no domicílio remete a peculiaridades do contexto da vida cotidiana. Neste contexto, a família é a parte fundamental, que esta inserida em um sistema informal de cuidado. Os autores (Klock, Heck e Casarim, 2005, p. 241) relatam:

Quando falamos em cuidado domiciliar, logo pensamos nos benefícios intrínsecos de se manter o cliente em casa, junto à família, fazendo-se com que ele, em sua casa, sintam-se amparado e com que as relações tornem-se mais humanizadas, estando a

família envolvida na assistência. Por outro lado, sabe-se também que há famílias que não exercem seu papel de cuidadoras e até aquelas por quem os clientes são maltratados.

Um fator positivo sobre o cuidado no lar que o Guia Prático do Cuidador discorre, é que esse tipo de cuidado, “proporciona o convívio familiar, diminui o tempo de internação hospitalar e, dessa forma, reduz as complicações decorrentes de longas internações hospitalares” (BRASIL, 2008).

Segundo Mendes (2001, 44-45), a concepção de família para os profissionais da Assistência Domiciliar, é algo amplo, englobando outras pessoas fora da família. O autor discorre que "na prática, o termo inclui qualquer pessoa identificada com o paciente. Ao habilitar familiares, considera-se a disponibilidade, o interesse e a capacidade de cuidar". Deste modo, um familiar distante, um vizinho muito próximo ao paciente, seria considerado uma possibilidade a mais de haver um número maior de pessoas habilitadas para cuidar do paciente.

O familiar cuidador precisará de orientações e cuidados, Segundo Campos e Soares (2005, p. 233) “a intervenção junto aos familiares visa não apenas instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados”. De acordo com o Guia Prático do Cuidador, o cuidador sofre muito estresse pessoal e emocional. Desta forma, para que o cuidador mantenha sua integridade física e emocional, necessita “entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico”, para com isso, tenha uma boa qualidade de vida (BRASIL, 2008).

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa realizada foi de natureza qualitativa e exploratória, pois o fenômeno estudado é algo novo, há poucos materiais produzidos. De acordo com Gil (2002, p.41), a pesquisa exploratória possui como objetivo “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito”. No tocante à pesquisa qualitativa, o autor acrescenta que esse tipo de pesquisa visa o aprimorar as “idéias ou a descoberta de intuições. Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado”. Quanto ao delineamento, foi uma pesquisa de campo.

3.2 PARTICIPANTES

Foram selecionadas seis famílias de pessoas internadas domiciliarmente, inscritas no Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI), realizado pelo Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes. As famílias selecionadas foram aquelas, cujo processo de internação domiciliar já estava ocorrendo há pelo menos trinta dias. O (s) familiar (es) participante (s) entrevistado é responsável (s) pelos cuidados da pessoa internada e maior de idade.

O PADI atende dezoito famílias de pacientes com quadros clínicos estabilizados. As famílias são separadas em grupos, de acordo com as regiões onde moram. A equipe realiza visitas quinzenais ou mensais de acordo com cada caso. E se houver alguma intercorrência, a equipe entra em contato com a família e encaixam um horário para o atendimento. A equipe multidisciplinar é composta por médico, enfermeira, técnico de enfermagem, técnicos administrativos, assistentes sociais, motorista, e recentemente, psicóloga. Essas pessoas internadas domiciliarmente, são normalmente idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas e de incapacidade funcional, e que necessitam de atendimento provisório ou permanente. Alguns desses pacientes necessitam de aplicação de medicamentos parenterais,

oxigênio, curativos e/ou cuidados paliativos. Segue quadro de caracterização dos participantes:

FAMILIAR(S) – CUIDADOR(S)				PESSOA INTERNADA DOMICILIARMENTE				
Participante	Idade	Sexo	Parentesco	Tempo Internação domiciliar	Idade	Sexo	Patologia	Número de Internações Hospitalares
F1	54	F	Esposa	1mês	63	M	CA próstata + meta coluna	04
F2	48/ 24	M/ F	Ex-marido/ Filha	4 meses	51	F	Demência fronto-temporal	04
F3	52	F	Esposa	9 meses	52	M	Parada cardiorrespiratória	02
F4	62	F	Esposa	1 ano e 10 meses	63	M	AVC	Chegou a ficar de 15 em 15 dias
F5	52	F	Filha	Mais de 6 anos	79	F	Infecção Medula óssea	Muitas - chegou a ficar 6 meses
F6	46/ 23	F / F	Filha / Neta	1 ano e 10 meses	76	F	AVC	03

Fonte: Elaboração do próprio autor, 2011.

3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Os equipamentos utilizados para a realização da pesquisa foram: computador, impressora e gravador. Os materiais utilizados foram: caneta para assinatura do Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento, (e no caso dos participantes que não autorizaram a gravação de áudio, foi anotado a entrevista), folhas A4, roteiro da entrevista e Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento (Apêndice B).

3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

O ambiente onde foi realizada a coleta de dados foi na residência da pessoa internada. Definiu-se que os as entrevistas seriam realizadas na ausência do familiar acamado, a fim de preservar sua integridade. Nesse caso, a pesquisadora juntamente com o (s) familiar (es) entrevistado (s), permaneceram na sala ou na cozinha das residências, enquanto a pessoa internada domiciliarmente dormia ou encontrava-se em outro cômodo da casa. Porém, houve uma exceção, em uma das famílias entrevistadas, a pessoa internada permaneceu no mesmo ambiente da entrevista, pois esta se encontra acamada há trinta anos, lúcida e o familiar cuidador juntamente com a pessoa internada, solicitaram que a entrevista fosse realizada na presença da mesma, pois se encontram bem adaptadas à situação, e alegaram que não há segredos sobre o adoecimento, inclusive participaram de outras pesquisas e até mesmo de programa de televisão, relatando suas vivências.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento utilizado foi a entrevista semi-estruturada, que se encontra em (Apêndice A). Nela, constam questões que possibilitaram a investigação dos aspectos psicossociais das famílias de pessoas em situação de internação domiciliar. Foi realizada uma entrevista piloto com uma das famílias participantes do PADI, quando foi possível testar a qualidade do instrumento elaborado. Foi acrescentada a pergunta: “Porque você é o cuidador?”, a fim do instrumento ser capaz de responder os objetivos da pesquisa no tocante às condições anteriores à internação domiciliar.

3.6 PROCEDIMENTOS

3.6.1 Procedimento de seleção de participantes

A seleção dos participantes se deu a partir do cadastro de pessoas que participam do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI), realizado pelo Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes. Como critério de seleção, determinou-se que o (s) familiar (s) selecionado (s) fosse (m) aquele (s) indicado (s) como o (s) responsável (s) e/ou participativo (s) pelos cuidados com a pessoa internada, que sejam maiores de dezoito anos, e que o período de internação domiciliar, seja no mínimo trinta dias, para o familiar estar adaptado à esse processo. A seleção foi de forma aleatória, desde que atingissem os critérios expostos.

3.6.2 Procedimento de contato com os participantes

O contato com os participantes se deu a partir de uma pré-seleção de famílias inscritas no Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes.

Foi realizada uma entrevista piloto, com uma das famílias participantes do PADI, onde foi possível testar a qualidade do instrumento elaborado. Após seleção aleatória da quantidade desejada de famílias com características condizentes com os requisitos estabelecidos na pesquisa, entrou-se em contato com as famílias por telefone, e marcou-se uma visita na residência das duas primeiras famílias, para esclarecer os objetivos norteadores da pesquisa, e evidentemente averiguar o interesse do familiar de participar da pesquisa. Esse primeiro momento serviu para estabelecer vínculo com o familiar entrevistado. A intenção seria, se houvesse interesse da família em participar, marcar um novo encontro para a realização da entrevista. Porém, as famílias decidiram participar da entrevista nesse primeiro encontro, depois de aproximadamente trinta a quarenta minutos de conversa. A pesquisadora junto ao (s) familiar (es) leu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), no qual houve esclarecimentos necessários e recolhimento das assinaturas. Durante a leitura do

termo, falou-se sobre a autorização para o uso de um gravador durante a entrevista. Duas, das seis famílias entrevistadas, não autorizaram o uso do gravador de áudio, nesses casos, as entrevistas foram manuscritas, sendo que a pesquisadora teve o cuidado de confirmar as respostas anotadas dos familiares entrevistados.

A pesquisadora manteve uma postura ética, explicitou que a presente pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes.

3.6.3 Procedimento de coleta e registro de dados

A coleta de dados foi efetivada através da realização de uma entrevista semi-estruturada. Os registros foram realizados por meio da gravação de quatro entrevistas, posteriormente transcritas, e duas entrevistas manuscritas, por opção do familiar em não gravá-la. Na execução de tais procedimentos, foram respeitados os princípios éticos para uma pesquisa, mediante a leitura, esclarecimentos e assinaturas dos termos de consentimento de livre esclarecimento e de autorização para gravação da entrevista.

As entrevistas tiveram duração de trinta e cinco a cinquenta minutos. O vínculo com as famílias estabeleceu-se através da conversação inicial em cada entrevista realizada.

3.6.4 Procedimento de organização, tratamento e análise de dados

Foi utilizada a análise qualitativa dos dados, mediante a técnica de análise de conteúdos. Sendo realizada a transcrição na íntegra do conteúdo das entrevistas gravadas, com a intenção de encontrar respostas nos dados coletados, que possibilitou caracterizar a percepção de famílias de pessoas em situação de internação domiciliar sobre tal processo.

A partir dos dados coletados, foi possível categorizar as respostas para melhor relacioná-las com os objetivos da presente pesquisa. A categorização foi elaborada de acordo com os objetivos delineados para a presente pesquisa, articulando com a fundamentação teórica. As categorias foram criadas, segundo Gomes (1994), a partir de palavras e/ou frases-chave que reitam idéias próximas, devidamente analisadas e contextualizadas.

