

**UNIVERSIDADE FEEVALE
UNIDADE ACADÊMICA DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIVERSIDADE CULTURAL E
INCLUSÃO SOCIAL
NÍVEL MESTRADO**

MAGNA ROBERTA BIRK

**ANÁLISE DA DIMENSÃO HUMANA E SOCIAL SOB A PERSPECTIVA DE
PACIENTES ACOMETIDOS POR LESÃO POR PRESSÃO E SEUS FAMILIARES**

**NOVO HAMBURGO
2020**

Magna Roberta Birk

ANÁLISE DA DIMENSÃO HUMANA E SOCIAL SOB A PERSPECTIVA DE
PACIENTES ACOMETIDOS POR LESÃO POR PRESSÃO E SEUS FAMILIARES

Dissertação de Mestrado apresentada
como requisito parcial para a obtenção do
título de Mestra, pelo Programa de Pós-
Graduação em Diversidade Cultural e
Inclusão Social da Universidade Feevale
– FEEVALE.

Orientadora: Profa. Dra. Jacinta Sidegum
Renner

Coorientadora: Profa. Dra. Gladis Luisa
Baptista

Novo Hamburgo

2020

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

Birk, Magna Roberta.

Análise da dimensão humana e social sob a perspectiva de pacientes acometidos por lesão por pressão e seus familiares / Magna Roberta Birk. – 2020.

80 f. ; il. color. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Diversidade Cultural e Inclusão Social) – Universidade Feevale, Novo Hamburgo-RS, 2020.

Inclui bibliografia e apêndice.

“Orientadora: Profa. Dra. Jacinta Sidegum Renner; Coorientadora: Profa. Dra. Gladis Luísa Baptista”.

1. Lesões por pressão. 2. Serviços de assistência domiciliar. 3. Cuidadores. I. Título.

CDU 364.6

Magna Roberta Birk

ANÁLISE DA DIMENSÃO HUMANA E SOCIAL SOB A PERSPECTIVA DE
PACIENTES ACOMETIDOS POR LESÃO POR PRESSÃO E SEUS FAMILIARES

Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra, pelo Programa de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social da Universidade Feevale – Feevale.

Aprovada em 14 de fevereiro de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Jacinta Sidegum Renner - Orientadora - (FEEVALE)

Profa. Dra. Gladis Luisa Baptista - Coorientadora

Profa. Dra. Ana Amélia Antunes Lima – (UFCSPA)

Prof. Dr. Gustavo Roese Sanfelice – (FEEVALE)

*Dedico este trabalho aos meus pais
Lauro Birk (In Memoriam) e Janice Teresinha Birk (In Memoriam).
A obra de vocês prosperou e deu frutos.
Gratidão e saudade eterna!*

AGRADECIMENTOS

Considero ser mais do que necessário agradecer ao final desta jornada. Deste modo, agradeço ao Criador pela força, saúde e disposição aos estudos nestes dois anos de mestrado.

Ao meu amigo, companheiro de jornada e (nas horas vagas que foram poucas marido) Fábio R. da Rocha, agradeço pelo suporte nos momentos de desespero.

Aos amores da minha vida: Henrique Birk da Rocha e Fernando Birk da Rocha. Amo vocês de todo meu coração! Meus queridos, transformemos o tempo que deixamos de estar juntos em oportunidades.

Às minhas irmãs, Laura e Carla, gratidão pela ajuda com os guris, pelo incentivo e paciência.

Ao meu cunhado Vladimir, à sogra Eronilda e ao sogro Luis, por toda a ajuda durante este percurso.

À professora Dra. Jacinta Sidegum Renner, pela dedicação em ensinar, proporcionando liberdade e delimitando o fazer acadêmico com entusiasmo e incentivo nos momentos de crise. Por me permitir fazer parte de um grupo de pesquisa com considerável impacto social. Muito obrigada!

Aos colegas do Labie (Laboratório de Inclusão e Ergonomia), em especial a Michele Barth e Patrícia Crestani.

Às professoras Kelly Furlanetto, Naira H. Ebert e Caren M. Guimarães pelo incentivo em ingressar nesta nova jornada.

Agradeço ao Hospital Regina pela flexibilização da jornada de trabalho para realização das disciplinas e da pesquisa.

À Universidade Feevale por proporcionar o ingresso em um Programa de Pós-Graduação capaz de transformar indivíduos por meio do conhecimento.

À CAPES pela concessão da bolsa no segundo ano de mestrado, razão pela qual está sendo possível escrever estes agradecimentos.

Por último, e não menos importante, aos colaboradores deste estudo. Gratidão pelas lições de vida.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”.

(Carl Jung)

RESUMO

Lesões por pressão são agravos de origem multifatorial, comumente causada por restrição de mobilidade decorrente de processos de saúde e doença. Neste sentido, compreender o seu significado na perspectiva humana e social é relevante. **Objetivo:** avaliar, a partir das percepções de pacientes e cuidadores, as condições do cuidado domiciliar em relação às lesões por pressão em pacientes do projeto “Melhor em Casa”. **Método:** o estudo é descritivo de abordagem qualitativa, realizado com 22 pessoas, sendo 11 pacientes acometidos por lesão por pressão e seus respectivos cuidadores, inseridos no programa “Melhor em Casa” no Município de Novo Hamburgo/RS. Os participantes foram entrevistados e a pesquisadora utilizou o diário de campo e a escala de Braden para avaliar as lesões. Utilizou-se a análise de conteúdo para identificar as categorias e temas. A partir dos resultados foi possível estabelecer três categorias de análise. **Resultados e considerações:** na primeira categoria, intitulada “Os processos de saúde e doença no domicílio, relacionados aos desafios do binômio: o cuidado e o cuidador” se evidenciaram os desafios presentes no cotidiano de cada domicílio em relação aos processos de saúde e doença e sua relação com o cuidado e o cuidador. Na segunda categoria, intitulada “Lesões por pressão em pacientes do programa ‘Melhor em Casa’: um olhar do corpo”, foi possível inferir sobre a origem das lesões por pressão, risco para o desenvolvimento e ainda a representação destes agravos para os pacientes e cuidadores, sob diferentes olhares e perspectivas. Por fim, na terceira categoria intitulada “A representação do programa ‘Melhor em Casa’ para pacientes e cuidadores”, foi possível conhecer a representação do programa “Melhor em Casa” para pacientes e cuidadores inseridos nesta modalidade de atendimento domiciliar, na cidade de Novo Hamburgo, considerando a relevância do programa em relação aos aspectos práticos e sociais que incidem no cuidado. Com isso, pode-se dizer que as lesões por pressão representam um agravo de representações múltiplas aos pacientes por ela acometidos. Discutir todas as suas dimensões iria além do que se propõe este estudo. Acreditamos que seguir investigando fatores desta natureza pode contribuir para a melhoria das condições de vida de pacientes e cuidadores, bem como servir de instrumentos para profissionais de saúde.

Palavras-chave: Lesões por pressão. Serviços de assistência domiciliar. Cuidadores.

ABSTRACT

Pressure injuries are harms from multifactorial origins, mainly caused by mobility restriction due to health and sickness processes. Thus, to understand its meaning in the human and social perspective seems relevant. **Goal:** to appraise, from the perceptions of patients and caregivers, the conditions of the home care related to the pressure injuries in patients of the “Melhor em Casa” (Better at Home) project. **Method:** the study is characterized as descriptive with qualitative approach. Were interviewed 11 patients, integrated to the project “Melhor em Casa” in the town of Novo Hamburgo, being 18 years old or older, affected by pressure injuries, and, also, their caregivers. The data collection instruments were: semi structured interview, field data journal and Braden Scale. To analyze the information, it was used the content analysis proposed. From the results, it was possible to establish three categories of analysis. **Results and considerations:** in the first category, named “The processes of health and sickness at home, related to the binomial: the care and the caregiver” it was possible to notice the challenges in the daily routine of each house, related to the processes of health and sickness and its connections with the care and the caregiver. In the second category, named “Pressure injuries in patients of the project “Melhor em Casa”: a look of the body”, it was possible to know the origins of the pressure injuries, the risks to the development and, also, the meaning of these harms to the patients and the caregiver, under different looks and perspectives. Finally, in the third category, named “The representation of the project ‘Melhor em Casa’ to patients and caregivers”, it was possible to understand the representation of the program “Melhor em Casa” to patients and caregivers, integrated in this modality of home treatment, in the town of Novo Hamburgo, considering the relevance of the program to the practical and social aspects that focus in the care. Therewith, it is possible to analyze that the pressure injuries represent a harm of multiple meanings to the patients. To discuss all its dimensions goes beyond the purpose of this study. We believe that to keep investigating factors of this nature can contribute to the improvement of the well-being of the patients and caregivers, also serving as an instrument to health professionals.

Key words: Pressure injuries. Home care services. Caregivers

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos Cuidadores	24
Quadro 2 – Caracterização dos pacientes	36
Quadro 3 – Caracterização dos pacientes	52
Quadro 4 – Caracterização dos Cuidadores	53

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma de atuação no campo	18
Figura 2 – Fluxograma de atuação no campo	23
Figura 3 – Fluxograma de atuação no campo	35
Figura 4 – Fluxograma de atuação no campo	51
Figura 5 – Estágio 1: lesão por pressão pele de cor branca	71
Figura 6 – Estágio 1: lesão por pressão pele escura	71
Figura 7 – Estágio 2: lesão por pressão	71
Figura 8 – Estágio 3: lesão por pressão	72
Figura 9 – Estágio 3: lesão por pressão com bolhas.....	72
Figura 10 – Estágio 4: lesão por pressão	72
Figura 11 – Lesão por pressão não classificável esfacelo ou escara.....	73
Figura 12 – Lesão por pressão não classificável escara	73
Figura 13 – Lesão por pressão tissular profunda	73

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 PERCURSO METODOLÓGICO	16
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	16
2.2 CONTEXTO DO ESTUDO.....	16
2.3 COLABORADORES DO ESTUDO.....	17
2.4 INSTRUMENTOS de PESQUISA	17
2.5 ASPECTOS ÉTICOS	19
2.6 ANÁLISE DE DADOS	19
3 OS PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA NO DOMICÍLIO RELACIONADOS AOS DESAFIOS DO BINÔMIO: O CUIDADO E O CUIDADOR	20
3.1 MÉTODO.....	22
3.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
3.2.1 Os Processos de Saúde e Doença na Percepção dos Cuidadores	24
3.2.2 O Cuidado e o Cuidador: Percepções Emocionais.....	27
3.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
4 LESÕES POR PRESSÃO EM PACIENTES DO PROJETO “MELHOR EM CASA”: UM OLHAR DO CORPO	32
4.1 INTRODUÇÃO.....	32
4.2 MÉTODO.....	34
4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	36
4.3.1 Lesões por pressão: Causas, Riscos, Cuidados e a Relação com a Corporeidade.....	36
4.3.2 Lesões por pressão: percepções corporais através de diferentes olhares 40	
4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	46
5 A REPRESENTAÇÃO DO PROGRAMA “MELHOR EM CASA” PARA PACIENTES E CUIDADORES	48
5.1 INTRODUÇÃO.....	48
5.2 MÉTODO.....	50
5.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
5.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60
REFERÊNCIAS.....	62

ANEXO A – ESCALA DE BRADEN	68
ANEXO B – IMAGENS DE LESÕES.....	71
ANEXO C – PORTARIA Nº 529	74
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	78
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79
APÊNDICE C – ROTEIRO DO DIÁRIO DE CAMPO.....	80

1 INTRODUÇÃO

Para introduzir o tema aqui apresentado, torna-se imprescindível me apresentar como profissional de enfermagem. Ser profissional desta área me permitiu participar da vida de muitas pessoas ao longo de vinte e dois anos de profissão. Estive próxima de seres humanos com os quais aprendi lições importantes. Dentre tantos ensinamentos, entendo que conhecer a representação e o significado da doença na vida destes indivíduos e seus familiares são os mais relevantes.

