

Cuidador-e-familiar na vivência da internação domiciliar

Family caregiver in the home care assistance

Anna Maria de Oliveira Salimena¹ • Juliana Bernado Nazareth² • Andyara Pinto Coelho Paiva³
• Thais Vasconcelos Amorim⁴

RESUMO

Objetivo: Desvelar significados e sentidos do cuidador familiar na vivência da internação domiciliar. **Método:** Investigação exploratória qualitativa, fundamentada na fenomenologia e no referencial teórico, metodológico e filosófico de Martin Heidegger. Constituíram-se cenário as residências das famílias cadastradas no Departamento de Internação Domiciliar localizado na Zona da Mata, no interior de Minas Gerais, e que atende exclusivamente pela rede pública de saúde do Sistema Único de Saúde, sendo participantes 13 cuidadores familiares com entrevista aberta. **Resultados:** Dos depoimentos, emergiram então as estruturas essenciais que construíram as Unidades de Significados. O modo de ser -aí-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar é desvelado pelo cuidador familiar lançado na *facticidade* e permanece no modo da *ocupação* ao desempenhar suas atividades. A relação do cuidador-familiar com o Departamento de Internação Domiciliar deixa-se dominar pela *cotidianidade* mostrando-se como ser da *impropriedade* ao se descon siderar como ser de possibilidades. Desvela o ser-no-mundo presente nas relações interpessoais harmoniosas com os profissionais de saúde ao exercer um *cuidado inautêntico*. **Conclusão:** Conhecer os sentidos que os cuidadores familiares atribuem ao seu fazer possibilitará que gestores de saúde e membros da equipe multiprofissional de saúde de internação domiciliar possam repensar as intervenções mais direcionadas de acordo com necessidades singulares de cada paciente e cuidador familiar.

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

ABSTRACT

The objective was to unveil the meanings of the family caregiver in the experience of home care assistance using qualitative research, based on Martin Heidegger's phenomenology and theoretical-philosophical-methodological reference. The research setting was the residence of families registered at the Department of Home Care Assistance located in Zona da Mata, countryside of Minas Gerais, serving exclusively the public health network of the Unified Health System. The participants were 13 family caregivers with an open interview. Essential structures supporting the Units of Signification emerged from the interviews. The mode of being-there-family-and-caregiver-of-patient-in-home-care-assistance is unveiled by the family caregiver thrown into the *facticity* and remains in the mode of *occupation* while performing the activities. The relationship of the family caregiver with the Department of Home Care Assistance is controlled by everyday lives, showing itself the dimension of impropriety when the being of possibilities is disregarded. It reveals the being-in-the-world found in interpersonal relationships in harmony with health professionals when they practice inauthentic care. Knowing the senses that family caregivers assign to their work would provide health managers and members of the multiprofessional health team in home care assistance an opportunity to rethink about the most appropriate interventions according to specific needs of each patient and family caregiver.

Keywords: Home care services; Nursing; Caregivers; Phenomenology.

NOTA

¹Enfermeira. Doutora. Professora do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. MG e-mail: annasalimena@terra.com.br. Autor correspondente.

²Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. MG e-mail: jujubnjf@yahoo.com.br

³Enfermeira. Doutora. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. MG e-mail: luandyjf@yahoo.com.br

⁴Enfermeira. Doutora. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. MG e-mail: thaisamorim80@gmail.com



INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, estão ocorrendo em nosso país mudanças significativas nos aspectos demográficos, epidemiológicos, sociais e culturais levando ao aumento cada vez maior da longevidade, a inversão da pirâmide etária, a cronificação de doenças com novos e importantes desafios decorrentes do envelhecimento populacional¹.

O envelhecimento populacional e as limitações que este pode trazer ao indivíduo, seja pelo aparecimento de doenças crônicas não transmissíveis e suas consequências ou pelas perdas cognitivas e funcionais no avançar da idade, vêm demandando cuidados domiciliares e mudanças no cotidiano de muitas famílias².

Ações por melhor qualidade da atenção, por cuidados integrais, garantia da continuidade da assistência e o alto custo da atenção hospitalar demonstram a necessidade de novas estratégias para o cuidado em saúde. Dentre essas, a Internação Domiciliar merece destaque, pois possui como objetivos principais a desospitalização precoce, a diminuição das reinternações e um processo de tratamento mais humanizado³.