A técnica de análise de conteúdo se embasa em Gomes (1994), que aponta como objetivos dessa técnica, verificar as hipóteses da pesquisa e descobrir o conteúdo oculto nas falas. A análise de conteúdo foi realizada em três momentos, organização do material que foi analisado, por meio da unidade de registro, a categorização desse conteúdo analisado e por último, o tratamento dos resultados encontrados. Segue o quadro das categorias elaboradas:

OBJETIVOS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Identificar características do cotidiano familiar antes da internação domiciliar	Relações da pessoa acamada	Independência Relações sociais em geral Dificuldades
	Internações hospitalares	Reincidência Infecção hospitalar Separação da família Falta de comunicação
	Motivo pelo qual é cuidador	Aproximação Obrigação
Identificar a organização da família a partir da internação domiciliar	Reação frente à situação	De dificuldades Aceitação
	Cuidados na residência	Vantagens Desvantagens
	Limitações do familiar cuidador	Pessoal Física Profissional
	Reação dos outros	Compaixão Incentivo Preocupação Tristeza Nojo Naturalidade
	Organização familiar	Reorganização Comunicação

		Ruptura União
	Mudanças físicas	Adaptativas Arquitetônica
Identificar como a família tem o auxílio do Sistema Único de Saúde nesse processo	Transporte	SAMU Guarda Municipal Ambulância do município
	Recursos materiais Recursos materiais	Alimentação Medicamentos Enfermagem Higiene pessoal
Identificar como a família tem o auxílio do Sistema Único de Saúde nesse processo	Unidade Básica de Saúde (UBS)	Envolvimento profissional Falta de auxílio
	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PADI)	Profissionais envolvidos Cuidados prestados Orientação as famílias Representação do PADI

Fonte: Elaboração do próprio autor, 2011.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados coletados, tratados e analisados, com base nos objetivos específicos traçados para a presente pesquisa, articulados com a fundamentação teórica utilizada na mesma. O capítulo será dividido em três subcapítulos, elaborados a partir dos objetivos específicos propostos. O primeiro subcapítulo diz respeito às características do cotidiano familiar antes da internação domiciliar, o segundo, tratará das mudanças na família a partir da internação domiciliar, e o último subcapítulo discorrerá sobre como a família tem o auxílio do sistema de saúde nesse processo.

4.1 COTIDIANO FAMILIAR ANTES DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Este subcapítulo contempla três categorias e suas respectivas subcategorias, que foram elaboradas a partir das falas das famílias entrevistadas. O cotidiano familiar antes da internação domiciliar pode ser conferido por meio das **relações da pessoa acamada**, como sua independência, suas relações sociais em geral e as dificuldades enfrentadas, assim como aspectos envolvidos com as **internações hospitalares**, tais como a reincidência de internações hospitalares, infecção hospitalar, a separação da família devido à internação e a falta de comunicação do familiar com a equipe médica. O último aspecto analisado diz respeito aos **motivos pelo qual é cuidador**, quando foram analisados os aspectos referentes à aproximação e a obrigação.

Sobre as **relações da pessoa acamada**, alguns familiares entrevistados relataram a presença de autonomia da pessoa internada domiciliarmente antes do adoecimento. Através de alguns relatos, pode-se observar a existência da independência da pessoa acamada, que ficou comprometida com seu adoecimento, trazendo com isso alterações no âmbito familiar. Segundo Oro (2001), o adoecimento é um processo que mobiliza angústias latentes, alterando com isso, a rotina e a dinâmica familiar. Desta forma, tais mudanças causam estranheza por saírem do que seria considerado cotidiano para as famílias, atribuindo novas responsabilidades, havendo com isso uma alteração de funções, como pode ser observado na seguinte fala:

Era normal. Ele trabalhava. Ele ficava o tempo todo no sítio. Ele fazia tudo sozinho, não deixava nem eu pagar as contas, quando nós íamos no banco, ele brincava e dizia pra mim ficar cuidando do carro enquanto ele pagava a conta, agora sou eu que cuido dele, que faço tudo (SIC F3).

No que diz respeito às relações sociais em geral, antes da internação domiciliar, foi possível observar, que as famílias falaram de amizades e momentos agradáveis que passavam com as pessoas acamadas e suas redes sociais, não dando grande destaque às dificuldades. De acordo com Motta (2002, p. 166), as famílias percebem sua vida antes do adoecimento “sem maiores problemas, além dos próprios do dia-a-dia”. A seguinte fala expressa essa afirmação:

Era uma felicidade! De vez em quando ele fazia festas, brincava com os filhos, fazia festa, bebia, agora acabou [...] Ele era muito brincalhão, gostava de fazer festa e de beber com os amigos dele, levava todo mundo lá pra casa. Tempo de tainha, ele fazia peixada de todo o tipo, a gente fazia pra eles. Mas no momento agora a gente não faz mais nada disso. Não tem mais condições (SIC F4).

Em contrapartida, um dos familiares relatou sobre dificuldades que a pessoa acamada enfrentava, devido seu distanciamento da família por ser alcoolista. A esse respeito, Silva (2002, p. 277) discorre sobre os aspectos negativos do alcoolismo no âmbito familiar, trazendo o perfil psicológico da pessoa alcoolista como “dependente, tímida, fugidia, com medo de tomar decisões, e de assumir responsabilidades”, sobrecarrendo desta forma, outros membros da família, como seu cônjuge. A autora acrescenta ainda que a intimidade dessas famílias possa “mostrar um cotidiano caótico no qual a inconsistência e a fragilidade das relações afetivas podem provocar distanciamento emocional entre seus membros”. Desta forma, foi possível observar que o familiar entrevistado encontrou uma forma de tratar-se para então ser o cuidador da pessoa adoentada. Segue o relato:

Não era muito normal. Não era muito normal porque, eu acabei, acabei adquirindo uma doença né, por causa da bebida, então normal não era, porque eu não vivia com eles... e então era assim né, do jeito que ela conseguia tocar... um pouco de auxílio da minha mãe, do meu pai e dos irmãos, mas eu não vivia com eles. Então normal não era, nem um pouquinho, mas ainda quando ela começou mesmo a ficar pior, daí eu já tava me livrando da bebida, pra dá tempo de ta fazendo alguma coisa. Não sei se era pior ou melhor do que agora (SIC F2).

Outro aspecto que receberá destaque diz respeito às **internações hospitalares**. Famílias com pessoas acamadas há vários anos, inclusive antes da internação domiciliar, apontaram o grande número de internações hospitalares que uma pessoa acamada pode

enfrentar, caracterizando assim, uma reincidência das internações hospitalares antes da internação domiciliar, como uma rotina. Segue um dos relatos:

Mas o número de internações foi grande. De vez em quando ele tava internado. Quando fazia quinze dias... teve uma semana mesmo que dava quinze dias e internava de novo, a última foi dez dias... dez dias internado e eu fiquei com ele, ficou ali mesmo no quarto da emergência, não chegou a subir. Então fiquei dez dias e dez noites cuidando do meu marido e não me arrependo, fiz com amor, com carinho [...] E não ficou internado mais, depois da internação na casa ele não foi mais internado no hospital. (SIC F4).

Aqui já pode ser vislumbrada a aceitação da internação domiciliar relacionada à diminuição das reincidências de internações hospitalares. Fica evidente na fala deste familiar que tal programa realmente reduz o número de internações hospitalares, permitindo que a pessoa seja tratada em casa por uma equipe multidisciplinar. Brasil (2006) discorre que a internação domiciliar justifica-se pela possibilidade que a pessoa e sua família têm de utilizar serviços hospitalares por meio de uma equipe multiprofissional, preparada para desenvolver esse tipo de modalidade nas residências.

Com o aumento do número de internações hospitalares, surge também o risco de uma infecção hospitalar, quando algumas famílias procuram formas de manter a pessoa em casa. Segundo o Boletim da Saúde, a internação domiciliar diminui a incidência de infecções hospitalares (BRASIL, 2004). A esse respeito, seguem as seguintes falas de familiares:

Depois ele pegou uma bactéria *Acineto Back*, e ficou quase cinquenta dias no isolamento. Até as pessoas da fisioterapia ficaram com medo de pegar e não iam fazer os exercícios, daí ele ficou muito atrofiado. Os médicos diziam que ele ia morrer, não tinha jeito. Chegaram a deixar toda a família entrar na UTI para se despedir dele porque disseram que ele ia se passar em quatro horas [...] Disseram que não podiam fazer nada porque o hospital não tinha o remédio pra bactéria. Daí rodei a baiana... fui na Secretária da Saúde, fui muito bem atendida e disseram que ia dar um jeito. Uns dias depois me avisaram que estavam tratando ele. Em umas duas semanas ele estava melhor. Daí ele foi se recuperando aos pouquinhos, até vir pra casa (SIC F3).

Todos às vezes a gente sempre preferiu que ela ficasse em casa, porque aqui a gente cuida dela, mas não dependia só da gente, por que não tinha infra-estrutura, aparelhos que precisavam, tem coisa que é só no hospital [...] A gente tentava todas as alternativas em casa, quando não tinha mais o que fazer, levávamos pro hospital, porque quando ela ficava internada, sempre piorava lá no hospital. A gente sempre teve muito medo de uma infecção hospitalar, conhecemos muitas pessoas que pegaram (neta) (SIC F6).

Dentre esses fatores apresentados referentes à internação hospitalar, famílias apresentaram ainda a separação da família diante da internação, como um tipo de perda. Havendo assim um sofrimento na família, quando de acordo com um familiar entrevistado:

Quando ela ficava internada, meus filhos faziam greve de fome, eles tinham que ver a vó pela janela do hospital (SIC F5).