Seguindo o entendimento da dimensão das consequências das alterações causadas pelas condições e processos de saúde a doença, Sant' Anna (2000) considera que experiências de fragmentação e perda de autonomia sob o próprio corpo, e a ruptura com seu cotidiano, podem desencadear sensações de “falta de existência”. Muitas vezes, escutei no ambiente hospitalar a fala dos pacientes dizendo que “não se mandavam mais”. Também visualizava alguns com olhar distante pela janela, como a procurarem algo perdido.

A partir do exposto, torna-se fundamental refletir sobre a condição humana e suas perspectivas no processo de saúde e doença. Minayo (2010) aborda que a problemática das condições de saúde está situada em todos os segmentos sociais e que apenas diferem na forma como são percebidas pelas diversas classes sociais. Em seu trabalho, argumenta que saúde e doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana, confrontados com as turbulências do ser humano enquanto ser total.

Ao se tratar de turbulências relacionadas ao ser humano, cita-se a restrição de mobilidade que pode ocorrer com os processos de adoecimento. Tal situação se contrapõe com a autonomia de mobilidade e liberdade de ir e vir, vivenciadas antes do adoecimento do corpo. Considera-se, ainda, a possibilidade de que tais limitações possam contribuir com a ocorrência de agravos que, neste estudo, estão focados nas lesões por pressão.

De acordo com a *National Pressure Ulcer Advisory Panel* (NPUAP) (SOBEST, 2016), lesões por pressão (LPP) são danos localizados na pele e/ou tecidos moles subjacentes, geralmente sobre uma proeminência óssea ou relacionada ao uso de dispositivo médico, estando à pele íntegra ou como úlcera aberta dolorosa. Importante ainda considerar fatores como microclima, nutrição, perfusão e comorbidades ao seu desenvolvimento (Anexo A).

Em termos estatísticos, as LPP em hospitais nos Estados Unidos têm sua incidência entre 3% a 14%, aumentando para 15% a 25% em casas de repouso. No Brasil, a precisão de dados é frágil em relação à incidência e à prevalência desse agravo. Sabe-se que a caracterização dos pacientes acometidos se dá pela população internada em unidades de terapia intensiva, idosos e de forma institucionalizada. (SOBEST, 2016).

No sentido de auxiliar na condução dos processos de saúde e doença dos indivíduos e seus possíveis agravos, surge a Atenção Domiciliar regulamentada pela Portaria do Ministério da Saúde nº 963, de 27 de maio de 2013 (Anexo C). Ela funciona como uma modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio. Inserido na dimensão da atenção domiciliar, posiciona-se o programa “Melhor em Casa”, vigente em Novo Hamburgo/Rio Grande do Sul (RS) desde 2009, oferecendo acompanhamento assistencial na casa de pacientes que estiveram internados no Hospital Municipal, proporcionando, assim, um retorno mais bem programado a seus lares.

Este é o contexto do estudo, cujo problema de pesquisa foi guiado pela seguinte questão: Qual a representação das lesões por pressão na dimensão humana e social dos pacientes que integram o projeto “Melhor em Casa”, na cidade de Novo Hamburgo/RS? Para dar conta da proposta, o objetivo geral foi: avaliar as condições do cuidado domiciliar em relação às Lesões por Pressão em pacientes do programa “Melhor em Casa”, considerando a dimensão humana e social. Em relação aos objetivos específicos, foram estruturados da seguinte forma: 1) Compreender o processo saúde e doença a partir do contexto domiciliar de pacientes inseridos no programa “Melhor em Casa”, sob a perspectiva do cuidador. 2) Verificar os fatores de risco para desenvolvimento de lesões por pressão em pacientes do programa “Melhor em Casa”, bem como a representação destes agravos sob diferentes perspectivas. 3) Compreender a representação do programa “Melhor em Casa” para pacientes e cuidadores.

A pesquisa está estruturada em quatro capítulos. O primeiro aborda as questões do método comum empregado em toda a pesquisa, seguido por três outros capítulos, em formato de artigos, originados a partir dos objetivos específicos do estudo. Cada um deles contempla a configuração científica necessária a um artigo, visto que a estruturação desta dissertação apresenta-se em alinhamento com o

modelo escandinavo. Costa (2014) considera esta uma proposta que permite ampla divulgação de resultados de estudos para diferentes públicos, e que este modelo de teses e dissertações pode favorecer a cooperação entre pesquisadores.

O segundo capítulo apresenta o método utilizado, que foi de caráter teórico aplicado, observacional descritivo e qualitativo. O centro da discussão são as vivências de pacientes e cuidadores no contexto domiciliar, a partir das lesões por pressão. Como instrumentos de pesquisa foram utilizados: entrevista semiestruturada (Apêndice A), diário de campo (Apêndice C) e a Escala de Braden (Anexo A). A partir disso, seguiu-se a proposta de Minayo (2010), que busca transformar o conteúdo em categorias, após leitura flutuante e exploração do material. Assim, a compilação do material ocorreu a partir do estabelecimento de três categorias que, sequencialmente, originaram os artigos apresentados a seguir: “Os processos de saúde e doença no domicílio relacionados aos desafios do binômio: o cuidado e o cuidador”; “Lesões por pressão em pacientes do programa ‘Melhor em Casa’: um olhar do corpo”; “A representação do projeto ‘Melhor em Casa’ para pacientes e cuidadores”.

– O primeiro artigo, intitulado “Os processos de saúde e doença no domicílio relacionados aos desafios do binômio: o cuidado e o cuidador” teve como objetivo compreender o processo saúde e doença a partir do contexto domiciliar de pacientes inseridos no programa “Melhor em Casa”, sob a perspectiva do cuidador.

– O segundo artigo, “Lesões por pressão em pacientes do programa ‘Melhor em Casa’: um olhar do corpo” teve como objetivo verificar os fatores de risco para desenvolvimento de lesões por pressão em pacientes do programa “Melhor em Casa”, bem como a representação destes agravos sob diferentes perspectivas.

– O terceiro artigo, “A representação do programa ‘Melhor em Casa’ para pacientes e cuidadores”, teve por objetivo compreender a representação do programa “Melhor em Casa” para pacientes e cuidadores.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta o delineamento e o percurso metodológico utilizados para o estudo. Discorre sobre a caracterização da pesquisa, seu contexto e sujeitos, assim como os instrumentos de coleta de dados utilizados, aspectos éticos e os métodos utilizados para a análise dos dados encontrados.

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Este estudo é de natureza teórica aplicada, definido por Prodanov e Freitas (2013) como aquele que se propõe à geração de conhecimentos no sentido de resolução de problemas específicos. Sob o ponto de vista da abordagem do problema, foi analisado sob a perspectiva qualitativa que Minayo (2010), que expõe ser uma forma de compreender os fenômenos sob as percepções, opiniões, crenças, relações e interpretações dos sujeitos. No que se refere a dar conta dos objetivos, o estudo se caracterizou como observacional descritivo. (PRODANOV; FREITAS, 2013).

2.2 CONTEXTO DO ESTUDO

O campo do estudo foram os domicílios de pacientes cadastrados no programa “Melhor em Casa”, um projeto do Governo Federal, desenvolvido no município desde 2009, por meio da Secretaria de Saúde (SMS) e da Fundação de Saúde Pública de Novo Hamburgo (FSNH). Atualmente, encontram-se cadastradas no programa mais de 100 pessoas que recebem acompanhamento multiprofissional domiciliar. A inserção no programa ocorre após internação na FSNH e tem por premissa o retorno mais cedo ao lar, com possibilidade de conclusão do tratamento no domicílio. A área demográfica destinada para realização desta pesquisa foram os bairros: Canudos, Santo Afonso, Boa Saúde, São José, São Jorge e Liberdade. Em acordo com o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) que coordena o Programa Melhor em Casa na (FSNH).

2.3 COLABORADORES DO ESTUDO

Participaram deste estudo 22 colaboradores, sendo 11 pacientes usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e seus respectivos colaboradores, integrados ao programa “Melhor em Casa”, da Secretaria da Saúde de Novo Hamburgo/RS, tendo como critério de seleção para os pacientes: apresentarem restrição de mobilidade; pós-hospitalização pelo SUS; idade igual ou superior a 18 anos; serem portadores de lesão por pressão. A seleção do grupo de colaboradores contou com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), baseado nos critérios de inclusão, anteriormente citados.

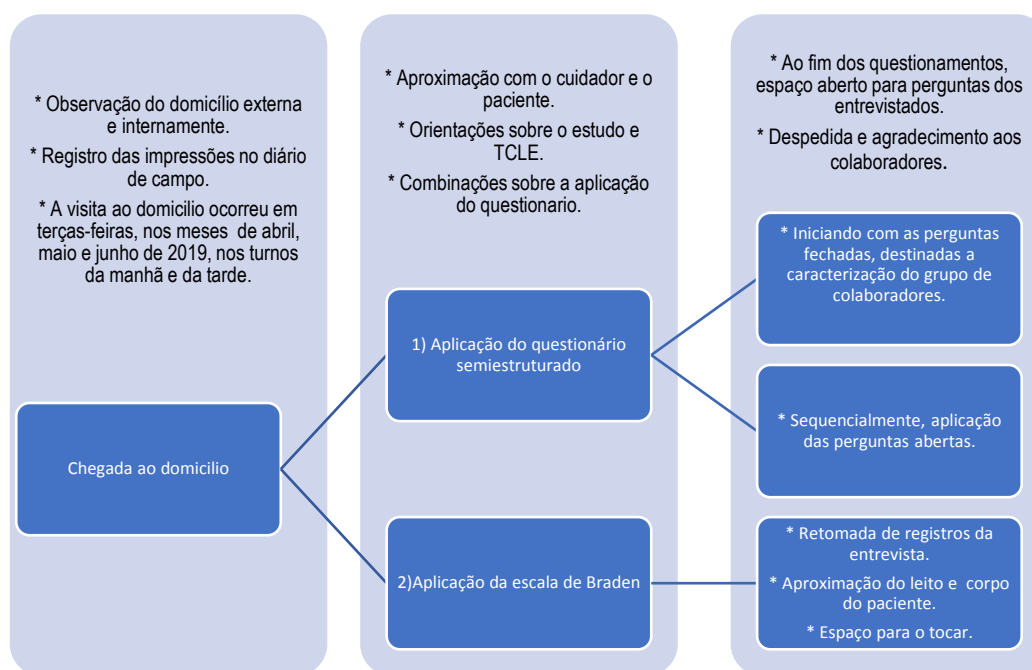
No sentido de seleção quantitativa dos colaboradores do estudo, Minayo (2017) considera que o pesquisador em uso de uma abordagem qualitativa preocupa-se com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão, sejam quais forem seus investigados, grupo social, organização ou instituições. O critério não é numérico, embora quase sempre precise justificar a delimitação da multiplicidade das pessoas que vai entrevistar. (MINAYO, 2017).