O modelo de saúde hospitalocêntrico se adapta melhor ao atendimento de doenças com resolutividade rápida não dando conta da atual demanda decorrente de doenças crônicas degenerativas. Assim, acredita-se ser necessária a existência de modalidades alternativas de atenção que considerem essa problemática³.

Estudos divulgados na literatura nacional⁴ demonstram que o domicílio pode se apresentar como um espaço potencializador de mudanças no processo de cuidado no sentido da integralidade, pois favorece a ampliação do olhar e do agir desinstitucionalizado, indo além das questões especificamente técnicas, permitindo que a prática clínica seja reinventada e reconhecendo a pessoa em suas múltiplas relações.

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

A Atenção Domiciliar potencializa o resgate dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) (integralidade, universalidade e equidade) e deve ser assumida como prática centrada na pessoa como responsável no processo de saúde-doença⁵. Neste contexto, a internação domiciliar emerge como modalidade de cuidado para suprir as necessidades atuais de cuidados permanentes, tanto em pacientes terminais quanto aos doentes crônicos, evitando internações hospitalares desnecessárias⁶.

A assistência domiciliar é um termo genérico que representa várias modalidades de atenção à saúde desenvolvida no domicílio sendo: a visita domiciliar, o atendimento e a internação domiciliar. A Portaria nº 2.527 traz elementos importantes como Modalidade de Atenção Substitutiva ou Complementar; Ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde; Continuidade do cuidado; Integração às Redes de Atenção à Saúde⁷.

Vale destacar que um dos eixos centrais da Atenção Domiciliar (AD) é a “desospitalização” a fim de proporcionar celeridade no processo de alta hospitalar com cuidado continuado no domicílio; minimizar intercorrências clínicas a partir da manutenção de cuidado sistemático das equipes de atenção domiciliar; diminuir os riscos de infecções hospitalares por longo tempo de permanência de pacientes no ambiente hospitalar, em especial, os idosos; oferecer suporte emocional necessário para pacientes em estado grave ou terminal e familiares; instituir o papel do cuidador que pode ser um parente, um vizinho ou qualquer pessoa com vínculo emocional com o paciente e que se responsabiliza pelo cuidado junto aos profissionais de saúde e propõe autonomia para o paciente no cuidado fora do hospital⁵.

Ressalta-se a Lei 8080 que incluiu através da Lei 10.424/2002 o Subsistema de Atenção e Internação Domiciliar. Essa modalidade de assistência só poderá ser realizada por indicação médica com expressa concordância do paciente e de sua família. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta, posto que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações desenvolvidas pelos profissionais comprometendo a eficácia terapêutica proposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar da pessoa assistida comprometendo-se junto com a equipe na realização das atividades a serem desenvolvidas⁵.

O processo do cuidar em AD está interligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para essa assistência. Assim, pode-se dizer que AD não representa tão somente uma continuidade do procedimento da atenção hospitalar no amplo aspecto da abrangência da saúde humana.

Prestar cuidado à saúde é uma atividade que exige conhecimentos, requer competências e habilidades, e o cuidador familiar precisa se adaptar e conviver com mudanças ocorridas na vida dos pacientes em internação domiciliar⁸. A pessoa que presta os cuidados diretamente de maneira contínua e/ou regular pode ou não ser alguém da família. Deve ser orientado pela equipe de saúde nos procedimentos a serem realizados diariamente no próprio domicílio, sendo as atribuições pactuadas entre equipe, família e cuidador democratizando assim, saberes e responsabilidades⁵.

A figura do cuidador surge, na maioria das vezes, de

relações familiares quase sempre fragilizadas pela presença da doença e exige grandes arranjos na organização e dinâmica intrafamiliares para corresponder às necessidades da pessoa dependente⁹. A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios, e muitas vezes dada a indivíduos que não se encontram preparados para tal ação⁵. As limitações de conhecimento, o envolvimento emocional e o desempenho de novos papéis no contexto domiciliar são dificuldades frequentes vivenciadas pelos cuidadores¹⁰.