Estudos apontam a separação da família como um dos grandes sofrimentos enfrentados durante um processo de internação hospitalar. A esse respeito, Silva (2008) discorre que a hospitalização é um momento de crise, quando tanto o paciente como sua família passam por estressores psicológicos. E, nesse caso, a internação domiciliar envolve a família como coadjuvante na trajetória de recuperação e reabilitação da pessoa acamada.

Outra dificuldade exposta por familiares foi a falta de comunicação do familiar com a equipe médica, ocorrendo dificuldades no diálogo entre a equipe médica e a família. A esse respeito, Franco e Jorge (2002, p.190-191) relatam que “a equipe de saúde não costuma discutir com o paciente ou com familiares aspectos referentes ao diagnóstico, tratamento e evolução do estado de saúde do paciente”. A fala a seguir exemplificará tal análise:

[...] o médico fez e deu um diagnóstico lá meio assim, deu a medicação, ela começou a tomar essa medicação e foi piorando, e aí passou pelo instituto de São José com esse mesmo diagnóstico, de esquizofrenia. No hospital Regional ela ficou dois dias ali, até que ligaram pra nossa casa dizendo que ela estava no hospital Universitário, daí fui para lá, ela foi transferida e não sei o que aconteceu ali, e ninguém me falou até hoje [...] Mas voltando quando eu cheguei lá no HU, ela tava toda roxa, toda cheia de hematomas, um galo na cabeça, não sei se ela andou caindo, a língua tava com ferida, eu não sei o que aconteceu (SIC F2).

Tendo em vista a busca por compreender aspectos da organização da família nos seus antecedentes à internação domiciliar, procurou-se saber da sua organização para se ter definida a internação domiciliar como caminho para o cuidado. Nesse processo, foi buscada alguma compreensão acerca dos **motivos pelo qual é cuidador**. A aproximação física e afetiva aparece como um desses motivadores, ou seja, tais famílias tinham em seu cotidiano antes da internação domiciliar algum tipo de relação que possibilitou tal decisão. A esse respeito, Brito e Rabinovich (2008) discorrem que a escolha do cuidador é realizada através de uma dinâmica informal, relacionada a fatores como parentesco, proximidade física e afetiva. Na seguinte fala evidencia tal afirmação:

Porque todas as minhas irmãs casaram, formaram a família delas, e eu não me casei. Tive minha filha, mas não quis casar. Depois tive meu filho e por opção minha também não me casei. A mãe teve onze filhos, sete são vivos. Mas na época nos duas já morávamos juntas... eu, ela e meu irmão mais novo, que tinha 17 anos (SIC F5).

Outro fator que levou os familiares a se tornarem cuidadores, foi também a obrigação, ou seja, o dever como filha e/ou esposa de cuidar, também se fazia presente antes da internação domiciliar ocorrer. Pode-se observar tal consideração nas seguintes falas:

Eu acho que não é nada mais justo né? Depois dela ter cuidado da gente, eu me sinto igual ao pai, eu acho que tenho obrigação também de cuidar, não obrigada, mas é... é uma gratidão, e também porque é minha mãe, eu não deixaria ela jamais (filha) (SIC F2).

Porque eu sou a cuidadora? Porque na época ela cuidava dos meus filhos, eu morava com ela, achei que o dever de filha era cuidar dela (filha) (SIC F6).

Porque eu sou a esposa dele, né... [...] e não abandono ele, vou ser obrigada a limpar ele, e cuidar dele. É eu limpo com carinho, com amor (SIC F4).

Neste subcapítulo, foi possível observar que antes da internação domiciliar, as famílias rememoram que as pessoas acamadas eram independentes, possuíam relações sociais, e com exceção de um familiar cuidador, todos os outros familiares demonstraram aspectos positivos da vida antes do adoecimento. Apenas um dos familiares cuidadores, relatou que a pessoa antes do adoecimento, passava dificuldades. Pode-se observar que, em geral, as famílias falam pouco sobre aspectos negativos que passaram na vida antes do adoecimento, pois seria difícil o cuidador falar de algum conflito com a pessoa acamada, visto ser sua cuidadora. Nesta condição pode-se perceber uma destinação ao cuidado, permeado por relações boas desenvolvidas junto da pessoa que agora demanda cuidados, quando lembrar e falar de momentos felizes antes do adoecimento, pode ser uma forma de compensar as dificuldades que essas famílias enfrentam na atualidade. Nessa direção parecem ser as mulheres as responsáveis pela manutenção desse tipo de relação de cuidado. E se tratando das especificidades do cuidador, Klock, Heck e Casarim (2005) discorrem que há predominância do cuidador do sexo feminino, sendo esposas ou filhas. Vale salientar, que há no máximo dois cuidadores responsáveis. A presente pesquisa confirmou essa afirmação, a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, esposas e filhas. Estas indicam que os motivos que levam um familiar a ser cuidador, são aspectos como a aproximação com a pessoa adoentada e por

dever de filha e/ou esposa, mas que certamente tiveram importância na decisão de se assumir a internação domiciliar.

E ainda nessa direção do cuidado, pode ser notado que há uma lembrança de sofrimentos não fáceis de serem acessados, mas que de toda forma, tais famílias querem que seus acamados não mais passem por eles. A maioria das pessoas acamadas passou por processo de reincidências de internações hospitalares. Dentre estas, algumas contraíram infecção hospitalar, quando foi possível observar também que há sofrimento dos familiares em função da separação devido às internações hospitalares. A falta de comunicação com a equipe médica também foi pontuada como uma grande dificuldade encontrada pela família.

4.2 MUDANÇAS NA FAMÍLIA A PARTIR DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Este subcapítulo contempla seis categorias e suas subcategorias correspondentes, que foram elaboradas a partir das falas das famílias entrevistadas. São elas, **reação frente à situação, cuidados na residência, limitações do familiar** cuidador nos seus aspectos pessoal, físico e profissional. A **reação dos outros**, que segundo as falas das famílias, são sentimentos e reações esboçadas por outras pessoas em relação ao familiar acamado. A **organização familiar** após a internação domiciliar. E por último será discutido as **mudanças físicas** na residência, necessárias para a internação no domicílio.

Acerca das mudanças na família a partir da internação domiciliar, o primeiro aspecto analisado refere-se às **reações frente à situação** que o familiar se encontra, junto ao familiar internado na residência. Foi possível observar que algumas famílias encontram dificuldades em lidar com um familiar acamado, com uma doença grave. Pode-se observar isto, através das seguintes falas:

Eu era faxineira e ele fazia vários serviços na rua, era independente, fazia tudo sozinho, até ir ao médico. Agora é tudo comigo (SIC F1).

Não sei como explicar. Eu queria ver ele de pé. Até hoje ainda não caiu a ficha. Todos os dias choro, sempre fui dependente dele. É a mesma coisa que jogasse um prédio nas minhas costas. A família fica triste... Até hoje eu não aceito [...] (SIC F3).

Fica evidente o sofrimento para um familiar cuidador, e a responsabilidade dos cuidados de alguém acamado em casa, podendo sobrecarregá-lo. Com o adoecimento, é comum que ocorram inversões de papéis, quando a esposa dependente, que cuidava da casa e dos filhos, precisou tornar-se independente para a realização dos cuidados prestados ao marido. O Guia Prático do Cuidador relata sobre as mudanças sofridas nas funções ou no papel de cada membro da família, quando há uma pessoa acamada em casa (BRASIL, 2008). Por outro lado, observou-se também, que há aceitação de algumas famílias sobre tal condição. Segue uma das falas:

No caso da vó, a gente sabe que algumas coisas vão piorar, mas a gente nunca vai deixar de fazer, até o ultimo instante. Tem gente que diz, aaa é melhor ela descansar... mas ela ta ali, lutando pra viver. Vamos deixar ela sem sonda, sem oxigênio que agora esta precisando, vamos deixar ela sofrer? Uma pessoa que amamos muito? Não tem como. É bem difícil. Com a equipe do PADI melhorou. Mas querendo ou não, a gente sabe das condições, sabe que ela esta morrendo aos poucos, e é bem complicado. É uma coisa que todo mundo vai passar, mas ninguém gosta nem de falar, né... (Filha) (SIC F6).

A internação domiciliar permite que os familiares tenham uma aproximação do familiar doente, exercendo um papel ativo, o de cuidador, sendo uma das mudanças vividas por estas pessoas é que prestará **cuidados na residência** para com o familiar internado. As famílias apresentaram aspectos positivos e negativos referente aos cuidados na residência, desta forma, pode-se observar que há vantagens e desvantagens dos cuidados no lar. No que diz respeito às vantagens, segue a seguinte fala:

Chegou aqui muito magrinho e tinha umas feridas atrás dos joelhos que dava pra ver os nervos. E aqui ele já se recuperou bastante. Ele fala algumas coisas, pede água, fala o nome dele, dos filhos, da neta. Esses dias ele disse que queria peixe, e dei [risos]. As equipes médicas nunca ficavam muito tempo com ele pra ver como ele tava, eu que tava o tempo todo, via que ele tava melhorando. Há pouco tempo atrás, eu gravei ele falando pra provar pra fono que ele fala, porque ela não acreditava. Ele não dorme de noite, e a consulta é de manhã, daí ele tá com muito sono, e eu já tinha falado pra ela isso. Eu vejo ele melhorar um pouquinho cada dia (SIC F3).