No sentido de contribuir com um critério numérico, Thiry-Cherques (2009) recomenda um mínimo de oito entrevistas em pesquisas qualitativas, sendo indicadas mais duas depois de encontrado o ponto de saturação. Desse modo, ocorre a confirmação da real saturação da amostra, que aqui considero o grupo de colaboradores. O autor menciona ainda que, no campo das ciências sociais, o ponto de saturação costuma ocorrer até a décima segunda entrevista.

2.4 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Para a realização da pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados: entrevista semiestruturada (Apêndice C), Diário de Campo (Apêndice C) e Escala de Braden (Anexo A). Tendo como período de coleta de dados os meses de abril, maio e junho de 2019. As visitas ocorreram em terças feiras pela manhã e tarde. Conforme fluxograma a seguir:

Figura 1 – Fluxograma de atuação no campo



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

A entrevista semiestruturada, de acordo com Minayo *et al.* (2005, p. 91), combina perguntas abertas e fechadas na qual "o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada". Alinhado a esta proposta, o roteiro de entrevistas (Apêndice A) foi formulado com questões que focaram na investigação das condições de saúde e doença, no cuidado prestado em domicílio, nas percepções dos sujeitos e, ainda, nos aspectos relativos às condições sociais.

No sentido de contribuir com elementos subjetivos da pesquisa, foi utilizado o diário de campo (Apêndice C), que funcionou como uma ferramenta de auxílio para registrar as percepções e impressões demandadas pelo campo, mais especificamente durante as visitas domiciliares. Araújo *et al.* (2013) infere que o diário pode ser utilizado como forma de apresentação, descrição e ordenação das vivências e narrativas ocorridas ou, ainda, como instrumento de análise do material empírico, registro de impressões, sensações e reflexões dos pesquisadores.

No que se refere à mensuração do risco para o desenvolvimento de lesões por pressão, foi utilizada a Escala de Braden que, conforme descrito por Paranhos e Santos (1999), caracteriza-se como um instrumento de mensuração de risco para o desenvolvimento de lesões por pressão, possuindo ampla relevância no sentido de auxiliar na mensuração de risco para o desenvolvimento destes agravos. O instrumento encontra-se, na íntegra, no (Anexo A).

2.5 ASPECTOS ÉTICOS

Em relação aos aspectos éticos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Feevale, sendo que o presente estudo integra o macroprojeto “FAPERGS/MS/CNPq/SESRS nº 03/2017 PESQUISA PARA O SUS: GESTÃO COMPARTILHADA EM SAÚDE PPSUS–2017”, intitulado “Tecnologias Assistivas para prevenção de Lesões por Pressão: um enfoque para pessoas acamadas, com mobilidade reduzida e usuários de cadeira de rodas”, sob parecer de número 1.365.365/1.330.627, em conformidade com a resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os colaboradores do estudo que aceitaram participar da pesquisa, leram e assinaram o TCLE (Apêndice B), para a autorização da publicação das informações, bem como contribuir com conteúdo para o macroprojeto citado anteriormente.

2.6 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise das informações coletadas, seguiu-se a proposta de Minayo (2010), recomenda que as entrevistas semiestruturadas sejam realizadas com a utilização de gravador de voz e que logo se faça a transcrição literal, para posterior análise do material. O objetivo, conforme a autora, é estabelecer contato direto com o material de campo, no sentido de conseguir perceber a relação entre os pressupostos iniciais e as teorias relacionadas ao tema, sendo este um momento de suma relevância para a ordenação, organização das informações e percepções oriundas do campo.

Posteriormente, ainda de acordo com Minayo (2010), se deu início à pré-análise, com a leitura flutuante do que foi transcrito, proporcionando a constituição do corpus, a formulação e a reformulação de hipóteses ou pressupostos. Sequencialmente, a autora citada expõe que se deve proceder à exploração do material. Uma análise classificatória deve ser constituída culminando em categorias, que serão expressões ou palavras significativas a partir das quais o conteúdo será organizado, também conhecida como análise temática.

3 OS PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA NO DOMICÍLIO RELACIONADOS AOS DESAFIOS DO BINÔMIO: O CUIDADO E O CUIDADOR

Ao discorrer sobre os processos de saúde e doença, entende-se que este binômio precisa de especial atenção, principalmente quando está contextualizado em ambiente domiciliar. De modo geral, neste espaço, o cuidado nem sempre se constitui tarefa fácil. Ao contrário, exige uma compreensão multifacetada, além de considerável empatia.

Diante desta perspectiva, é necessário compreender o que precede à existência do cuidado. Trataremos, neste momento, como sendo a doença e sua etiologia. Posteriormente, trataremos como a identificação dos processos de saúde e doença. No Brasil, as doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas, o câncer e o diabetes *mellitus* são as principais doenças crônicas, tendo sido responsáveis, em 2015, por 51,6% do total de óbitos na população de 30 a 69 anos. Esses dados balizarão as discussões que, por ventura, poderemos apresentar. (BRASIL, 2015).

Retomando a questão da empatia, percebemos ser relevante considerar este aspecto na relação aos processos de saúde e doença. O termo advém do grego EMPATHEIA, formado por “EM” (em) e “PATHOS” (emoção). Alinhado a este conceito de emoção, pensamos ainda ser relevante refletir sobre aspectos relacionados à humanização que, em muitos momentos, na percepção da comunidade ou usuários, pode ser percebida a partir de uma boa dose de empatia e emoção. Contudo, humanização parece incluir outras dimensões igualmente relevantes.

Conforme dados do Ministério da Saúde, o Brasil trabalha a dimensão da humanização desde 2003, inicialmente através da Política Nacional de Humanização (PNH), com o objetivo de nortear os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) no cotidiano das práticas de atenção e gestão, de forma a qualificar a saúde pública e proporcionar trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. Ainda nesta perspectiva, a PNH deve se fazer presente e estar inserida em todas as políticas e programas do SUS, com o objetivo de disseminar no país as melhores práticas no cuidado. (BRASIL, 2013).

No que tange aos objetivos estratégicos da PNH, Brasil (2013) norteia sobre os principais objetivos: redução de filas e do tempo de espera; ampliação do acesso; atendimento acolhedor e resolutivo, baseado em critérios de risco;

implantação de modelo de atenção com responsabilização e vínculo; garantia dos direitos dos usuários; valorização do trabalho na saúde; e gestão participativa nos serviços.

Relacionado aos objetivos estratégicos, apresenta-se o programa “Melhor em Casa”, que prevê assistência domiciliar à saúde complementando as práticas hospitalares ou institucionalizadas da saúde, com o objetivo de construir uma nova forma de praticar o cuidado, proporcionando interação dos profissionais de saúde com os pacientes no domicílio dos mesmos. (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006). Corroborando, Silva *et al.* (2005, p. 395) também contribuem, dizendo que “a internação domiciliar representa uma estratégia na reversão da atenção centrada em hospitais e propicia uma nova lógica de atenção, com enfoque na promoção e prevenção à saúde e na humanização.”

Anteriormente, foram pontuados aspectos relacionados à empatia e à humanização na assistência domiciliar. Tais perspectivas parecem estar vinculadas aos processos de saúde e doença, inferidos por Campos *et al.* (2012) como um processo iniciado pelo entendimento acerca da desospitalização, diferenciação do modelo hospitalocêntrico, acolhimento no domicílio, reconhecimento da nova situação de doença e estabelecimento de estratégias de cuidado possíveis.

Ainda, de acordo com Minayo (2010), a saúde vincula-se à questão humana e existencial, sendo uma problemática vivenciada pelos diferentes segmentos sociais, diferindo apenas na forma como as percebem. No que se refere às suas condições de vida e de trabalho, podem envolver uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais, uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontado com as turbulências do ser humano como ser total. (MINAYO, 2010).

Assim, percebe-se o quão desafiadora é a atenção à saúde no domicílio, no que refere a dar conta das dimensões do processo de saúde e doença, da humanização e do cuidado, considerando o cuidador como ator principal deste complexo processo.

Deste modo, buscou-se conhecer os processos de saúde e doença que incidem no contexto domiciliar de pacientes inseridos no programa “Melhor em Casa” na perspectiva do cuidador, sob a concepção de um binômio, que aqui consideramos o cuidado e o cuidador.