Tornar-se cuidador, na maioria das vezes, não é planejado nem escolhido e a maneira como evolui depende da característica da doença, das habilidades do cuidador e da posição deste dentro da família. Geralmente a forma de cuidar em família segue uma configuração anterior ao aparecimento da doença ou a disponibilidade de pessoas para cuidar. Destaca-se que nem todas as pessoas possuem uma relação familiar fortalecida pelo afeto, de modo que o cuidar pode ser revelado como uma obrigação, e, independente do grau de parentesco, essa função pode ser vista como uma designação que se estabeleceu ao longo da vida¹¹.

Escutar os cuidadores, valorizar seu modo de cuidar, compreender os significados dessa atividade e compreender como o cuidado é realizado faz-se necessário para que, juntamente com os cuidadores, os profissionais de saúde realizem intervenções de modo integral¹².

O cuidador tem sobrecarga física, emocional, socioeconômica o que pode contribuir para o aparecimento ou agravamento de doenças. Sendo assim, a sobrecarga gerada pelo processo de cuidar, além de apresentar um conceito multidimensional, sofre a diversidade de influências associadas ao paciente e ao próprio cuidador¹³. Os cuidadores familiares estão expostos a elevados níveis de fadiga e depressão assim, os profissionais de saúde precisam estar cientes do impacto potencial da prestação de cuidados para avaliar as necessidades do cuidador¹⁴.

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

Os cuidadores possuem necessidades relacionadas à tarefa do cuidado, que requer do cuidador um planejamento visto que sua rotina é alterada como necessidades relacionadas ao cuidado de si, uma vez que o tempo necessário com o cuidado provoca redução do lazer, do convívio com a família e os amigos além de afetar a vida particular. Portanto, devem ser encorajados a expressar o impacto e desafios que estão enfrentando ao desempenhar o papel de cuidador¹⁴.

Nas duas últimas décadas, a equipe de enfermagem tem vivenciado importantes transformações no seu cotidiano assistencial com a inserção da família no processo de cuidar de maneira a vislumbrar o cuidado não somente ao cliente mas sim cliente-família, trazendo à tona a necessidade de novos instrumentos de trabalho para dar conta dessas novas características da prática assistencial e da demanda por melhor qualidade da atenção, por cuidados integrais e contínuos fortalecendo práticas anti-hegemônicas e na formação de novas estratégias para o cuidado em saúde.

O enfermeiro tem um papel relevante na oferta de cuidados no momento em que o cuidador familiar demonstra algum déficit de conhecimentos que possam comprometer o cuidado do familiar dependente¹⁵. A comunicação é imperativa no cuidado, um recurso valioso na prática de enfermagem que, se bem aplicado, contribui para um relacionamento verdadeiro, no qual o enfermeiro propicia ao cuidador e ao paciente suporte, conforto, informação e sentimentos de confiança e de autoestima¹⁶.

Neste contexto, destaca-se a importância da atuação do enfermeiro, nas ações de educação em saúde sendo imprescindível que haja a parceria entre os profissionais de diferentes áreas do conhecimento, em que ocorra a complementaridade do cuidado¹⁷. O enfermeiro como parte da equipe de saúde pode oferecer aos cuidadores subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientar a adaptação dos mesmos no contexto domiciliar¹⁸.

Neste sentido, tomaram-se como objeto de estudo o cuidado domiciliar, e como questão norteadora como é a vivência do cuidador familiar na internação domiciliar, com o objetivo de desvelar significados e sentidos do cuidador familiar na vivência da internação domiciliar.

MÉTODO

Estudo de exploratório de natureza qualitativa fundamentada no referencial teórico, filosófico e metodológico de Martin Heidegger no qual se buscou compreender a subjetividade humana em especial a dimensão ontológica¹⁹. Assim, realizou-se o movimento em direção ao sentido da vivência atribuído pelos cuidadores familiares em internação domiciliar.

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

Os participantes do estudo constituíram-se de treze cuidadores familiares não profissionais. Utilizaram-se como critério de inclusão domicílios cadastrado no Departamento de Internação Domiciliar (DID), com cuidadores familiares maiores de 18 anos. Levou-se em consideração o conceito de família que permitiu englo-

bar o maior número possível de variações encontradas na prática como laços de consanguinidade, parentesco ou acasalamento, apenas vivendo em uma mesma casa, tendo necessariamente um vínculo emocional, comprometidas, identificando-se entre si e no grupo a que pertencem(20). Foram excluídos familiares cuidadores menores de 18 anos e os cuidadores sem condições psicoemocionais para prestar depoimentos.