No que diz respeito às desvantagens, fica evidente a falta de informação e orientação do familiar cuidador sobre o que fazer e como fazer, como cuidar da pessoa acamada, acarretando algumas vezes em erros que podem gerar danos físicos e psicológicos. A fala abaixo de um dos familiares retrata essa afirmação:

Era sem orientação nenhuma, teve um dia, como ela é diabética, e deu uma hipoglicemia, hoje eu sei, mas há vinte, vinte cinco anos atrás, eu não sabia o que fazer, ela ficou gelada, fui na cozinha ferver água e enchi várias garrafas pets, e coloquei em volta dela, queimei ela toda! Virou bolhas, ignorância... eu não sabia que ela era diabética. Era um pouquinho de açúcar num copo de água ou num leitinho, eu ia fazer ela voltar ao normal. Depois eu dei chá, com um pouquinho de açúcar e foi onde resolveu. O mais importante para o cuidador é a orientação de um profissional [...] Erramos muito, pela ausência de uma orientação profissional (SIC F5).

De acordo com a fala acima, fica claro que algumas famílias sofrem por não saber como exercer o papel de cuidador. Nesse sentido, pode-se relacionar que, ainda que o Ministério da Saúde tenha elaborado o Manual do Cuidador, estas famílias poderão ter vivências de outras necessidades, pois também precisam de cuidados, afinal, se pautando nas diretrizes do SUS, a pessoa internada deve ser vista na sua integralidade, incluindo assim sua família. As famílias necessitam de orientações, precisam aprender a lidar com uma pessoa acamada. Para isso, é fundamental uma equipe multidisciplinar, para fornecer suporte a esse familiar cuidador e sua família. E segundo Campos e Soares (2005), instrumentalizar o familiar cuidador não apenas para cuidar, mas instrumentalizá-los como pessoas que precisam ao serem cuidadas serão potencializadas para o cuidar.

Os cuidados prestados por um familiar à pessoa internada domiciliarmente, pode trazer como consequência, **limitações do familiar cuidador**. Brasil (2008) relata que “o estresse pessoal e emocional do cuidador imediato é enorme. Esse cuidador necessita manter sua integridade física e emocional para planejar maneiras de convivência”. Nesse caso, o familiar necessita se expressar, entender e aceitar seus sentimentos referentes aos cuidados e ao adoecimento. Nesse sentido um profissional com competência psicossocial pode colaborar, para que o familiar encontre qualidade de vida. Mais especificamente, uma das limitações que os familiares apresentaram foi também a limitação pessoal. Foi possível observar que alguns dos familiares demonstraram uma dedicação extrema, criando uma relação de dependência com a pessoa acamada, sendo que muitas vezes sentem-se cansadas pela rotina de centramento em cuidados. Segue as seguintes falas de familiares:

To sempre em cima cuidando. Saio se for bem rapidinho ou pra pegar remédio para ele. Eu dou banho de bacia [...] O tempo todo é sempre cuidando. Se saiu me preocupo porque ele depende de mim (SIC F1).

[...] Mudança total. Não tem mais como levar uma vida normal. Eu era totalmente dependente dele, agora ele é totalmente dependente de mim. Eu que tenho que fazer tudo por ele, cuidar dele. E ele é pesado, às vezes fico bem cansada. Mas pelo menos ele tá em casa com a gente [...] Cuido dia e noite. [...] (SIC F3).

Eu quase não saio, porque fico preocupada com ele, porque cuido dele o tempo todo (SIC F4).

Foi possível observar também que pode haver limitação física do familiar cuidador, devido ao excesso de esforço que se fazem necessários nos cuidados, como virar a pessoa acamada, trocá-la, limpá-la. Tal dificuldade ganha acréscimos quando a pessoa acamada é um homem e o cuidador é sua esposa. Esta precisará de força física para manejar o familiar acamado. Esse fator é acentuado também quando o familiar cuidador possui algum caso de doença. Segue uma das falas:

O tempo todo é sempre cuidando [...] É muito difícil, porque também tenho problemas nos ossos e ele é muito pesado [...] Olha é triste. Ontem mesmo, tava muito cansada, deitei e não consegui dormir. Ele me chamava o tempo todo. Tem dia que nem sinto fome. Não sei até quando vou aguentar (SIC F1).

No que diz respeito à limitação profissional, muitos familiares cuidadores precisaram mudar sua rotina em prol dos cuidados, ou seja, param de trabalhar para realizar os cuidados. Outros familiares encontraram maneiras que adquirir uma renda através de trabalhos manuais, ou trabalhos na própria residência, para minimizar os problemas financeiros advindos do adoecimento no âmbito familiar. Essa limitação profissional fica evidente nas seguintes falas:

Faz uns quinze anos que parei de trabalhar fora e tive que vir pra casa. Daí, faço trabalho manual e trabalho dois dias numa feira de artesanato, trabalho uma vez por mês com a loja Maçônica, lá no sítio, lá é um pouco mais que tenho que ir, vou na sexta e volto no sábado ou no domingo. E se ela tiver muito ruim precisando que eu fico, eu abro mão de tudo, fico mesmo. Ela andou ruim e eu fiquei sem fazer feira quase trinta dias. Só fui lá no sítio porque eles contam muito comigo, mas eu ia na sexta e voltava no sábado (SIC F5).

Eu trabalhava na rua, agora vendo cachorro quente aqui mesmo (SIC F1).

[...] aí caiu a casa, caiu a casa porque eu ainda trabalhava, tive que parar de trabalhar, e a família toda desorganizada, e ainda é, mas, caiu a casa. Você só da o valor, no momento em que vê que perdeu, e ela tá aí né, mas, ela que fazia tudo [...] (SIC F2).

Sobre a **reação dos outros**, os familiares falaram o que eles acham que outras pessoas sentem referente ao familiar internado no domicílio. Foi possível observar que cada familiar expressou algo diferente. Esse conjunto de diferenças pode ser iniciado com o sentimento de compaixão, como podemos confirmar na seguinte fala:

[...] A maioria das pessoas sentem pena, né pai? Algumas têm compaixão, vem ajudam... [...] (SIC F2).

Um dos familiares relatou que acredita que as outras pessoas a confortam, e há um incentivo para que ela continue com os cuidados em relação a sua mãe. Segue a fala abaixo:

Tem um casal de amigos meu que a gente sempre conversa sobre esse assunto, eles sempre me confortam, eles dizem que é uma coisa que não tem como mudar, é um caminho que não tem como mudar a direção. Outras pessoas de fora também me incentivam a continuar esse caminho (SIC F5).

Nesse caso, destaca-se a importância das redes sociais para a família que enfrenta uma doença há muito tempo. Segundo Brondani (2010), a construção de uma rede de solidariedade entre toda a família, os amigos, os vizinhos e os serviços de saúde é uma forma salutar de auxílio para a família, nessa modalidade de internação domiciliar.

A preocupação também foi relatada por familiares como sendo um sentimento que os outros sentem em relação ao familiar internado no domicílio. Segue a fala de um dos familiares:

Mas os meus familiares... Eles têm uma preocupação muito grande, eles conviveram com ela, muito mais do que eu, gostavam dela, eles têm uma preocupação grande, tem esperanças que ela melhore (SIC F2).

O sentimento de tristeza foi observado através da seguinte fala:

Os amigos ficam muito tristes, evitam de vir porque eles choram. Os amigos choram e ele também chora (SIC F3).

Observou-se também que há fantasias do familiar cuidador em torno da doença, mais especificamente, do câncer, que é uma doença da qual se faz tabu na sociedade. Um dos familiares entrevistados expressou que acredita que as pessoas possam sentir nojo da doença do seu marido. Segue a fala:

Eu vendo cachorro-quente aqui na porta de casa, mas de uns dois meses pra cá, as pessoas pararam de vir, acho que deve ser nojo da doença (SIC F1).

Note-se que se trata de um caso, que se por um lado há um esforço pessoal em exercer cuidado em casa, junto do espaço da família, por outro enfrenta uma condição que precisa ser enfrentada por meio de algum tipo de desmistificar não somente da doença, mas também do que significa o cuidado em casa. Parece ser necessário um espaço de expressão para este familiar e de ressignificação desta relação com a pessoa acamada e com a comunidade, de modo a conseguir compreender tal situação, amenizando os sofrimentos existentes.

Um dos familiares entrevistados relatou que as pessoas que conhecem sua mãe acamada têm um olhar de normalidade para sua deficiência e limitação, pelo fato de já a conhecerem assim. As pessoas mais próximas, que convivem diariamente com a pessoa acamada, olham com tranqüilidade as dificuldades e sofrimentos envolvidos no processo de adoecimento. Segue o relato de um familiar:

Eles não olham com os mesmo olhar que eu, né mãe? Elas olham a mãe sã, boa... minhas irmãs, meus sobrinhos, os netos e até os bisnetos... Quase todos os netos nasceram com ela assim já e todos os bisnetos nasceram com ela assim. E a tataraneta dela também. Quando a gente já tem isso na vida, é diferente, então eles olham a mãe como ela sendo normal. [...] Hoje não cobro mais, mas antes quando eu mais nova, quando a gente é mais nova quer modificar tudo, eu viva cobrando... hoje eu penso, como que eu vou cobrar uma coisa que virou algo normal pra todo mundo, chegaram quando ela já estava assim, não tem como mudar. Eu vejo o lado bom e o lado ruim, tem todo esse lado bom, mas tem todo um sofrimento dela, por isso eu digo que eu tenho um outro olhar pra ela, diferente dos outros, porque eu estou aqui com ela (SIC F5).

A esse respeito, Delgado (2002) discorre que algumas famílias com pessoas com alguma doença crônica, podem “construir um modo peculiar de perceber e conviver com os problemas decorrentes da cronicidade da doença”, e dessa forma, reduzir os prejuízos gerados pela convivência com as adversidades que a doença crônica possa trazer aos membros da família. Por outro lado, também pode ser possível a ocorrência de algum tipo de sofrimento do familiar cuidador, quando a família não percebe conjuntamente a gravidade da enfermidade da pessoa internada. Desta forma, na perspectiva de cuidado do cuidador, torna-se evidente a necessidade da contribuição de outros profissionais, como da Psicologia, do Serviço Social, para que a família tenha um suporte integral, conheça seus direitos, seus deveres, e sejam capazes de reconhecer o sofrimento da pessoa acamada, e saibam das responsabilidades que cada membro da família tem, e com isso poder distribuir as tarefas, e não sobrecarregar apenas um familiar.