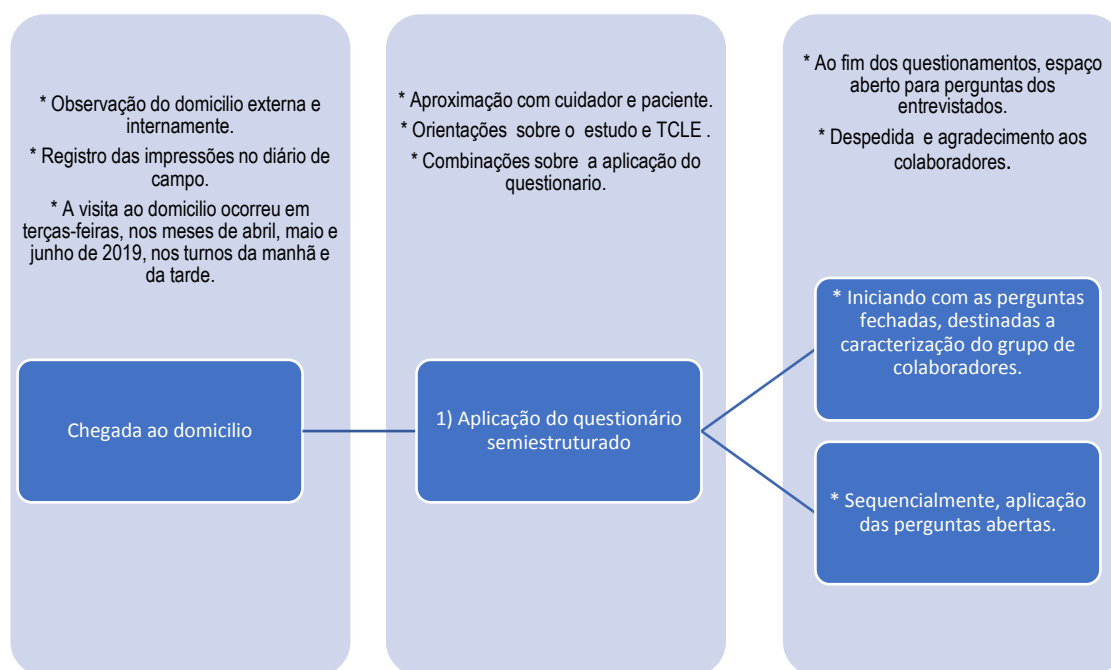
3.1 MÉTODO

Este estudo é de natureza teórica aplicada, definido por Prodanov e Freitas (2013) como aquele que se propõe à geração de conhecimentos, no sentido de resolução de problemas específicos. Sob o ponto de vista da abordagem do problema, este foi analisado sob a perspectiva qualitativa. Minayo (2010) expõe que esta abordagem é uma forma de compreender os fenômenos sob as percepções, opiniões, crenças, relações e interpretações dos sujeitos. No caso deste estudo, considerando conhecer os processos de saúde e doença que incidem no contexto domiciliar de pacientes inseridos no programa “Melhor em Casa”, na perspectiva do cuidador, sob a concepção de um binômio, que aqui foi considerado o cuidado e o cuidador.

Participaram deste estudo 22 colaboradores, sendo 11 pacientes usuários do SUS e seus respectivos cuidadores, integrados ao programa “Melhor em Casa”, da Secretaria da Saúde de Novo Hamburgo/RS, tendo como critério de seleção: apresentarem restrição de mobilidade; pós-hospitalização pelo SUS; idade igual ou superior a 18 anos; e serem portadores de lesão por pressão. A seleção do grupo de colaboradores contou com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), baseado nos critérios de inclusão.

Sob o ponto de vista dos objetivos, o estudo se caracterizou como observacional descritivo. Para subsidiar a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos de pesquisa: Entrevista semiestruturada e o diário de campo. De acordo com Minayo (2010), os questionários buscam realizar entrevistas semiestruturadas, preferencialmente com a utilização de gravador de voz, para posterior transcrição de forma literal, já o diário de campo serve como instrumento de registro das percepções demandadas pelo campo. Sequencialmente, apresenta-se um breve fluxograma com o objetivo de demonstrar a organização realizada para a atuação no campo.

Figura 2 – Fluxograma de atuação no campo



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Com relação às questões éticas, este projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Feevale, pois faz parte do macroprojeto FAPERGS/MS/CNPq/SESRS nº 03/2017 PESQUISA PARA O SUS: GESTÃO COMPARTILHADA EM SAÚDE PPSUS–2017 “Tecnologias Assistivas para prevenção de Lesões por Pressão: um enfoque para pessoas acamadas, com mobilidade reduzida e usuários de cadeira de rodas”, Sob parecer de número 1.365.365/1.330.627, em conformidade com a resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Por último, a análise dos dados seguiu os preceitos de Minayo (2010), sendo realizada uma pré-análise, buscando dar especificidade por meio de leitura flutuante e da constituição do corpus. Sequencialmente, a exploração do material se deu através de uma operação classificatória, o núcleo da compreensão, que foi transformado posteriormente em categoria, originando este estudo.

3.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise e a discussão dos resultados foram organizadas sob duas perspectivas, que geraram as categorias. Sendo a primeira os processos de saúde e a doença sob o olhar do cuidador e, depois, o cuidado e o cuidador na perspectiva dos aspectos emocionais.

3.2.1 Os Processos de Saúde e Doença na Percepção dos Cuidadores

Para dar início à análise dos resultados foi desenvolvida a tabela a seguir, que objetivou caracterizar o grupo de colaboradores, especificamente relacionada ao cuidador, considerando sua posição no contexto familiar, idade, sexo e condições econômicas. Os cuidadores foram nomeados com utilização de codinomes, escolhidos a partir de expressões recorrentes utilizadas durante a entrevista que, em alguns casos, estiveram relacionadas a sentimentos.

Quadro 1 – Caracterização dos Cuidadores

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Relação	Escolaridade	Renda/mês
Amor	49	Feminino	Do lar	Filha	Fundamental	-----
Conforto	33	Feminino	Do lar	Esposa	Fundamental	-----
Medo	40	Feminino	Do lar	Ex-esposa	Fundamental	-----
Carinho	72	Feminino	Do lar	Mãe	Fundamental	-----
Mãe	56	Feminino	Do lar	Filha	Fundamental	-----
Cansativo	23	Feminino	Do lar	Filha	Médio	R\$2.500,00
Sorriso	53	Feminino	Do lar	Filha	Médio	-----
Choro	63	Feminino	Do lar	Irmã	Fundamental	Mínimo
Desespero	28	Feminino	Do lar	Filha	Fundamental	-----
Enfermeiro	48	Masculino	Do lar	Filho	Fundamental	Aposentado
Apuros	55	Feminino	Do lar	Cuidadora	Fundamental	R\$ 980,00

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Na análise do Quadro 1, verifica-se que o grupo de cuidadores, no que se refere ao sexo, foi composto por 10 mulheres e 1 homem. Considerando o cuidado como sendo uma atividade predominantemente feminina no contexto estudado, cabe refletir sobre este aspecto. Guedes e Darros (2009) mencionam que o papel da mulher como responsável pelo cuidado é tido como natural, no sentido que está posto socialmente, como uma função relacionada à esfera doméstica, por vezes, inclusive, passada de geração para geração, como uma dimensão de ritual em muitos casos.

Considerando a existência de um cuidador do gênero masculino, o apontamento de Ferreira (2018) surge no sentido de construção de um novo entendimento frente à história. Não cabe somente às mulheres a atividade do cuidar e, sim, aos demais sujeitos sociais, de ambos os sexos. Somente desta forma novos

valores e construções histórico-sociais poderão existir, emergindo possibilidades de escolha destes atores sociais frente à prestação do cuidado.

Ainda no que se refere à caracterização dos cuidadores, cabe mencionar que quatro possuíam renda própria, vinculadas ao seu nome. Os demais estavam associados à renda do paciente e/ou familiares.

Vieira *et al.* (2011) expõem que o perfil dos cuidadores é de predomínio do sexo feminino, com vinculação de parentesco, representado principalmente por esposas e filhas com idade entre 40 e 60 anos, nível baixo de escolaridade, em condição de desemprego ou, ainda, dedicadas às atividades domésticas. Essas descrições se assemelham ao grupo de cuidadores deste estudo.

Após considerações relacionadas à caracterização dos cuidadores, se inicia a apresentação das narrativas alinhadas às percepções mencionadas durante as entrevistas. Já nas primeiras saídas a campo, inicialmente com intenções e pensamentos ainda arraigados a questões disciplinares da enfermagem, percebo a necessidade de deixar tais questões em segundo plano, para priorizar pela escuta atenta e à observação do campo.

Na primeira entrevista, realizada a partir da narrativa da cuidadora, de forma espontânea, ela pareceu destacar a falta de entendimento a respeito da condição do pai. Assim, iniciou a narrativa que segue:

É, ele nunca foi muito de se emocionar com as coisas. Ele sempre foi uma pessoa muito tranquila, muito calma. Pacioso, sabe? Amoroso. Sempre tratou todos da família com muito amor, e eu sou filha única. E ele só tem meus 3 filhos de netos. Sempre foi assim, um pai e um avô 100%. Só que agora, como ele está doente, às vezes ele fica agitado. Aí é agressivo, coisa que ele nunca foi. Por isso que eu estranhei essa agressividade de ele me mandar calar a boca. Me xingar, dizer palavras assim que a gente não esperava ouvir dele, mas tanto pela situação em que ele se encontra. Às vezes o meu esposo diz: "aí, nega - eu já te falei - dá passagem, ele está doente, ele está numa cama, ele está sabendo que a morte está chegando". A gente sabe que não tem mais volta. Ele sabe, eu sei, todos sabem, mas pertence a Deus. (AMOR).

A narrativa faz refletir sobre a percepção da filha enquanto cuidadora que, registrada em diário de campo, manifesta falta de entendimento dos motivos pelos quais o pai lhe fez um "xingamento", a forma agressiva com a qual a trata em determinados períodos e, por fim, a ideia de uma possível perda, quando se refere a "não ter mais volta". Lembro-me da entonação de voz, os olhos marejados e a forma de olhar da cuidadora em direção ao pai. Considerando que a doença do paciente é Alzheimer, todos os sintomas e comportamentos estão vinculados a ela. As percepções manifestadas pela cuidadora são abordadas por Campos *et al.* (2012), no sentido de estarem relacionadas ao entendimento dos processos de saúde

doença. É necessário aproximar e valorizar as mais variadas interpretações acerca deste processo, uma vez que toda forma de conhecimento tem racionalidade.

Outras falas demonstram as percepções dos cuidadores em relação aos processos de saúde e doença, como as que seguem:

[...] Só que eu não consigo entender uma pessoa que não diz nada, não reclama, não... Porque ela sabe falar, tudo bem ela não escutar direito, porque ela usava aparelho no ouvido, ela não escuta, então de repente seja isso, não é? Primeiro ela me chamava de mãe, agora ela não me chama mais de mãe, não chama mais. Quer dizer, ela via eu passar e ela chamava de mãe, "mãe, mãe". E agora nem de mãe me chama mais. (MÃE).

[...] Então, essa é a parte que eu vejo que ele não expressa. Ele sabe. Se é que ele tem momentos de lucidez, ele sabe o que está se passando com ele. Entendes [...]. (AMOR).

[...] eu não entendo essas coisas, mas a única coisa que eu queria é que tivesse coisas para melhorar, o estado. O estado dele não, mas ter um conforto a mais para ele, entendeu? Porque a gente sabe que voltar não vai voltar. Então a gente tem essa realidade que está aqui só para conforto. Então, se tivesse um meio de só dar mais conforto para ele, para ele se sentir bem, era bom. Porque eu não posso fazer mais nada, a gente fica de mãos atadas, não tem o que fazer. Mas se pudesse e tivesse algo que pudesse melhorar... (CONFORTO).