Recorreu-se ao prontuário dos pacientes cadastrados no DID a fim de colher informações relativas ao endereço e número de telefone para posterior contato e realização do agendamento das entrevistas conforme a disponibilidade dos cuidadores familiares. O encerramento dos encontros foi delimitado quando o conteúdo dos depoimentos não apontou novas informações e aquelas obtidas tiveram relevância para investigar o objeto e atender aos objetivos propostos. O critério de rigor que se impõe na condução da entrevista como técnica de produção de dados nesta abordagem é a atitude fenomenológica que consiste em respeitar a singularidade do ser, sua historicidade e vivências, disponibilidade para o tempo fenomenológico vivido no encontro e o revivido em suas lembranças, sentimentos despertados e nos comportamentos.

Os encontros foram agendados com as famílias em suas residências de acordo com sua disponibilidade, utilizando a técnica da entrevista aberta. Os depoimentos foram coletados individualmente em um ambiente em que se buscou assegurar a privacidade, nos meses de outubro de 2015 a março de 2016. Os depoimentos foram registrados em gravador digital e posteriormente transcritos. Foram utilizadas as seguintes questões orientadoras para a entrevista: Como é para você cuidar de seu familiar em casa? Você recebeu alguma orientação para vivenciar este momento? Como é sua relação com os profissionais que prestam a Assistência Domiciliar?

A análise foi pautada no referencial da fenomenologia de Heidegger¹⁹, após leituras atentas para evidenciar as estruturas essenciais e posterior construção das Unidades de Significado que expressaram o vivido do cuidador dessas famílias.

O projeto de pesquisa foi encaminhado para Plataforma Brasil CAAE 49451515.0.0000.5147 para avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora. Iniciou-se a pesquisa após aprovação em 1 de outubro de 2015 sob parecer nº 1.254.415/2015.

RESULTADO

A idade variou entre 25 e 74 anos. Dos treze cuidadores familiares entrevistados, 4 são solteiros, 3 divorciados e 6 são casados. Do grau de parentesco com o paciente, 2 são netos, 1 sobrinho, 2 esposas, 7 filhas e 1 filho. Os

anos de escolaridade dos cuidadores oscilaram do ensino superior ao primário incompleto. Dos 13 cuidadores familiares, apenas 2 mantinham atividade profissional, estando o restante aposentado ou desempregado. Os anos de inclusão no programa variaram de 1 a 10 anos.

Por meio dos gestos, do sorriso e do olhar dos entrevistados buscou-se acessar a vivência estabelecendo desde o primeiro contato uma relação fundamentada na empatia mediante a redução de pressupostos. O encontro permitiu uma abertura à escuta indo além do aparente para se alcançar a expressão de significados. Sendo assim, os cuidadores familiares frente à internação domiciliar significaram que: Recebem instruções e orientações de cuidados; Possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe; É difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir. Falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar.

Recebem instruções e orientações de cuidados

Os depoentes revelaram que receberam instruções e orientações de cuidados da equipe de internação domiciliar, vendo as coisas e aprendendo com eles. Descreveram como recebem a atenção na realização das visitas, que os profissionais chegam e não possuem pressa para ir embora, que recebem alguns materiais para a realização dos curativos. Avaliam a evolução das feridas juntamente com a equipe, conforme expresso nos recortes:

Vinha o médico que fazia acompanhamento, vários enfermeiros e eles explicaram direitinho passo a passo o que teria que ser tomado com ele. Quais procedimentos que a gente teria que tomar. **(E1)**

O pessoal do DID veio nos primeiros dias, deram as informações pra virar, movimentar as pernas. Cuidado de luva, cuidado pra não soltar porque se soltar tem que correr com ela pro hospital. **(E4)**

Tem muita orientação do pessoal do DID, a médica, os enfermeiros olham e explica. Qualquer coisa diferente eles mandam o remédio pra mim, traz curativo. Eles ajudam. **(E5)**

Quando a equipe passou a vir aqui eu fui vendo as coisas e aprendendo como faz um curativo direito, a alimentação, as nutricionistas me ajudaram e fui aprendendo. As orientações que eu tive da enfermeira até pra virar na cama foi muita boa. Do lençol não dobradinho pra não machucar. **(E6)**