A **organização familiar** é um aspecto que também pode ser observado com grandes mudanças quando da opção por internação domiciliar. Com relação a esta organização foi possível observar que, no caso de algumas famílias, há uma reorganização em prol dos cuidados. A esse respeito, segue as seguintes falas:

Minha filha que mora aqui na frente, meu filho e minha nora que moram aqui com nós. Mas se precisarem sair, porque eu não posso trancar eles dentro de casa, às vezes querem dormir na casa do meu outro filho que mora em Três Riachos, vem outro filho com a outra nora e ficam. [...] A gente aprende tudo. A gente vai achando maneiras de aprender a cuidar de um acamado, vai aprendendo a lidar (SIC F4).

Meu irmão mora aqui atrás, também me auxilia, se eu preciso de alguém para olhar, cuidar, ele vem, esquenta a comida pra ela, abre a janela... A gente já tava morando aqui, ele fez uma casinha ali, pra família dele, daí nós dois dividimos, mas eu to mais direto. Se tiver que levar em algum lugar ele dirige o carro. Porque infelizmente foi uma coisa que eu não consegui e precisava. Quando vou pro sítio trabalhar, meu irmão olha a mãe, minha filha ou minhas irmãs [...] Hoje minha filha é casada e meu filho também, antes a gente também dividia os cuidados. Mas mesmo assim, toda a família, ligou... eles vêem. Não importa a hora nada, eles vêem. Se precisar levar em algum lugar, eles vêem e levam” (SIC F5).

Foi possível observar que a comunicação entre os familiares facilita o processo de cuidados, e colabora para um melhor convívio em uma família, como relata um dos familiares entrevistado:

Eu acho que quando ela se for né, que ela não é eterna, eu to cuidando pra ela ter uma partida digna, é uma coisa que ela não foi buscar com suas próprias mãos, é uma doença que veio do nada, como os médicos disseram, dentro de mil pessoas, ela foi à escolhida... A infecção na medula, não tinha como descobrir há trinta anos atrás, talvez hoje já tenha, enfim, por isso tudo, eu acho que quando ela partir, vou me sentir com o dever cumprido. Como a gente sempre conversa, porque aqui em casa é tudo muito transparente, nós fizemos um casamento, temos um compromisso, como um casamento de cinquenta anos, que parte um e o outro sente o dever cumprido e parte pra uma outra vida (SIC F5).

O adoecimento fragiliza os membros da família, e não havendo uma boa comunicação no âmbito familiar, pode haver rupturas na estrutura da família. Essas rupturas podem gerar sentimentos de tristeza, medo, insegurança, abandono, dentre outros. As mudanças devido aos cuidados no lar podem gerar dificuldades como “insegurança e desentendimentos”, desta forma, enfatiza-se a importância de comunicação entre a família, o cuidador e a equipe de saúde (BRASIL, 2008). Segue a fala de um dos familiares entrevistados sobre isto:

É muito complicado. É tudo complicado. Não aparece ninguém aqui. Quando os filhos vêm, ficam um pouquinho e logo vão. Minha vida depois que ele ficou doente, ficou complicada. No dia dos pais, não veio ninguém e nem ligaram. Sempre foram desligados, mas depois da doença ficou pior. Até minha filha que ele é doído por ela não ligou. Ele chorou muito, chorou o dia todo (SIC F1).

As famílias são muito diferentes umas das outras, e segundo Zimmerman (2004), há um tipo de família que o autor classifica como dispersadas, que não há muita coesão entre seus membros, havendo uma individualização, podendo gerar uma indiferença de um familiar para o outro. Mas, por outro lado, pode-se observar também que apesar de algumas famílias apresentarem rupturas perante o adoecimento de um familiar, em geral as famílias indicam que se uniram mais após a internação domiciliar. Segue a seguinte fala de um dos familiares:

A família ficou mais agregada, mais unida (SIC F2).

O último ponto a ser discutido, diz respeito às **mudanças físicas** na residência serem bastante lembradas a partir da internação de um familiar em casa. De acordo com as falas das famílias entrevistadas, foi possível observar que poucas mudanças foram necessárias para se ter uma pessoa internada em casa. As mudanças adaptativas como a cama de hospital, ou mudanças de móveis para melhor adaptação do processo de internação foi uma delas. A esse respeito, segue as falas abaixo de familiares:

A mudança que teve foi só a cama de solteiro que coloquei num quartinho, coloquei uma televisão também pra ele ficar vendo. Eu durmo no chão, num colchão do lado da cama dele. Só isso (SIC F1).

Tinha um a mesa grande na cozinha e colocamos uma menor. E na sala, os moveis foram retirados, pra ter mais espaço, entrar e sair com ele (SIC F3).

Só a cama de hospital (SIC F6).

Outro tipo de mudança que foi possível observar se refere às mudanças de maior monta, ou arquitetônicas. Algumas famílias acharam necessário fazer mudanças em paredes para a entrada de cama hospitalar, rampas para cadeiras de rodas, para melhorar o ambiente onde a pessoa internada ficaria.

Mudamos o banheiro, quebramos e aumentamos a porta para passar a cadeira de banho (SIC F3).

Lá na nossa outra casa, eu abri paredes, a porta do meu quarto eu tirei, como fiz aqui, para ficar bem aberto pra cama passar, modifiquei tudo, fiz rampa pra passar com a cadeira subir, a cozinha era baixa, pra ir para os quartos tinha um degrau, a minha sala era toda aberta. Daí vim pra cá, abri a porta do quarto, ele tá bem espaçoso (SIC F4).

Neste subcapítulo foi possível discorrer sobre os aspectos que envolvem o dia-a-dia da família, após a internação domiciliar, suas mudanças e sentimentos envolvidos, assim como as dificuldades enfrentadas pelo familiar em lidar com a situação de ter uma pessoa internada em casa. As famílias com o familiar há mais tempo acamado, demonstraram estar mais adaptadas com a situação do que as famílias que estão menos tempo.

Pode-se observar que os cuidados na residência são visualizados com vantagem e desvantagem. De acordo com esta última, fica evidente que se faz necessário que a família receba orientações e que receba cuidados também. Em torno do adoecimento aparecem limitações do cuidador, medos e fantasias referentes às doenças. A família precisa de apoio multiprofissional para se reorganizar, melhorar sua comunicação, assim como procurar se reconfigurar após rupturas, amenizando com isso, o sofrimento de seus membros. Outro fator que merece consideração são as poucas mudanças físicas nas residências, para que uma pessoa possa ficar internada na sua casa, diante do que pode-se dizer que o investimento é de caráter pessoal, social e relacional. Diante disto, pode-se pensar na importância de que isto seja dimensionado, haja vista quase sempre se tratarem de aspectos relegados nos encaminhamentos da gestão das políticas de saúde.

4.3 AUXÍLIO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Este subcapítulo contempla quatro categorias com suas respectivas subcategorias, elaboradas a partir das falas das famílias entrevistadas. No que diz respeito ao auxílio que as famílias recebem do Sistema Único de Saúde (SUS), será possível discorrer que quanto ao **transporte**, recebem auxílio do SAMU, da guarda municipal e da ambulância do município. Quanto aos **recursos materiais**, observou-se que as famílias recebem a alimentação para a pessoa internada, medicamentos, materiais de enfermagem e higiene pessoal. No tocante ao auxílio que a **Unidade Básica de Saúde (UBS)** presta as famílias, será possível discorrer do envolvimento profissional e a falta de auxílio. E o auxílio que o **Programa de Internação**

Domiciliar Interdisciplinar (PADI), será discutido sobre os profissionais envolvidos, cuidados prestados, orientação as famílias e a representação do PADI para essas famílias entrevistadas.

No primeiro aspecto analisado, foi possível observar que as famílias recebem auxílio de **transporte**, tendo a disposição, o Serviço de Atendimento Móvel de urgência, o SAMU. De acordo com a Portaria 2529/06, que rege a internação domiciliar no âmbito do SUS, o SAMU deve manter uma retaguarda absoluta para atender qualquer emergência, de qualquer pessoa em situação de internação domiciliar. O cumprimento de tal Portaria se faz presente nas falas dos seguintes familiares abaixo:

Quando precisamos, ligamos pro SAMU e ele leva a gente no hospital, se ele não ta bem [...] O SAMU teve aqui esses dias e levou ele pro Regional, pra fazer lavagem (SIC F1).

O SAMU também vem, eles são bem atenciosos (SIC F3).

Outro meio de transporte que as famílias possuem, é da guarda municipal. Esta também, quando necessário, leva e traz a pessoa acamada e seu cuidador para realizar exames ou fazer fisioterapia. Segue o relato de um dos familiares entrevistados:

Já que tinha saído uma vaga dele, falei com os guardinhas do município, e eles levavam e traziam (SIC F3).

Os familiares relataram outro auxílio de **transporte**, a ambulância do município, conforme relata um dos familiares entrevistados:

Temos também a ambulância do município que vem sempre que precisamos. Minha filha foi na Secretária de Saúde pra conseguir isso, atenderam ela muito bem (SIC F3).

Quanto aos **recursos materiais** que a família recebe do SUS, foi possível observar através das análises que as famílias recebem como auxílio, alimentação, segundo o relato do familiar abaixo:

Maxipro (proteína para nutrição), Nutridink (suporte nutricional) para ajudar a evacuar [...] (SIC F1).

A Alimentação vem do posto, vem da Secretaria da Saúde (SIC F2).