As expressões das cuidadoras que são, respectivamente, filhas e esposa discorrem sobre suas perspectivas diante da doença. Mãe e Amor se questionam sobre a capacidade de entendimento que seus pais possuem em relação à sua condição de doença, considerando a ausência da comunicação verbal o fator mais relevante. Diante desta manifestação, cabe esclarecer que a condição de doença do paciente é responsável pela incapacidade de comunicação, fator que parece óbvio sob a ótica biológica, contudo as cuidadoras não percebem desta forma. Refletindo sobre este contexto, percebe-se que tais manifestações estão ligadas ao conceito trabalhado por Minayo (2010), de que o quadro de saúde e enfermidade de uma população é compreendido através de sua configuração econômica, social e política. Deste modo, evidencia-se que os conteúdos das narrativas anteriormente citadas estão de acordo com aquilo que o meio lhes permite.

Já para Conforto, o processo de saúde e doença parece ser entendido a partir de aspectos biológicos, considerado por Campos *et al.* (2012) como a dimensão biológica. Tal aspecto precisa ser utilizado para analisar qualquer problema de saúde, sendo associado ao contexto estrutural. Assim, aparentemente, se percebe que a cuidadora possui entendimento sobre a irreversibilidade do quadro nos aspectos biológicos, direcionando sua atenção ao fato de proporcionar maior conforto através do cuidado, dimensão que apresentaremos na sequência.

3.2.2 O Cuidado e o Cuidador: Percepções Emocionais

As percepções emocionais relacionadas ao cuidado e ao cuidador surgiram de forma intensa, trazendo representações e sensações dos cuidadores frente ao cuidado. Podemos acompanhar nas narrativas a seguir:

[...] Então não tem porque eu dizer, “ai, meu pai”, botar numa clínica, num asilo. “Como será que está meu pai hoje”? Será que está limpinho, será que está sujo? Será que comeu, será que não comeu? (AMOR).

[...] A gente põe ele dentro do carro, a gente leva para passear, a gente conversa muito com ele: “não é para fazer assim, que hoje é dia de banho, é sim. Banho sim”. E ele diz: “Não quero”. Pegamos à força e levamos para passear, botar no sol, dar banho. Deixamos ele reclamar, porque ele é muito reclamão. (MEDO).

As falas de Amor e Medo demonstram preocupação em atender às questões de higiene e alimentação para os pacientes, sentimento que está relacionado às percepções do cuidado. Um ponto a considerar na fala de Amor é a possibilidade de terceirizar o cuidado através de internação em clínica, o que causava na cuidadora sentimentos de insegurança. Para compreender este sentimento, cabe considerar a teoria de Maslow (1962), que propõe a origem da satisfação do indivíduo dividida em cinco níveis, organizados em forma de pirâmide. Na base, estão as necessidades de nível baixo, consideradas as fisiológicas e de segurança. No topo, ficam as necessidades de nível alto, estratificadas da seguinte forma por Robbins (2002): 1) Fisiológicas: incluem fome, sede, abrigo, sexo e demais necessidades corporais; 2) Segurança: inclui segurança e proteção contra danos físicos e emocionais; 3) Sociais: incluem afeição, aceitação, amizade e sensação de pertencer a um grupo; 4) Estima: inclui fatores internos de estima, como respeito próprio, realização e autonomia, e fatores externos de estima, como status, reconhecimento e atenção; 5) Autorrealização: a intenção de tornar-se tudo aquilo que a pessoa é capaz de ser, inclui crescimento, autodesenvolvimento e alcance do próprio potencial.

A manifestação de Amor e Medo vinculam-se ao nível 1, existindo uma preocupação intensa e recorrente por parte das cuidadoras em manter a higiene e a alimentação como demonstrações do cuidado, legitimando assim a teoria das necessidades humanas.

Seguindo a dimensão do cuidado relacionado às expressões dos cuidadores, percebo a singularidade de cada núcleo familiar e suas contribuições, como demonstram as falas a seguir:

Eu sinto que eu estou fazendo a minha parte. Não, não tem outra pessoa para fazer. E outra, é o pai da minha filha. Então a gente tem que fazer da melhor da maneira possível. Fazer o quê? A gente tem que ir levando a vida um dia após o outro, não tem como fazer muita coisa. Mas está tudo bem, tudo tranquilo. (CONFORTO).

Para nós é uma coisa assim, estranha, porque tem dias que ele tem um comportamento bom, tem dias que ele já teve comportamento agressivo, a gente conversou com ele. Ele não aceita. A gente aceita porque é natureza, não tem o que fazer. Então a gente agradece por todos que vêm aqui dar apoio para a gente, dar uma palavra amiga, auxiliar, a vocês agora. Então, assim, tem dias que é difícil. (MEDO).

As falas anteriormente mencionadas levam à percepção de sentimentos de aceitação em relação ao quadro apresentado por seus familiares. Percebe-se o cuidado subsidiado de orientações que, de acordo com Tsukamoto *et al.* (2010), diminuem possíveis inseguranças e proporcionam melhoria no cotidiano de convívio familiar, mesmo com os desafios relacionados à agressividade relatada por Medo.

Relevante também considerar o apontamento de Conforto quando diz “não tem outra pessoa para fazer”, parecendo que, se houvesse a possibilidade de dividir o cuidado, poderia ser interessante. Neste sentido, Lins, Rosas e Liberalesso (2018) buscaram investigar associações entre a satisfação de cuidadores familiares com as relações familiares, percebendo que, no decorrer do cuidado, tais relações são permeadas de conflitos.

O cuidado é percebido como um desafio postado ao cuidador. Nesta perspectiva, Souza (2006) aponta que 80% dos cuidadores afirmam não ter recebido nenhuma orientação para realizar o cuidado domiciliar, sendo suas maiores preocupações o medo em relação às complicações e a agudização do quadro do seu familiar, bem como as dificuldades encontradas no manejo de materiais como medicações, fraldas e dispositivos em geral.

Os desafios para a realização da prática do cuidado, bem como os sentimentos provenientes desta relação, podem ser evidenciados através dos seguintes discursos:

A gente tem que cuidar tratar e dar amor, que nem meu esposo disse: “o amor é a parte mais importante. A hora que ele partir, tu vais ficar tranquila, tu vais ficar na paz, tu fizeste tudo que tu podes”. (AMOR).

[...] Então, a gente não pode esperar por isso. Ele trabalhou 20 anos numa fábrica e, num domingo, ele caiu em casa. Tem dias que ele raciocina bem, tem dias que ele não fala coisa com coisa, então, para nós, é bem difícil, muito medo. Eu tenho problema com os dois guris, um fez transplante de córnea o outro vai fazer transplante renal, então, assim, eu não moro aqui. O pai dele tem outra casa. Sou separada dele faz 6 anos. Estou direto aqui. Venho de manhã. Fico o dia todo. Se precisar de noite e de fim de semana, venho [...]. (MEDO).

Caminhando nesta linha de sentimentos e emoções, Benevides e Passos (2015) consideram a diversidade e a concretude das experiências de homem contraditório e inacabado, como uma compreensão das potencialidades da relação entre o ser cuidado e aquele que promove o cuidado. Nestes dois núcleos familiares, o aspecto de abnegação esteve presente, pois Amor transformou a sala do domicílio em quarto, de modo a proporcionar convívio familiar e conforto a seu pai. De forma semelhante, se percebe a abnegação de Medo, que deixou seu novo núcleo familiar para cuidar do ex-marido.

A fala de Medo tem relação com o exposto por Bocchi (2004), no que se refere à sobrecarga física e psicológica do cuidador. Considera-se que os aspectos físicos são decorrentes do grau de dependência dos doentes, e os psicológicos estão vinculados ao estresse, à ansiedade em relação ao futuro e à restrição da perspectiva de vida. Por consequência, isso ocasiona a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores. Percebe-se que, para Medo, deixar seu novo núcleo familiar acaba tornando-se uma sobrecarga física e emocional.

As colocações da cuidadora retratam o medo, a dificuldade em lidar com as emoções do paciente e, ainda, executar as funções de cuidadora. De forma marcante, na escuta desta entrevista, ficou evidente certa intolerância do paciente frente aos cuidados, o que poderia estar ligado ao fato de sua cuidadora ser sua ex-esposa. Machado e Lavrador (2009) consideram que, neste contexto ético, torna-se necessário uma autoanálise e um posicionamento crítico quanto às prescrições morais, considerando os jogos de forças que envolvem cada situação, entendendo a questão de ruptura familiar como um fator determinante no cotidiano do cuidado.

Finalmente, mas não menos importante, pontuamos as percepções ligadas à religiosidade que permearam as entrevistas:

Porque ele já disse - a gente é cristão, evangélico. Às vezes, a gente diz, a gente ora aqui em volta da cama, o abençoa. Aí eu digo para ele: "conversa com Jesus. Só Jesus para conhecer o teu profundo no teu coração. Eu não sei o que tu fizeste no passado, eu não sei como é que foi tua vida. A vida que eu me lembro de ser foi boa, maravilhosa, mas eu não sei o que tu fizeste na tua vida, porque as pessoas dizem: 'a gente colhe o que semeia'". Então às vezes a gente fica pensando. Mas é só pensando, por que será que uma pessoa dessas está sofrendo tanto assim? Por que já não partiu? Mas Deus é

que sabe, é ele que sabe a nossa hora. Não importa, nós não temos que regrar. Claro que a minha vontade era que ele descansasse. Era e não era, tu me entendes? Eu não sei se tu me entendes. (AMOR).

Santos (2016) reflete que o ato de orar é uma forma de se conectar com o Divino, no sentido de encontrar estratégias de enfrentamentos e ajudar para alívio espiritual ou até mesmo a cura da doença. Neste mesmo sentido, Brondani (2008) segue pensando que a espiritualidade pode ser difícil de definir, pois representa uma busca individual do ser humano, no sentido de compreensão frente ao sentido da vida e da existência.

De forma semelhante, a fé manifesta-se através de gratidão, como acompanhamos na narrativa que segue:

Gente, eu peço a Deus assim, eu agradeço tanto a Deus esse plano, esse Saad, porque já pensou: o que seria de mim com ela? É eu fico pensando nas pessoas, primeiro antes de existir esse plano, olho, eu agradeço a Deus. [...]. (MÃE).

Assim, Brondani (2008) entende que acreditar em uma Força Superior possibilita que cuidadores familiares mantenham a esperança e acreditem que as atividades do cuidado serão o meio de auxiliar na recuperação do doente.

3.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o objetivo de conhecer o cuidado prestado no domicílio através do binômio cuidado e cuidador, considerando a perspectiva dos processos de saúde e doença, se desenvolveu este estudo.

Inicialmente, posicionaram-se os aspectos relativos ao entendimento dos processos de saúde e doença na visão do cuidador, ao executar as práticas do cuidado no cotidiano. Reconhece-se a necessidade do conhecimento técnico para sua execução, a repetição intensa das práticas, a dependência do paciente, inclusive para a satisfação das necessidades fisiológicas básicas, o que parece exigir do cuidador investimento de energia física considerável. Outro fator relevante pontuado é o fazer solitário, sem auxílio efetivo dos demais atores do contexto familiar.