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

Me dão muito apoio quando ele passa mal. Uma fe-

rida que infeccionou liguei pra médica, ela veio, explicou direitinho que não pode pôr pomada que a pomada corrói. Toda vez que eu ligo eles vêm. **(E9)** Acionei o DID que veio e deu instruções, me mostrou como que era, posição na hora de virar, de tirar da cama. E o DID me orientou tão bem na ferida, me ajudava muito. Vinha colocava mesmo a mão na massa, fazia o curativo, me ensinou muito (...) o lado que tinha que virar de 3 em 3 horas no mínimo. **(E10)**

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

Possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe

Relataram que possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe e apresentaram como significados dessa relação: amáveis, atenciosos, amizade, carinho e equipe. Destacam que a internação domiciliar foi uma das melhores coisas que poderia ter acontecido e que, se não tivessem esse tipo de assistência teria seus familiares internados por muitas das vezes, mas que, ao se tornarem cuidadores, têm suas vidas alteradas, passam por dificuldades e na maioria das vezes não recebem apoio e ajuda dos familiares. Falaram da necessidade de ter que se adaptar à nova rotina de cuidados como se percebe em suas falas:

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

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

Boa, são muito amáveis atenciosos não tem pressa de querer ir embora. **(E3)**

A gente acabou formando amizade mesmo. **(E4)**

Abaixo de Deus, eles que estão dando assistência a nós. **(E5)**

Tenho uma relação boa com todos eles. Acaba fazendo até amizade. **(E6)**

São muito bons, até criamos uma amizade. Criamos até um vínculo. A mãe faz café pra elas e tudo pra poder agradar, porque elas têm boa vontade. Nem no hospital nós fomos tão bem assistidos assim. **(E8)**

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

Tudo muito bom. É um programa muito bom, muita assistência, eu gosto demais deles. **(E10)**

Eu não tava esperando, a minha intenção era pedir

a cama hospitalar aí veio esse presente junto e eles são gente boa, muito atenciosa. **(E12)**

Tenho uma relação boa com eles, mas eu discuto também. O que eu acho que não tá bom, questiono mesmo. Eu percebo que tenho uma boa relação com as enfermeiras do DID, formo uma equipe junto com elas. Quem ajuda mesmo é a enfermagem. **(E13)**

É difícil lidar com tudo e falta apoio da família

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

A parte emocional e financeira fica comprometida por terem que largar seus empregos e ficar, na maioria das vezes, apenas com a fonte de renda dos pacientes em internação domiciliar. Expuseram a necessidade do programa olhar para além da necessidade da assistência médica, passando a priorizar também as necessidades da família como um todo.

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

No primeiro dia comecei a passar mal mas depois eu fui vendo como ele (enfermeiro) fazia. Fui cuidando e até hoje tá dando tudo certo. Ele é muito pesado pra virar, tem dia que não tem ninguém pra ajudar a sentar ele. Sento ele sozinho, mas é difícil. Agor tô tomando medicamento forte serralina de 150mg então já é um tranquilizante. Aí dá pra lidar com a situação. Se precisa de uma palavra amiga, de uma pessoa que converse... porque às vezes você fica com tudo ali na sua cabeça, aí você não guenta... **(E05)**

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

É muito difícil porque tem que ter muitos cuidados, paciência e a dedicação da vida da gente. Hoje não posso trabalhar, e o salário dele não tá dando.

Sinceramente (lágrimas)tem dia que dá vontade de sumir, largar tudo porque a situação se torna cada dia mais difícil. A minha atenção pra ele é 24 horas. A médica foi explícita comigo, que não podia me dar encaminhamento, receitou um remédio antidepressivo. **(E07)**

Fico triste, tem o preconceito, o descaso dentro da própria família que me abandonou, os tios, os falsos amigos. Natal, Ano Novo, passamos nós três sozinhos, isso machuca muito a gente. **(E9)**

Tive momentos de revolta, de pensar fulano podia ter feito, minha irmã podia ter feito. Hoje não sou assim mais, faço o que posso, o que está no meu alcance. Amor não se cobra, só tenho que agradecer a Deus, pedir forças porque não é fácil. A gente é ser humano, erra (lágrimas)... Não é fácil... (lágrimas). **(E10)**