Outro recurso disponibilizado pelo SUS para as famílias são os medicamentos, de acordo com os seguintes familiares:

Sim, a gente recebe do Posto [...] a medicação toda. Agora não falta mais (SIC F5).

[...] Os medicamentos agora têm quase todos no Posto, e os que não têm, e o que faltar no Posto, o pessoal do Regional fornece (SIC F6).

O SUS também fornece materiais de enfermagem, através da UBS e do PADI. Segue as falas de familiares abaixo:

Do Posto ganhamos esparadrapo, gases [...] (SIC F6).

No posto os materiais estão sempre em falta, mas pego esparadrapo, soro, gases, [...] o PADI e o posto juntos ta bom, quando um não tem, pegamos no outro (SIC F3).

Materiais, menos fralda, mas o restante vem tudo, vem tudo do hospital, a gaze vem do hospital, esparadrapo, o soro, que a gente usa pra lavar alguma lesão, materiais pra manutenção da sonda, vem tudo de lá (SIC F2).

Vale ressaltar, que algumas famílias estão satisfeitas com o que estão recebendo, pois quando não há material na UBS, as mesmas solicitam ao hospital, através do PADI, que fornece o material que o familiar necessita.

Outro recurso material fornecido pelo SUS é um conjunto de materiais de higiene pessoal, conforme as seguintes falas de familiares:

[...] óleo hidratante para a pele [...] (SIC F1).

Sim, a gente recebe do Posto as fraldas [...] (SIC F5).

Na análise foi possível observar que apenas um dos familiares entrevistados, relatou que recebem auxílio da Unidade Básica de Saúde (UBS), destacando profissionais envolvidos, como segue a fala abaixo:

Do Posto, a enfermeira responsável pela nossa área, a médica, a auxiliar de enfermagem e a agente comunitária, que começa por ela, falei dela por último, mas ela é tão importante quanto os outros profissionais, essa equipe é muito importante.

A agente comunitária passa sempre que precisar, ela leva o material para exames, quando fica pronto ela vem avisar. Se a mãe ta bem, a gente vai até no laboratório, é uma forma de ela sair de casa, ver pessoas. Senão, o laboratório vem até aqui (SIC F5).

Aqui é possível observar que já existe um olhar da UBS para a integralidade da pessoa acamada, estando de acordo com a Lei Orgânica da Saúde, vigente, a Lei 8080/90. Por outro lado, de acordo com os dados coletados, é possível observar que ainda não há uma articulação entre alta complexidade – o hospital de gerou a internação e atenção básica, pois a maioria dos familiares entrevistados relataram que há falta de auxílio de profissionais na atenção básica. As famílias relataram que é direito do acamado receber uma visita do médico da UBS uma vez ao mês, pois essas famílias têm direito à integralidade, e precisam de auxílio da atenção básica, média e alta complexidade também, pois as pessoas acamadas necessitam de outros cuidados além dos cuidados referentes ao processo de internação, como preventivos de câncer, exames de sangue, dentista, enfim, outros cuidados a que uma pessoa acamada tenha direito, dadas suas especificidades. Porém, na realidade, não é o que ocorre. E isso fica nítido nas seguintes falas:

O posto atende em casa pela internação domiciliar. O médico era pra vir uma vez por mês, mais vieram só duas vezes até agora. Não vem ninguém. Se for lá com uma queixa, febre por exemplo, é para eles vir. Mas só podem vir na sexta, então se ele passar mal antes, não adianta. Três vezes já disseram que eles vinham e não vieram (SIC F3).

Os profissionais do Posto não vêm. A gente tem direito a uma visita do médico uma vez por mês, já tem uns cinco meses que eles não vieram. A única coisa que eles me dizem lá no posto, a porque o carro era pra ir tal dia, mas não teve carro pra gente ir. Ah outro dia a médica tinha reunião, outro dia não sei o que... tá só uma médica no Posto pro bairro todo, que são mais de dez mil pessoas, então, é complicado. Então sinto falta de eles vir. Eu vou lá, falo com elas, diz que faz tempo que não visitam a mãe, mas continuam sem vir. Daí eu digo que só pra elas saberem, a mãe ta bem (SIC F6).

Através PADI, as famílias recebem auxílio de profissionais envolvidos no programa, evidenciado nas seguintes falas:

Ta, o médico, normalmente vem dois enfermeiros, o motorista né, o transporte, tem a nutricionista. A nutricionista, eu às vezes acabo ligando pra ela, e acho que é isso: médico, enfermeiros e nutricionista. Tem a dona, a doutora, também agora, que é psicóloga. Mas eu ainda não tive a oportunidade de conversar com ela. Conversei só aquele dia, umas duas três palavras (SIC F2).

Tem o médico, a enfermeira, a psicóloga que vem e conversa com nós, tem o técnico de enfermagem, tem a parte da administração que fica lá no hospital, até a telefonista, todos são muito participantes (SIC F5).

O médico, a enfermeira, tem a nutricionista, o motorista, também veio uma psicóloga, mas não chegou a conversar direto com ela, porque ela não conversa. (Perguntado se ela conversou com vocês) Não, aquele dia ela só veio pra conhecer a paciente (SIC F6).

De acordo com a Portaria 2.529/06, que institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS, a equipe multidisciplinar deve ser composta de no mínimo, um médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem, assim como equipes matriciais de apoio formada por outros profissionais de nível superior que possam prestar uma atenção integral à pessoa internada, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos (BRASIL, 2006). Desta forma, foi possível observar que o PADI está de acordo com a lei, possuindo os profissionais necessários para um programa de internação domiciliar. São eles: um médico, uma enfermeira, dois técnicos de enfermagem, três técnicos administrativos, uma nutricionista, duas assistentes sociais e recentemente, uma psicóloga. Ainda faz parte da equipe, uma fonoaudióloga voluntária que quando necessário, compõe a equipe do PADI.

Outro ponto a ser considerado, diz respeito aos cuidados prestados por esses profissionais para com as pessoas internadas domiciliarmente, assim como para os familiares, oferecendo suporte aos familiares cuidadores. As famílias sentem-se cuidadas e amparadas, por poder contar com o auxílio da equipe. É possível evidenciar tal afirmação nas seguintes falas:

Fazem a consulta, se tiver que modificar a dosagem de algum medicamento eles mudam, se tiver algum procedimento de enfermagem é feito, quando é feito medicação no soro, o enfermeiro fica aqui até acabar o soro, nunca vão embora antes. Levam todo o material usado, para ser dispensado no hospital, no lixo próprio. Todos os procedimentos que podem ser feitos em casa eles fazem. Os que não têm como fazer aqui são feitos no hospital (SIC F5).

O médico examina, os enfermeiros vê a pressão, coração, e dizem se ta normal. Vê os curativos, posso ter feito meia hora antes, eles abrem tudo pra ver. Trocam a solda. O medico conversa, pergunta como ela esta, o que precisa o que não precisa, por exemplo, ela ta com uma micose na pele, perguntei o que ele dia da, ele me passou uma receita e disse pra ir ao postinho vê se tem (SIC F6).

A equipe do PADI além dos cuidados prestados a pessoa internada e aos familiares desta, também fornecem orientações aos familiares, como pode-se observar nos discursos a seguir:

Falam sobre os cuidados, que os remédios têm que ser na hora certa, e da alimentação dele, e se precisar pode ligar para eles (SIC F1).

Quando da qualquer coisa nela que eu não conheço, tem o PADI. Eu ligo la pro PADI, falo diretamente com o doutor, antes disso para falar com o médico, precisava marcar hora, dia... Eu falo com doutor ou ligo lá e falo com as enfermeiras, ou com o pessoal que trabalha ali, é rápido, eles entram contato com o doutor e ele vem aqui em casa, porque o atendimento domiciliar não são dias marcados, se eu precisar eles vem. Eles vêm na casa do acamado, quantas vezes for necessário. Se ela tiver bem, o doutor vem uma vez por mês. Qualquer coisa que ela tenha, uma dor, alguma coisa que eu não conheça, eles me orientam. Hoje eu tenho a orientação de profissionais, que é muito importante né (SIC F5).

A representação do PADI para as famílias das pessoas internadas pelo programa é algo positivo, pois fornece tranquilidade e amparo, segundo as falas abaixo de familiares entrevistados:

Ah é muito boa, muito bom, ou ótimo! Como eu não acompanho muito, mas, pelo que vejo já é uma saída né, já é um caminho que ajuda muito, então eu acho muito bom. E se melhorar vai ser melhor ainda né, eles podem ir agregando mais coisas juntos, mais profissionais, vai ser melhor ainda. Elas ligam né pai, perguntam se tá tudo bem, são muito atenciosos (SIC F2).

É ótimo. Hoje não deixam a desejar não. Também se deixarem, eu vou atrás com certeza, porque não é favor, é direito. Favor você faz quando quer, quando pode, mas direito é obrigação. Gosto muito da equipe, como amigos, pessoas que ajudam, mas não deixo de olhar como um direito que a mãe tem, sou bem consciente das coisas, o PADI é um direito da mãe, mas é meu dever como filha, cuidar dela decentemente. Não temos nenhum tipo de reclamação deles (SIC F5).

Neste último subcatálogo, contemplou-se o auxílio que os familiares de pessoas internadas domiciliarmente recebem do SUS. Evidenciou-se que há o auxílio de transportes, recursos materiais, e que, segundo as famílias, quando não há na UBS, o hospital fornece o que a família necessita.