No que tange às questões emocionais, relacionadas ao entendimento dos processos de saúde e doença, evidencia-se conhecimento frágil em relação a estes processos, o que não permite atenuar as dificuldades do cotidiano. Deste modo, as angústias se intensificam na mesma medida da cronificação das doenças. Neste

sentido, parece que subsidiar os cuidadores a respeito dessas informações pode contribuir de forma positiva.

Por fim, considerando os desafios postados ao binômio no domicílio, torna-se relevante seguir pesquisando acerca do tema, de maneira especial sobre os aspectos relacionados aos processos de saúde e doença, pensando que estes podem subsidiar os demais.

4 LESÕES POR PRESSÃO EM PACIENTES DO PROJETO “MELHOR EM CASA”: UM OLHAR DO CORPO

4.1 INTRODUÇÃO

Atualmente, no Brasil, pensar sobre saúde ou doença pode ser considerado tarefa árdua, mas definitivamente necessária. O assunto abre precedentes para amplos debates nas mais diferentes perspectivas, sendo que nesta pesquisa buscamos conhecer lesões por pressão a partir de diferentes olhares.

Buscando compreender e caracterizar as lesões por pressão, a *National Pressure Ulcer Advisory Panel* (NPUAP), uma organização não governamental dedicada a estudar e divulgar conhecimento sobre o assunto, define as lesões por pressão como danos localizados na pele e/ou tecidos moles subjacentes, causada geralmente por pressão de uma proeminência óssea, ou ainda relacionada ao uso de dispositivo médico ou outro artefato. (SOBEST, 2016). A lesão pode apresentar-se com a pele íntegra ou como úlcera aberta, podendo ser dolorosa. Em seu desenvolvimento podemos citar o microclima, a nutrição, a perfusão e as comorbidades associadas.

No que se refere à classificação, a NPUAP (SOBEST, 2016) considera sua divisão em quatro estágios: 1) Lesão por Pressão Estágio 1: caracterizada por pele íntegra com eritema que não embranquece; 2) Lesão por Pressão Estágio 2: perda da pele em sua espessura parcial com exposição da derme; 3) Lesão por Pressão Estágio 3: perda da pele em sua espessura total; e 4) Lesão por pressão Estágio 4: perda da pele em sua espessura total e perda tissular. A NPUAD ainda expõe descrições adicionais, tais como: 1) Lesão por Pressão Não Classificável: perda da pele em sua espessura total e perda tissular não visível; 2) Lesão por Pressão Tissular Profunda: descoloração vermelha escura, marrom ou púrpura, persistente e que não embranquece; 3) Lesão por Pressão Relacionada a Dispositivo Médico; e 4) Lesão por Pressão em Membranas Mucosas. (SOBEST, 2016).

Após a caracterização das lesões por pressão, torna-se igualmente relevante conhecer a origem destes agravos. A proveniência das lesões por pressão foi analisada por um relatório nacional de incidentes relacionados à assistência à saúde, notificados ao Sistema Nacional de Notificação em Saúde (SNNS), no período de janeiro de 2014 a julho de 2017. Dos 134.501 incidentes notificados, 23.722 (17,6%) corresponderam às notificações de lesões por pressão, sendo,

durante este período, o terceiro tipo de evento mais frequentemente notificado pelos serviços de saúde do país. (ANVISA, 2016).

Com relação ao risco para o desenvolvimento destes agravos, no Brasil, de acordo com Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a porcentagem de incidência varia de 41,2% a 59%, chegando a uma prevalência entre 8% e 23%. (ANVISA, 2016). Esses dados dizem respeito ao contexto domiciliar, ressaltando que a prevenção poderia ocorrer em até 95% dos casos. Contextualizando o assunto frente aos indicadores internacionais, Pieper *et al.* (2013) apontam que no Reino Unido a incidência de lesões por pressão é de 4,5% a 25,2%. Já com relação à prevalência, os indicadores mostram na Espanha uma prevalência de 2,9% a 8,34%; na Inglaterra de 14,8%; e, por fim, nos Estados Unidos de 19,1%.

Considerando que as lesões por pressão são o terceiro tipo de evento mais notificado ao SNNS, cabe ponderar a existência de um predomínio destes agravos nos idosos. (ANVISA 2016). Acrescenta-se o fato de que, no período de 2000 a 2013, houve um aumento significativo no quantitativo absoluto deste público, crescendo de 14,2 milhões para 22,1 milhões em pouco mais de uma década, representando assim, um acréscimo de mais de 50%. Este grupo de pessoas é o que mais adoece e, por isso, responsável pela maioria das internações hospitalares e mortes. As principais causas dessas doenças são as do aparelho circulatório, respiratórias e neoplásicas, contribuindo para diminuição da qualidade de vida destas pessoas. (DANTAS *et al.*, 2017). A longevidade e as doenças crônicas podem ser percebidas quando se manifestam através do corpo, estrutura que passa a ser entendida e sentida de sob diferentes perspectivas.

A partir de Corbin, Courtine e Vigarello (2009), percebe-se o século XX como um momento de mudança de entendimento no que diz respeito ao corpo, inferindo que, neste século, o corpo foi teoricamente um corpo inventado. Nessa perspectiva, consideram-se também discussões sociais e culturais, desconsiderando a abordagem do século anterior, que entendia as deformidades corporais como monstruosidades. Dentro destas dimensões posicionam-se as lesões por pressão, pela característica potencial de modificar a estrutura corporal e, assim, o entendimento e a percepção corporal das pessoas acometidas.

De acordo com Moulin (2009), o século XX vem proporcionando entendimentos de uma medicalização sem precedentes. Segue ainda a contribuição de Medeiros *et al.* (2017), dialogando no sentido de ser necessária a construção de alternativas no que tange à saúde dos indivíduos. Vinculadas a estas perspectivas,

estão as lesões por pressão que, por vezes, são percebidas somente sob o ponto de vista do tratamento, de uma “medicalização sem precedentes”, como infere Moulin (2009). Além disso, são urgentes novas formas de atenção que proporcionem uma visão integral dos indivíduos, rompendo com os modelos assistenciais centrados na doença, no sentido de preservar a dignidade humana.

Diante disso, este estudo procurou conhecer as lesões por pressão em pacientes do programa “Melhor em Casa”, no que se refere à sua origem, risco para o desenvolvimento, bem como conhecer a representação destes agravos para os pacientes e cuidadores, sob diferentes perspectivas e olhares.

4.2 MÉTODO

Este estudo é de natureza teórica aplicada, definido por Prodanov e Freitas (2013) como aquele que se propõe à geração de conhecimentos, no sentido de resolução de problemas específicos. Sob o ponto de vista da abordagem do problema, este foi analisado sob a perspectiva qualitativa. Minayo (2010) expõe que esta abordagem é uma forma de compreender os fenômenos sob as percepções, opiniões, crenças, relações e interpretações dos sujeitos. No caso deste estudo, buscou-se conhecer a representação das lesões por pressão para os pacientes e cuidadores do programa “Melhor em Casa”, a partir da origem destes agravos, risco para o desenvolvimento a que estão sujeitos, os pacientes, bem como compreender as representações corporais das lesões por pressão.

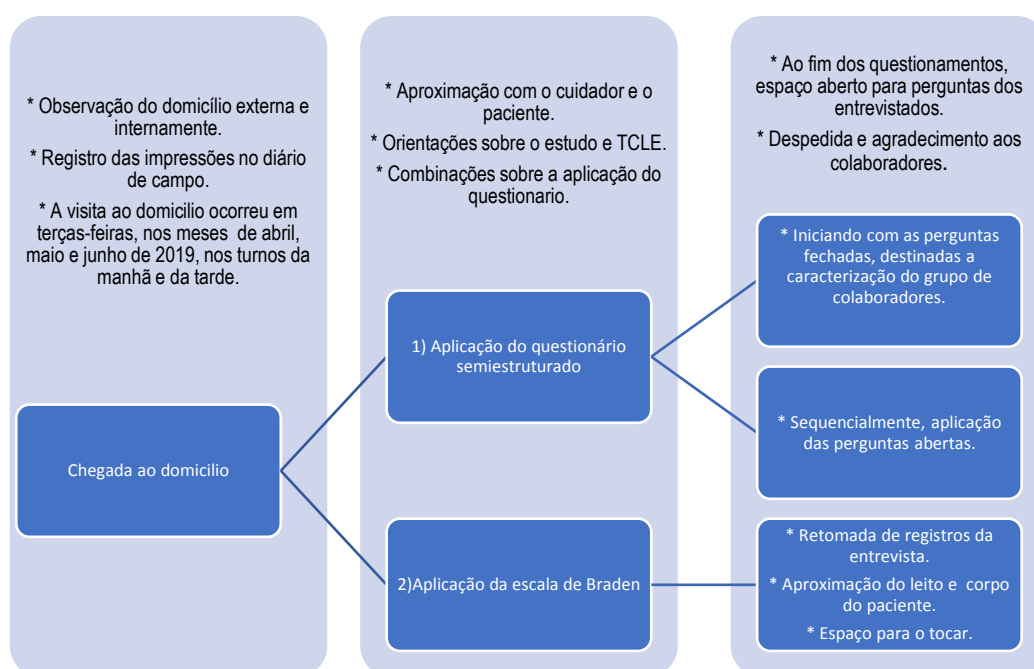
Participaram deste estudo 22 colaboradores, sendo 11 pacientes usuários do SUS e seus respectivos colaboradores, integrados ao programa “Melhor em Casa”, da Secretaria da Saúde de Novo Hamburgo/RS, tendo como critério de seleção: apresentarem restrição de mobilidade; pós-hospitalização pelo SUS; idade igual ou superior a 18 anos; e serem portadores de lesão por pressão. A seleção do grupo de colaboradores contou com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), baseado nos critérios de inclusão.

Sob o ponto de vista dos objetivos, o estudo se caracterizou como observacional descritivo.

Para subsidiar a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos de pesquisa: Escala de Braden que, conforme descrito por Paranhos e Santos (1999), caracteriza-se por ser um instrumento de mensuração de risco para o desenvolvimento de lesões por pressão de ampla relevância. Outras ferramentas

utilizadas foram o questionário semiestruturado e o diário de campo. De acordo com Minayo (2010), os questionários buscam realizar entrevistas semiestruturadas, preferencialmente com a utilização de gravador de voz, para posterior transcrição de forma literal, já o diário de campo serve como instrumento de registro das percepções demandadas pelo campo. Sequencialmente, apresenta-se um breve fluxograma com o objetivo de demonstrar a organização realizada para a atuação no campo.