É difícil de ver sua mãe em situação debilitada, dependente. O DID me passou encaminhamento pra ir ao psicólogo, que pago após ter feito uma avaliação, um valor simbólico. Graças a Deus consegui melhorar bastante, aceitar essa situação. (Lágrimas)... é difícil.... Hoje minha vivência é essa, vivo hoje em dia tanto pelo meu psicólogo, pela equipe que a gente sabe que tá amparada. **(E11)**

O grande problema do cuidador é que ele tem que lidar com a doença, lidar com o entorno, lidar com dinheiro. Você pega a responsabilidade de cuidar e tem o lado financeiro, pára de trabalhar e eu nunca gostei de ser dona de casa. Antes eu trabalhava, estudava, fazia curso de repente, dentro de uma casa, com criança, vivendo a vida da minha mãe. Você vira cobradora da família, não é fácil... se apega na fé, depois de alguns anos todo mundo vai pra terapia. Tive uma depressão muito forte. Reuni meus irmãos, foi o que me ajudou. Fui pra psicóloga e pra psiquiatra e me reergui. **(E13)**

Os depoentes revelaram que receberam instruções e orientações de cuidados da equipe de internação domiciliar, vendo as coisas e aprendendo com eles. Descreveram como recebem a atenção na realização das visitas, que os profissionais chegam e não possuem pressa para ir embora, que recebem alguns materiais para a realização dos curativos. Avaliam a evolução das feridas juntamente com a equipe.

Relataram que possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe e apresentaram como significados dessa relação: amáveis, atenciosos, amizade, carinho e equipe. Destacam que a internação domiciliar foi uma das melhores coisas que poderia ter acontecido e que se não tivessem esse tipo de assistência teria seus familiares internados por muitas das vezes, mas que ao se tornarem cuidadores têm suas vidas alteradas, passam por

dificuldades e na maioria das vezes não recebem apoio e ajuda dos familiares. Falaram da necessidade de ter que se adaptar à nova rotina de cuidados.

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

A parte emocional e financeira fica comprometida por terem que largar seus empregos e ficar, na maioria das vezes, apenas com a fonte de renda dos pacientes em internação domiciliar. Expuseram a necessidade do programa olhar para além da necessidade da assistência médica passando a priorizar também as necessidades da família como um todo.

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

DISCUSSÃO

Como este estudo pautado no referencial teórico/metodológico/filosófico de Heidegger (19) toda a discussão será desenvolvida seguindo a metodologia proposta pelo pensamento deste filósofo. Portanto, após o primeiro momento metódico, compreensão vaga e mediana, foi possível apontar os significados expressos pelo ser-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar, evidenciando a compreensão daquilo que eles mostraram que são os fatos e no segundo momento, na compreensão interpretativa, desvelar o sentido velado desses cuidadores familiares.

Então, o conceito de ser que emerge do vivido dos cuidadores familiares frente à internação domiciliar indica um cotidiano no qual recebem instruções e orientações de cuidado; possuem uma relação boa e até de amizade com a equipe; é difícil lidar com tudo, tem que ter coragem e paciência, tem momentos de tristeza, revolta e vontade de sumir; falta apoio da família e precisa de remédio e psicólogo para aguentar. Assim, o conceito passa a expressar o movimento que é o movimento do ser-aí-cuidador-e-familiar-de-paciente-em-internação-domiciliar, anunciando possibilidades aos modos singulares de ser no cotidiano, partindo do ente que se expressou, dotado de um movimento ôntico/ontológico, a partir da compreensão interpretativa.

Os participantes ao revelarem que recebem instru-

ções e orientações de cuidado, mostram-se na *facticidade* de ser cuidador familiar. Na *facticidade* eles têm o existencial que é a cura, que é ser-de-cuidados consigo e com o outro. Essa *facticidade* não foi escolhida por eles, ela aconteceu, foi determinada, e, portanto, eles se tornam ser-no-mundo-de-cuidados-ao-familiar.

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

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

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

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

O sentido do *fatalório* é desvelado na reprodução da linguagem técnica que não é do cuidador, mas sim dos profissionais de saúde quando apenas reproduzem as orientações dadas. Assim, eles estão na compreensão mediana que é dominada pelo *fatalório*. Eles apenas repetem nas falas o que é dito por todos e para todos, não evidenciando novas interpretações conceituais.