As UBSs não parecem desempenhar sua função, no que diz respeito aos cuidados prestados pela atenção básica às famílias, como a visita domiciliar, a fim de fornecer suporte para os familiares cuidadores, em seu domicílio. O PADI, por sua vez, parece desempenhar seu papel de acordo com as diretrizes do SUS para a internação domiciliar,

prestando uma assistência multiprofissional, com cuidados humanizados e orientações aos cuidadores, deixando as famílias satisfeitas e amparadas com o programa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa apresentou como tema central a Percepção de familiares cuidadores sobre o processo de internação domiciliar. Para alcançar o objetivo geral da pesquisa, atingiu-se primeiro os objetivos específicos, por meio das entrevistas semi-estruturadas com os familiares cuidadores, sendo possível obter informações sobre a percepção das famílias acerca da internação domiciliar, tais como a vida cotidiana da família antes da internação domiciliar. Com os resultados das análises, observou-se que as pessoas internadas em suas casas, levavam uma vida independente, se relacionavam no seu meio social, antes do adoecimento, e que aparentemente, demonstram aspectos positivos do dia-a-dia antes da internação, lembrando e relatando aspectos bons e felizes da família. Parece ser uma dificuldade para o familiar cuidador falar de conflitos familiares. O foco é nas coisas boas realizadas, tais como momentos harmoniosos e divertidos que a família tenha passado.

A modalidade de internação domiciliar se mostra eficiente quanto à diminuição de reincidências de internações hospitalares, que diminui a incidência de infecção hospitalar para a pessoa internada. A falta de comunicação entre a família e a equipe médica é algo muito debatido, pois os familiares merecem consideração e atenção, visto seu sofrimento por ter alguém em processo de adoecimento.

Outro fator positivo referente à internação domiciliar é o fato da família ter a oportunidade de permanecer junto com seu familiar doente, dando-lhe cuidados necessários, além carinho e amor, evitando assim o distanciamento do lar e das redes sociais da pessoa internada. Em geral, tais familiares cuidadores deixam entrever algum tipo de relação que a coloca direcionada para o cuidado, ou seja parecia ter alguma prontidão para tal. Relacionado a isto, os motivos que levam a pessoa a ser o cuidador é um fator que merece consideração. A assunção do cuidado encontra-se associada à proximidade, ou seja, a esposa que morava com marido e este adoeceu, a filha que não saiu de casa, é que acabou se tornando a cuidadora, dentre outros. É notória a preponderância de cuidadoras do sexo feminino, sendo estas, normalmente esposas e filhas da pessoa acamada. Dentre os entrevistados, há apenas um cuidador do sexo masculino, que cuida da sua ex-mulher. Tal conjunto de pessoas que assumem este lugar podem ser beneficiados se apoiados nessas escolhas de cuidado, que muito possivelmente comporta dimensões de suas singularidades, mas também expectativas sociais e até mesmo de gênero.

Referente às mudanças nas famílias após a internação domiciliar, foi possível observar que estas atravessam uma crise durante o processo de adoecimento, mas parecem ter conseguido saídas para retornar ao equilíbrio familiar. Cada família terá sua forma de lidar com o adoecimento e com a internação domiciliar, porém cabe citar que muitas são as dificuldades enfrentadas nesse processo no sentido de não dimensionar as crises inevitáveis, tais como a falta de informação do familiar cuidador referentes a cuidados. Isso pode gerar grandes sofrimentos físicos e psicológicos, desnecessários tanto para a pessoa internada como para o familiar cuidador. Nesse caso, acredita-se que há um despreparo das famílias que tem um familiar internado em casa. Os profissionais do SUS parece não desempenhar seus papéis de forma integral, pois esses familiares cuidadores necessitam de cuidados, para então tornarem-se cuidadores, e assim procurar melhores formas de viver com qualidade. Cabe às UBS, auxiliar essas famílias, participarem desse processo prestando os cuidados referentes à atenção básica. Nesta perspectiva, pesquisas que identifiquem como algumas famílias conseguem encontrar força para estruturar-se e enfrentar um processo de adoecimento podem ser interessantes no sentido de identificarem onde se encontram aportadas tais possibilidades.

Referente aos auxílios que o SUS fornece para as famílias, pode-se dizer que ainda falta para estas terem uma saúde como direito universal. Pois, auxílio com transportes, materiais de enfermagem, medicação, alimentação, produtos de higiene, as famílias recebem da UBS, e quando não tem, recebem do hospital, mas diante disto pode se questionar se estes são apoios suficientes. Suporte social e psicológico, para aprender a lidar, e executar adequadamente a tarefa de cuidador ficam evidentes como algo também necessário para esse conjunto de famílias. A UBS tem a função de executar, dentro da atenção básica, visitas domiciliares, a fim de fornecer suporte para os familiares cuidadores, em seu domicílio.

Mediante tal pesquisa, ficou evidente que os familiares de pessoas em situação de internação domiciliar precisam receberem ainda maiores cuidados da atenção básica em saúde, o que denota necessidade de maior articulação do sistema de saúde como um todo. O PADI, por sua vez, parece desempenhar seu papel de acordo com as diretrizes do SUS para a internação domiciliar, prestando uma assistência multiprofissional, com cuidados humanizados e orientações aos cuidadores, deixando as famílias satisfeitas e amparadas com o programa. Porém, levando em consideração o grande número de hospitalizações, o programa não tem capacidade de atender todas as demandas, e para que a pessoa seja vista na sua totalidade, ainda faltam profissionais envolvidos em tal programa.

Desta forma, pode-se dizer que a internação domiciliar no âmbito do SUS é uma alternativa inovadora, que sendo executada dentro da Lei, poderá trazer vários benefícios para

a população. Dentre estes, destaca-se a desospitalização, a quebra do modelo curativo focado na doença não na pessoa, diminuição das reincidências de internações hospitalares e por consequência, redução de infecções hospitalares, a possibilidade de a pessoa estar junto a sua família, assim como a implantação de cuidados humanizados, onde o foco é a pessoa e não sua patologia.

Nesta perspectiva parece que mesmo havendo um caminho a ser trilhado na atenção domiciliar do ponto de vista de sua institucionalização, do ponto de vista legal esta é uma realidade que já vem se constituindo, e para a qual será necessário questionar-se sobre a dimensão do que é cuidado. A Presidenta Dilma Rousseff, segundo o Portal da Saúde, chamou atenção para investimentos que serão destinados a programas de internação domiciliar, dentro do Programa Melhor em Casa. Tal programa, de acordo com a presidenta, pode ser uma maneira de diminuir os leitos ocupados nos hospitais, liberando estes para pacientes mais urgentes, diminuição das infecções hospitalares por tempo de permanência e reincidências as hospitalizações e assistência domiciliar através de cuidados humanizados. O atendimento será feito por equipes multidisciplinares, formadas prioritariamente por médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e fisioterapeuta. Outros profissionais (fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo e farmacêutico) poderão compor as equipes de apoio.

Assim, espera-se que realmente haja um foco maior para essa nova modalidade a assistência domiciliar, bem como um diálogo entre diferentes áreas de conhecimento, a fim de dar suporte e cuidados humanizados necessários para suprir as complexidades das famílias e das pessoas internadas domiciliarmente. Julga-se necessária também, a divulgação desses programas para a comunidade, de modo que se possa também ocorrer maior índice de adoção dessa modalidade de cuidado.

Finalizando, deixo a sugestão que sejam realizadas pesquisas com o mesmo fenômeno estudado, porém que seja de delineamento estudo de caso, para assim poder se aprofundar nas especificidades das famílias de pessoas em situação de internação domiciliar, pois na pesquisa de campo, não foi possível se aprofundar em aspectos subjetivos dessas famílias.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria Flora; et al. **A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores.** *Psicol. hosp.* (São Paulo) [online]. 2007, vol.5, no.1, p.2-22. ISSN 1677-7409. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1677-74092007000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em: 16 abr. 2011.

ARRIEIRA, Isabel de Oliveira et al. **Programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: metodologia de trabalho.** Pelotas, 2009. Doi: 10.4025/cienc cuid saude. v 8. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9725/5538>> Acesso em: 24 de abr. 2011.

AZEVEDO, Silvana Gonçalves de. **A contribuição da psicologia no processo de resignificação da doença crônica junto ao familiar: um estudo de caso.** Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2006. Disponível em: <<http://inf.unisul.br/~psicologia/wpcontent/uploads/2008/08/SilvanaGon%C3%A7alvesdeAzvedo.pdf>> Acesso em: 25 mar. 2010.

BARROS, Elias M. R. Conceitos psicanalíticos fundamentais na escola das relações de objeto. In AGUIAR, Rogério W. EIZIRIK, Cláudio L. Schestatsky, Siudnei S. **Psicoterapia de orientação analítica: fundamentos teóricos e clínicos.** Porto Alegre, Artmed, 2005. P. 96-112.

BLEICHMAR, N.M. e BLEICHMAR, C.L. **A psicanálise depois de Freud:** trad. F.F.Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_2006.pdf> Acesso em: 10 mai. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso.** 2. ed. rev. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 70 p. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/estatuto_idoso.pdf> Acessado em: 04 jun. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pacientes do Hospital Regional recebem atendimento em casa.** Editora do Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://portales.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1379:paci>

entes-do-hospital-regional-recebem-atendimento-em-casa&catid=625:ascom-assessoria-de-comunicacao-2011&Itemid=258> Acesso em: 25 mai. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doc_base.pdf> Acessado em: 24 abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **A Construção do SUS: história da Reforma Sanitária e do processo participativo /** Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão e Estratégica e Participativa. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 300p. (Série I. História da Saúde no Brasil)

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde/noticias. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/3061/162/melhor-em-casa-leva-atencao-a-casa-do-brasileiro.html>> Acesso em 10 de nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: 24 de abr. 2011.

BRASIL, Ministério da saúde. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, **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.** Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da saúde. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da criança e do adolescente.** Brasília, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm > Acessado em: 24 de abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Brasília, 1990.