Figura 3 – Fluxograma de atuação no campo



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Com relação às questões éticas, este projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Feevale, pois faz parte do macroprojeto FAPERGS/MS/CNPq/SESRS nº 03/2017 PESQUISA PARA O SUS: GESTÃO COMPARTILHADA EM SAÚDE PPSUS–2017 “Tecnologias Assistivas para prevenção de Lesões por Pressão: um enfoque para pessoas acamadas, com mobilidade reduzida e usuários de cadeira de rodas”, Sob parecer de número 1.365.365/1.330.627, em conformidade com a resolução nº 466, de 12/12/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Por último, a análise dos dados seguiu os preceitos de Minayo (2010), sendo realizada uma pré-análise, buscando dar especificidade por meio de leitura flutuante e da constituição do corpus. Sequencialmente, a exploração do material se deu

através de uma operação classificatória, o núcleo da compreensão, que foi transformado posteriormente em categoria, originando este estudo.

4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A discussão e a análise dos resultados foram divididas sob duas perspectivas. Inicialmente, o foco esteve centrado em compreender a origem das lesões por pressão por meio da caracterização das condições clínicas dos pacientes, através do conhecimento das causas do adoecimento, bem como o risco para o desenvolvimento destes agravos. Posteriormente, buscou-se compreender as representações corporais a partir vigência da lesão por pressão, sob a ótica do paciente e/ou do cuidador.

4.3.1 Lesões por pressão: Causas, Riscos, Cuidados e a Relação com a Corporeidade

Para dar início à análise dos resultados, desenvolveu-se o Quadro 2, focando nos dados relacionados às condições de doença e o risco para o desenvolvimento de lesões por pressão, mensurado através da Escala de Braden. Ainda foram considerados na caracterização, o sexo e a idade dos colaboradores.

O nome fictício dos colaboradores do programa “Melhor em Casa” que integraram este estudo foi pensado a partir da composição do sistema solar, representados pelo Sol e demais corpos celestes sob seu domínio gravitacional.

Quadro 2 – Caracterização dos pacientes

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Doença	Braden	Vigência Da Lesão
Terra	86	Masculino	Aposentado	Avc Isquêmico	11	8 Meses
Lua	41	Masculino	Aposentado	Tce-Acidente Trabalho	8	4 Anos
Urano	59	Masculino	Aposentado	Avc Isquêmico	13	1 Ano
Vênus	21	Masculino	INSS	Tce	11	1 Ano E 3 Meses
Mercúrio	76	Feminino	Aposentada	Avc/Isquêmico/ Alzheimer	6	2 Anos
Netuno	56	Masculino	INSS	Avc Hemorrágico	7	2 Anos
Júpiter	88	Masculino	Aposentado	Câncer De Próstata	11	3 Dias

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Doença	Braden	Vigência Da Lesão
Saturno	58	Feminino	Aposentada	Mielomengocele	11	2 Anos E 6 Meses
Marte	55	Feminino	Aposentada	Avc Hemorrágico	7	2 Anos___
Plutão	72	Feminino	Aposentado	Icc Descompensado	8	4 Meses
Sol	71	Masculino	Aposentado	Avc-Sifles Terciária	10	2 Anos

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

O grupo de colaboradores, em relação ao sexo, foi composto por 7 homens e 4 mulheres, com idades que variaram dos 21 aos 88 anos, constituindo uma faixa mediana de 62 anos.

Neste sentido, verificou-se que a maioria dos pacientes é idosa, considerando a relação com as doenças crônicas e as características do processo de desenvolvimento. Dantas *et al.* (2017), considerando o envelhecimento da população no Brasil, pensa que na última década houve um aumento significativo da proporção de idosos, com tendência de crescimento para os próximos anos. Esse fato gera uma série de repercussões negativas, principalmente no que tange às principais causas do adoecimento, hospitalizações e mortes. Tais inferências se assemelham às características dos colaboradores deste estudo, sendo um aspecto importante a ser considerado nesta discussão.

As doenças que mais exigem cuidados permanentes na população idosa são as do sistema circulatório, seguidas das infecciosas e parasitárias, ambas diretamente ligadas à ocorrência das lesões por pressão, por serem consideradas um agravo que interfere diretamente na qualidade assistencial no Brasil desde 2013. (ANVISA, 2017).

Alguns estudos apontam a ocorrência de lesão por pressão (LP) entre 4% a 16% dos pacientes hospitalizados em países desenvolvidos. (ANVISA, 2017). Já no Brasil, um estudo revela que a prevalência de LP nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) variou entre 35,2% a 63,6%, com incidência entre 11,1% e 64,3%. (VASCONCELOS; CALIRI, 2017).

Os resultados encontrados, com relação ao risco de lesões por pressão, mensurados pela Escala de Braden (Quadro 2), ficaram situados entre moderado e muito alto. Considerando a perspectiva de Silva, Rached e De Liberal (2019), a Escala de Braden é relevante como instrumento preditivo, que permite identificar o

paciente com risco. Ao utilizar a Escala de Braden no contexto domiciliar, destaca-se a atenção da pesquisadora em atuar de forma específica no âmbito hospitalar e estar habituada a este ambiente controlado. No contexto do ambiente domiciliar, se percebem as interferências do conhecimento empírico do cuidador, bem como as limitações impostas pelo contexto de cada família na relação cuidado/cuidador ao aplicar o instrumento.

Uma vez mensurado o risco para o desenvolvimento destes agravos, pontua-se a representação deles para o grupo de colaboradores do estudo e, assim, pode-se discorrer sobre os cuidados prestados no cotidiano. Neste sentido, considera-se o pensamento de Silva, Rached e De Liberal (2019) no que tange ao avanço tecnológico da saúde, do cuidar e do prevenir, são estratégias que podem garantir uma assistência eficaz aos cuidados com lesões por pressão, podendo assim livrar o paciente de provável sofrimento físico e emocional.

Durante as entrevistas, algumas medidas de prevenção foram evidenciadas, como pode ser percebido através da narrativa que segue, de Mãe falando de Mercúrio:

Eu uso, dou banho com sabonete, hidratante, shampoo na cabeça e óleo dersani que eu pego lá no hospital. Óleo dersani tem um hidratante muito bom, que não tem cheiro forte. Eu passo nela, não dá nada na pele dela, fica muito bom. Não sei se está boa a pele dela ou não. [...] (MÃE).

De acordo com o manual de normas técnicas da ANVISA (2017), os cuidados com a higiene corporal, primando por manter a pele limpa e seca, bem como a hidratação diária com soluções hidratantes e umectantes, são medidas relevantes no que tange à prevenção de lesões por pressão. Encontro nas falas dos cuidadores aspectos que nos fazem pensar que a maioria deles realizava medidas preventivas relacionadas à higiene e à hidratação da pele. Isso fica evidenciado através das verbalizações a seguir:

[...] Eu digo: “ó, gurias, não deixem nenhum orifício sujo”. E elas achavam uma graça. Eu fui muito bem atendida lá no hospital, nossa, muito. (AMOR).

O banho é em dias alternados. Só se tem alguém aqui que vem visitar, aí eu aproveito e já jogo no banho. A pessoa acamada parece que fica com duas vezes mais peso [...]. (APUROS).

Além de considerar as medidas de cuidado e prevenção no que se refere às lesões por pressão, cabe refletir sobre a ocorrência destas ações no domicílio.

Refletindo na perspectiva de Brondani (2008), as relações que permeiam o domicílio são afetivas e pessoais, ficando o doente em primeiro lugar. Os cuidadores remetem à importância da realização das atividades relativas ao cuidado com o corpo, incluindo alimentação, eliminações, administração de medicamentos, execução de curativos e cuidados com a pele. Sempre são permeados por amor e zelo, apesar do desafio que é a realização dessas atividades.

Nas falas de alguns cuidadores observou-se referência ao entendimento sobre os cuidados no tratamento do agravo, como observa Cansativo ao falar de Netuno.

[...] no caso, eu achava meio difícil. Eu nunca tinha trocado uma fralda de uma pessoa grande. Foi tudo uma experiência nova. Claro que agora eu estou até gostando, acho divertido, porque aí bota a luva, ajeita, arruma de um lado, arruma do outro. Estou até gostando, estou me acostumando, mas no começo foi bem desconfortável, principalmente na hora de limpar as feridas maiores, que eu tinha que botar o dedo lá dentro, limpar bem. Agora estou achando um pouco mais tranquilo. (CANSATIVO).

A narrativa anterior vem ao encontro do que discorre Tsukamoto *et al.* (2010), quanto às dificuldades de tratamento do paciente com doenças crônico-degenerativas, que tenha recebido alta hospitalar precoce. O aspecto é percebido como relevante, uma vez que o envolvimento de familiares para o cuidado no domicílio requer uma série de estratégias na relação do cuidado e na falta de conhecimento básicos neste contexto, o que demonstrou a narrativa.

Ao relacionar o conhecimento acerca dos cuidados a serem realizados, um termo muito familiar ao ambiente hospitalar emerge: “rotina”. Isso pode ser percebido na narrativa descrita na sequência, de Conforto falando de Lua:

A rotina é quando eu vou dar banho nele, aí é tudo com luva. A primeira coisa que eu faço é dar banho primeiro. Seco. Vou secando as partes, lavando e secando. E, no momento que chega nas feridas, o corpo já está todo limpo. As feridas é outro processo, que tu vais retirando e vai limpando, lavando com soro ou com outro produto. Aí vai limpando uma por uma e vai fechando uma por uma. Eu não abro todas elas de uma vez só, porque aí vai ficar exposta, fica aberta. Então eu lavo uma por uma e aí eu vou fechando. (CONFORTO).

Na execução do cuidado, é importante salientar que cada cuidador faz à sua maneira, procurando prestar um cuidado ao familiar com maestria. Desta forma, pode-se inferir que todos os cuidadores alcançaram este conceito, cada um com suas limitações de conhecimentos técnicos, recursos ou, até mesmo, de possibilidades físicas e de ambiente.

Neste sentido, algumas ansiedades e angústias foram manifestadas pelos cuidadores, porém não impedem a prática do cuidado. Por vezes, durante as entrevistas, escutei alguns pedidos de ajuda, aos quais interpretei de forma positiva, pois fizeram pensar no quanto existia o desejo de melhorar o cuidado e adicionar qualidade à prática. Na fala de Mãe, isso é percebido quando solicita maior presença da equipe do SAD no domicílio para o cuidado com a lesão:

Eu gostaria que vocês viessem me ajudar mais nos curativos, porque eu, como você sabe, eu sou leiga, eu sou leiga. (MÃE).

Compreender as lesões por pressão no contexto domiciliar, sob a perspectiva de suas causas, riscos e cuidados, fez emergir outro aspecto, igualmente relevante: a percepção corporal como consequência da necessidade do cuidado.