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

Desvela-se a *curiosidade* quando os cuidadores familiares ocupam-se em ver e não em compreender o que se estava vendo. Assim, eles de-caí no mundo (que é conduzido pelo *fatalório*, *ambiguidade* e *curiosidade*). Mostra-se o ser-cuidador-e-familiar de paciente em internação domiciliar de maneira *impessoal* e *inautêntica*, sendo à maneira

de todoso modo da *impropriedade* aqui desvelada para um conforto na *cotidianidade*.

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

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

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

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

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

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

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

A não presença de alguns profissionais como membros permanentes da equipe profissional como psicólogo é sentida pela maioria dos cuidadores. Revelam a importância de perceber que o cuidador também faz parte de seu cotidiano de trabalho e de que necessita exercer um cuidado *autêntico* indo além dos cuidados técnicos da doença da pessoa internada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

Anuncia-se como urgente a inclusão de profissionais como psicólogos, como novos membros da equipe multiprofissional de saúde para assistir os cuidadores familiares de pacientes em internação domiciliar com início da

prática de um Programa de Saúde que perceba e valorize as singularidades e necessidades de cada ser-cuidado valorizando-os como ser-único e, ao mesmo tempo, como um todo e respectivamente com suas necessidades diferentes. É importante que os cuidadores não se sintam sozinhos no processo de cuidar, pois eles são essenciais como fontes de apoio para o doente e de informação para a equipe de saúde.

Logo, ressalta-se da necessidade de outros estudos em outros cenários para aprofundamento na temática, bem como discussões que poderão auxiliar o planejamento de práticas de cuidado voltadas para a Atenção domiciliar, sobretudo, no concernente às relações familiares existentes neste processo.

REFERÊNCIAS

1. Brasil, ACO. Promoção da saúde e funcionalidade humana. *Rev Bras Promoção Saúde*. 2013; 26(1): 1-4.
2. Castro L, Dayse Neri de Souza DN; Pereira A. Cuidador Familiar: Relação Familiar e a Satisfação no Cuidar. Atas CIAIQ. *Investigação Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud*. 2015; 1:492-6.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF, Seção 1, p.30, 2013*.
4. Pereira, P. Atenção domiciliar e a produção do cuidado: apostas e desafios atuais. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2014.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Caderno de atenção domiciliar*. Brasília, DF. 2012; 1.
6. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Rev Texto e Contexto Enferm*. 2012; 21(3): 591-9.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF, Seção 1, p.30, 2013*.
8. Almeida L, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da família. *Rev Texto e Contexto Enferm*. 2012; 21(3): 543-8.
9. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20 (5): 944-53.
10. Anjos ACY, Zago MMF, Fontão MM. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67 (5): 752-8.
11. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Rev Esc. Anna Nery*. 2013; 17 (2): 346-53.
12. Almeida SSL, Martins AM, Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Rev Psico-USF*. 2013; 18 (3): 469-78.
13. Nardi EFR, Sawada NO, Santos JLF. The association between the functional capacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*. 2013; 21 (5): 1096-103.
14. Pooyania S, Lobchuk M, Chernomas W, Marrie, R.A. Examining the Relationship Between Family Caregivers' Emotional States and Ability to Empathize with Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *International Journal of MS care*. 2016; 18 (3): 122-8.
15. Costa SRD, Castro EAB. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após alta hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(6): 979-86.
16. Marchi JA Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Rev Texto e Contexto Enferm*. 2016; 25(1): e0760014.
17. Tristão FRS, Silvia MAS. Care of the elderly with Alzheimer's family caregiver: a university extension activity. *Rev Texto e Contexto Enferm*. 2015; 24 (4): 1175-180.
18. Bierhal CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubust KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Necessidades dos cuidadores familiares na atenção domiciliar a idosos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2017; 25: e2870.
19. Heidegger M. *Ser e Tempo*. Editora Vozes. 2014.
20. Louzada AMG. Evolução do Conceito de Família. Associação dos Magistrados do Distrito Federal e Territórios. Disponível em: http://www.amagis.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=191%3Aevolucao-do-conceito-de-familia-juiza-ana-mariagoncalveslouzada&catid=11&Itemid=30. Acesso em: 27 abril 2012.