BRASIL. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. **Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS.** Disponível em: <<http://www.brasilus.com.br.>> Acesso em: 16 abr. 2011.

BRITTAR, Carlos Alberto; BRITAR FILHO, Carlos Alberto. **O direito civil na Constituição de 1988**. 3 ed. rev. atual. da 2 edição da obra. São Paulo: Editora Revista dos tribunais, 2003.

BRITO, Eliana Sales; RABINOVICH, Elaine Pedreira. A família também adocece: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.27, p.783-94, out./dez. 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n27/a09v1227.pdf>> Acesso em: 16 abr. 2011.

BRONDANI, Cecília Maria; et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto - enferm.** [online]. 2010, vol.19, n.3, pp. 504-510. ISSN 0104-0707. doi: 10.1590/S0104-07072010000300012. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>> Acesso em: 16 abr. 2011.

CAMPOS, Pedro Humberto Faria; SOARES, Carlene Borges. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 219-237, dez. 2005. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v11n18/v11n18a06.pdf>>

DA ROS, Marco Aurélio. **Políticas públicas de saúde no Brasil**, 2005.

DELGADO, Josefa A. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: ELSESEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina dos Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 443-456.

FABRICIO, Suzele CC et al. Assistência domiciliar: A experiência de um hospital privado do interior paulista. **Rev Latino-am Enfermagem**, setembro-outubro; 12 (5):721-6, São Paulo: 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/elae/v12n5/v12n5a04.pdf>> Acesso em: 07 abr. 2011.

FIGUEIREDO, Nívea Vieira Furtado. **Tecnologia para assistência domiciliar na atenção básica**: em busca de ferramentas que subsidiem o trabalho da equipe de saúde da família. Belo Horizonte: 2010. Disponível em: <<http://www.enf.ufmg.br/mestrado/dissertacoes/N%EDveaVFFigueiredo.pdf>> Acesso em: 05 abr. 2011.

FRANCO, Maria Celsa; JORGE, Maria Salete Bessa. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSESEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina dos Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 157-179.

GOMES, Romeu. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GREENBERG, Jay R.; MITCHELL, Stephen A. **Relações objetais na teoria psicanalítica**. Trad. Emilia de Oliveira Diehl. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

KAËS, René et al. **A instituição e as instituições: estudo psicanalísticos**. Trad. Joaquim Pereira Neto. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991.

KAHHALE, Edna M. Peters. Psicologia na saúde: em busca de uma leitura crítica e uma atuação compromissada. In BOOK, Ana Merces Bahia (org.). **A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia**. Petrópolis: Vozes, 2003.

KLOCK, Adriana Damke; HECK, Rita Maria; CASARIM, Sidnéia Tesmer. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família. **Texto Contexto Enferm**. 2005 Abr-Jun; 14(2):237-45. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a11v14n2.pdf>> Acesso em: 5 abr. 2011.

KUJAWA, Henrique; BOTH, Valdevir; BRUTSCHER, Volmir. **Direito à saúde com controle social**. Passo Fundo: Fórum Sul de Saúde (PR SC RS), Centro de Assessoramento Popular de Passo fundo (CEAP), 2003.

LACERDA, Maria Ribeiro; et al. Atenção a Saúde no domicílio: modalidade que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade** v. 15, n.2, p.88-95, São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/susoc/v15n2/09.pdf>> Acesso em: 30 mar. 2011.

LISBOA, Roberto Senise. **Manual de direito civil**, volume 5: direito de família e das sucessões. 3. Ed. Ver., atual. e ampl. da 2 edição. São Paulo: Editora Revistas dos Tribunais, 2004.

MENDES W. **Home Care: uma modalidade de assistência à saúde**. Rio de Janeiro (RJ): UERJ; UnATI; 2001. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/publicacoes/textos_Unati/unati4.pdf> Acesso em: 10 mai. 2011.

MESQUITA, Sandra Renata; et al. Programa interdisciplinar de internação domiciliar de Marília-SP: custos de recursos materiais consumidos. **Rev Latino-am Enfermagem** 2005 julho-agosto; 13(4):555-61. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n4/v13n4a14.pdf>> Acesso em: 25 de mar. 2011.

MOTTA, Maria da Graça da; O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina dos Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 157-179.

ORO, Inez Maria. **Assistência Hospitalar ao paciente grave e à família** – proposta de modelo interdisciplinar. Monografia – Universidade do Sul de Santa Catarina. Palhoça, 2001.

ROLLAND, John. Doença crônica e o ciclo da vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOKDRIK, Mônica. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-391.

ROLLAND, John. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOKDRIK, Mônica. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 393-414.

SILVA, Julienne Cathyana dos santos. **Os sentimentos e as estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes interados longe da família decorrentes da hospitalização**. Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2008. Disponível em: <<http://inf.unisul.br/~psicologia/wp-content/uploads/2009/02/julienne.pdf>> Acesso em: 25 mar. 2011.

SILVA, Kênia Lara; et al. A internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev Saúde Pública** 39(3):391-7. Minas Gerais, 2005. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v39n3/24792.pdf>> Acesso em: 25 de mar. 2011.

SILVA, Mara Regina dos Santos. Convivendo com o alcoolismo na família. In: ELSSEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina dos Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 271-292.

TEIXEIRA, Rosana Vanessa Beltrão. **As mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico**. Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2009. Disponível em: <<http://inf.unisul.br/~psicologia/wp-content/uploads/2010/03/Rosana%20Teixeira.pdf>> Acesso em: 25 mar. 2011.

ZIMERMAN, David E. **Manual de técnica psicanalítica**: uma re-visão. Porto Alegre: Artmed, 2004.

APÊNDICE (S)

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista com Cuidadores

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM CUIDADORES			
<i>Informações do familiar cuidador</i>			
Sexo:	Idade:	Estado Civil:	Grau de parentesco:
<i>Informações da pessoa internada</i>			
Sexo:	Idade:	Patologia:	Tempo da internação domiciliar:
Nº de internações Hospitalares:		Tempo das últimas internações hospitalares:	
<p>1 – Porque você é o cuidador?</p> <p>2 – Como se deu o processo de adoecimento do familiar que está sob internação domiciliar?</p> <p>3 – Como se deu a decisão de optarem pela internação domiciliar?</p> <p>4 – Como era o dia-a-dia da família antes da internação domiciliar?</p> <p>5 – Quais as mudanças que ocorreram na família com a internação?</p> <p>6 – Existem outras pessoas responsáveis pelos cuidados do paciente? Quem são elas?</p> <p>7 – Como é a rotina diária de cuidados? (tempo disponível; medicamentos; curativos; alimentação)</p> <p>8 – Quais os sentimentos do familiar cuidador referente aos cuidados? Quais são os sentimentos que acha que têm as outras pessoas?</p> <p>9 – Quais adaptações foram necessárias para que ocorresse a internação no domicílio?</p> <p>10 – A família recebe auxílio profissional ou material do Sistema de Saúde? Quais são? Sente falta de algum outro auxílio material ou profissional?</p> <p>11 – Quais profissionais estão envolvidos no processo de internação domiciliar? Como é a rotina deles em relação ao atendimento do paciente?</p> <p>12 – Qual a avaliação que a família tem acerca dessa modalidade de internação?</p>			

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP HOSPITAL
REGIONAL DE SÃO JOSÉ DR. HOMERO DE MIRANDA**

Eu, _____, declaro que fui informado (a) sobre todos os objetivos (Compreender a percepção da família de pessoas em situação de internação domiciliar sobre esse processo) e procedimentos da pesquisa “**Famílias de pessoas em situação de internação domiciliar**” realizada pela acadêmica Patricia Rayche Virissimo, orientado pela psicóloga Ana Maria Pereira Lopes. Como técnica de coleta de dados será realizada a técnica de entrevista semi-estruturada, onde responderei perguntas a respeito desse assunto. O tempo disponível para a entrevista será o necessário para coletar os dados necessários. Assim:

- autorizo que as entrevistas sejam gravadas com gravador de áudio**
 não autorizo que as entrevistas sejam gravadas com gravador de áudio

As gravações de áudio ficarão sob a propriedade da pesquisadora e sob sua guarda.

Tenho clareza de que os dados pessoais que possam me identificar não serão revelados a fim de garantir anonimato. E que as informações referentes à pesquisa, guardando o meu anonimato, serão divulgadas por meio de trabalho científico e que a pesquisa pode ser apresentada em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, sempre preservando minha identidade.

Além disso, estou ciente de que os riscos e desconfortos que podem ocorrer nesse tipo de pesquisa são mínimos, e que me será dado todo o apoio possível para que eu me sinta bem.

Poderá ocorrer desconforto durante a entrevista. Caso ocorra algum desconforto durante a pesquisa sei que posso dizer isto à pesquisadora para que ela possa auxiliar-me.

Ao participar desta pesquisa estarei contribuindo para o desenvolvimento de conhecimento científico sobre a percepção de famílias de pessoas internadas domiciliarmente sobre esse processo, colaborando com a reflexão a respeito desse assunto.

Estou ciente que a qualquer momento posso desistir (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar da pesquisa ou de já ter feito a entrevista), e não responder a alguma pergunta sem ser prejudicado (a) por isso. Sei que poderei ter acesso às informações da pesquisa a qualquer momento. Declaro que fui informado (a) que posso me retirar do estudo a qualquer momento, bastando apenas comunicar a pesquisadora por telefone ou mensagem eletrônica.

Nome por extenso: _____

RG: _____

Local e data: _____

Assinatura: _____

PESSOAS PARA CONTATO

Aluna responsável: Patricia Rayche Virissimo

Endereço eletrônico: patyrayche@gmail.com

Telefone: (48) 9610 6178

Professora orientadora: Ana Maria Pereira Lopes
Endereço eletrônico: ana.lopes@unisul.br