4.3.2 Lesões por pressão: percepções corporais através de diferentes olhares

A percepção do corpo se fez presente em muitas narrativas e, em alguns casos, parecendo reportar à estigmatização. Considerando a perspectiva de Goffmann (1963), estigmas podem ocorrer quando “normais” e “estigmatizados” realmente se encontram, na presença imediata uns dos outros. Sob a perspectiva de um diálogo, pode estar ocorrendo uma das cenas mais consideráveis da sociologia, pois se enfrentaram frente a frente as causas de seus estigmas. Já no que tange ao indivíduo estigmatizado, poderão vir à tona inseguranças relacionadas à forma como ele se sente em relação à sua condição. (GOFFMANN, 1963).

A percepção do estigma se deu logo na primeira entrevista realizada, na qual ocorreu a narrativa que segue, de Amor falando de Terra:

[...] É, mas todo dia. Eu troco todo dia porque eu não gosto de gente fedendo, não gosto de paciente fedorento, não gosto. Bem lavadinho ali, os órgãos. As gurias me ensinaram a lavar bem lavadinho ali. Se precisar, eu troco a água duas, três vezes, mas é bem lavadinho. Todo dia a gente troca ele de noite, todo dia. Mesmo que não faça cocô, todo dia é lavado. Porque se deixar, fede. O ser humano fede. (AMOR).

A afirmação em relação ao odor do paciente foi feita de forma muito intensa, sendo considerada a ação mais importante do cuidado. Chamou à atenção o fato de o cuidado com a lesão por pressão ser pouco mencionado no decorrer da entrevista. Ressalto isso, pois talvez os odores intensos possam estar relacionados com a existência deste agravo.

Percebe-se em Kobayashi (2012) que a sociabilidade dos indivíduos parece estar garantida a partir do cancelamento dos odores e cheiros de suor e que desodorizar o corpo, protegendo-o contra os maus odores, é sinônimo de saúde. Isso pode ser alcançado através de produtos industrializados capazes de eliminar o “cheiro de corpo”. Verificou-se também em Joanilho (1998) que, entre as décadas de 1920 e 1930, ligados à urbanização e modernização no Brasil, expandiu-se ideia de busca pela saúde através da higiene. Nos anos de 1960, então, inicia-se sistematicamente uma educação quanto ao repúdio aos odores naturais.

A partir do exposto, cabe refletir sobre os odores corporais manifestados pela cuidadora. De forma biológica, a percepção da intensidade dos odores corporais encontra-se dentro da normalidade, considerando a mobilidade reduzida e o odor causado pela decomposição da pele, na região acometida pela lesão por pressão. Isso fica evidenciado na narrativa anterior e na fala abaixo, de Choro:

[...] E quando ela ficou no lar, ela teve ferida. Aqui no ombro ela teve uma escara. Essa da perna abriu e aqui atrás ela tinha. Eu sei que no lar a gente vai visitar. Toda semana, a gente ia até duas vezes depois que a mãe faleceu. Nós não a pelávamos para ver. Chegava lá, a gente via que ela estava emagrecendo, estava muito magrinha, uma cor muito estranha. Aí, um dia eu chamei o meu guri e disse: “Fulano, eu vou buscar a Soeli, trazer ela para casa”. Quando nós a botamos no carro, um fedor, um fedor. E botamos ela na cama e ela estava podre. Aquela ferida da escara dela estava assim, mas estava toda infeccionada ao redor. Ela baixou UPA, aí logo ela ficou quase 2 meses no Geral. Eles abriram ela, ela ficou desse tamanho. Eles faziam um curativo que ia lá no osso. Lá dentro do osso tinham que fazer as coisas. Foi uma coisa muito [...]. (CHORO).

As duas narrativas fazem menção a odores desagradáveis do corpo dos pacientes. Quando Amor narra a questão do odor, é questionável a capacidade de entendimento de seu pai sobre o que está sendo dito na frente dele. Já na fala de Choro, não restam dúvidas sobre a capacidade de entendimento de Saturno. Como o momento da entrevista acabou interferindo no horário do almoço, sugeri que aguardássemos o término da refeição para iniciar, mas tanto o paciente quanto a cuidadora insistiram em continuar. Ao escutar a palavra “fedor”, a paciente começou a chorar e foi preciso pausar a entrevista. Na sequência desse fato um tanto constrangedor, como uma espécie de “socorro” a esta pausa, entraram no quarto as netas da cuidadora e começam a conversar, permitindo um alívio na tensão que havia se estabelecido.

Após uma pausa, foi reiniciada a entrevista na perspectiva dos cuidados domiciliares. Contudo, a cuidadora inferiu uma sequência de falas, impossíveis de interromper. Ao refletir sobre as narrativas, recorrendo ao diário de campo, é

relembrado o ponto de partida, o momento em que a cuidadora recorda a questão do odor causado pela lesão por pressão. Deste modo, entende-se que, ao recordar a descoberta deste agravo, bem como sua representação, de pronto outras lembranças emergiram intensamente.

O diário de campo faz pensar sobre a fisionomia da paciente ao escutar todas as narrativas da irmã. Os olhos arregalados e o choro compulsivo que se seguiu causaram na pesquisadora uma perplexidade e, por várias vezes, surgiu a vontade de encerrar a entrevista. Porém, busquei fortalecer-me nos recursos científicos que me levaram até ali. Pensei: “foi isso mesmo que tu vieste buscar”, “a percepção deles” e ainda pensei: “te segura.” Firme neste propósito, escutei uma sequência de narrativas impactantes, que apresento e discuto a seguir. A fala que será apresentada sequencialmente demonstra de forma direta o cotidiano vivenciado em escola pela paciente:

[...] Ela até foi na escola na Vila Nova. A gente morava na Vila Nova, na Afonso Pena. Ela estudou um tempo ali, mas naquele tempo era difícil ter deficiente. As crianças riam muito dela, debochavam dela. Ela não quis mais ir. Aí tinha uma amiga minha que era professora, ela até ia em casa, mas ela não aprendeu a ler. Não quis mais também. É ruim, não é? [...] (CHORO).

Compreender os motivos das verbalizações da cuidadora quando menciona “deficiente” parece ser relevante. Através de Souto (2013), pensa-se na ideia de que somente será possível compreender sobre o “anormal e o patológico” quando se observam os corpos vivos. De fato, só se conhecem quando estão acometidos pelas doenças que provocam um desvio em seu funcionamento, que o autor denomina de “vulgarmente reconhecido como saudável”.

Nesta perspectiva, entende-se que a fala “ela não quis mais ir à escola” não pode ser considerada como opção, observada a forma como a paciente era percebida no contexto escolar. Sua atitude é justificada pelo conceito de anormalidade aqui apresentado. Seguindo a reflexão na dimensão escolar pontuada pela cuidadora e abrindo a voz para condição de anormalidade, segue a narrativa:

[...] Sempre estive em casa, porque o pai e a mãe nunca concordaram, os antigos são assim. Ela não precisaria estar assim, desse jeito. Ela podia estar se ajudando um pouco mais, sabe? Mas tinha gente que queria colocar ela na APAE para aprender coisas, trabalho manual. O pai e a mãe nunca deixaram [...]. (CHORO).

Encontramos em Souto (2013) o conceito de que o normal não está vinculado propriamente à ciência, mas a normativas em que a vida que prevalece

em um determinado meio é aquela socialmente normatizada, na qual a medicina entra para produzir tal normatividade. Sob o ponto de vista do autor, percebe-se que a condição de anormalidade do corpo causada pela doença, nos dias atuais, representa para a cuidadora um aspecto negativo, manifestado pela fala “ela podia se ajudar mais” e ainda “mas tinha gente que queria colocar ela na APAE [Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais]”, “para aprender coisas, trabalho manual”. A menção feita à APAE parece legitimar a condição de anormalidade, de que “poderia ter aprendido alguma coisa” neste espaço destinado a “pessoas deficientes”, visto que era um local próprio para pessoas com estas limitações. Com pesar, a cuidadora relembra a negativa dos pais em permitir que a irmã frequentasse a APAE e que isso, talvez, pudesse estar contribuindo positivamente para a condição de vida de ambas.

Dando sequência à discussão, na perspectiva dos demais entrevistados, a representação corporal do indivíduo permanece em voga e reafirma a dimensão além da lesão por pressão. Nesta lógica, surge uma narrativa que sugere uma necessidade de afastar o paciente do cuidador ou da família, conforme expressa a seguinte fala:

[...] Então, assim, tem dias que é difícil. Tem dias que dá vontade de fechar o quarto, deixar ele lá dentro, raciocinar, chorar, fazer o que ele tem que fazer ou deixar dormir o dia inteiro para o bem dele, para a gente e para ele. (MEDO).

Sob o pensamento de Jung *et al.* (2018), percebe-se uma possível justificativa para os sentimentos expostos na fala anterior, enxergando a doença sob dois aspectos: o primeiro do corpo sinalizador da doença, e o segundo como revelador da repercussão da doença na vida das pessoas e familiares. No que tange à família, cita-se: transformação no convívio familiar, social e de trabalho, medo, rejeição e insegurança. De forma importante, pontua que a escolha do codinome da cuidadora como Medo vincula-se à exposição do autor.

Corroborando com o conceito mencionado anteriormente, Valla, Guimarães e Lacerda (2003) nos auxiliam ao considerar, em outras palavras, que a repercussão da doença mencionada anteriormente por Jung *et al.* (2018) é a correlação entre os seres humanos e o ambiente no contexto experienciado. Assim, pode-se relacionar que o desejo da cuidadora, de um afastamento físico do paciente, é algo posicionado com intensidade visceral por ela, parecendo alívio, pois poderia, assim,

representar uma distância na percepção de uma realidade de doença que lhe é, por vezes, inaceitável.

Outra dimensão corporal percebida pelos colaboradores do estudo, a partir da ocorrência das lesões por pressão, é a dor, que permitiu um entrelace de falas que demonstram esta percepção. Acompanhamos na primeira delas, de Desespero falando de Marte:

É bem difícil ela estar com o semblante de dor. Que nem agora, que ela está com essa ferida. Ela faz bastante gesto de dor, mas se não, geralmente uma vez ao dia, a gente dá um remédio para a coluna, uma coisa assim para ela já não sentir dor. É bem difícil ela fazer semblante de quem está com dor. Agora está fazendo, mas a gente logo dá remédio. (DESESPERO).

A percepção de dor, manifestada pela cuidadora, entende-se através de Sousa (2002) como um dado vital tão importante quanto os demais sinais vitais (frequência cardíaca, frequência respiratória e pressão arterial). Por isso, deve buscar abarcar uma conduta terapêutica, no intuito de interromper sua vigência. É notório o conhecimento da cuidadora em relação à manifestação de dor, uma vez que a percebe a partir da ocorrência da lesão.

Percebe-se que a dor, além de estar presente na lesão por pressão, é ponto relevante no que se refere às estratégias de prevenção. Quando questionada sobre os cuidados preventivos, a cuidadora informa que o paciente sente muita dor no momento de mudar de posição na cama e para a hidratação da pele.

[...] Virar ele na cama, se virar mais desse lado, ele sente muita dor. Não sei se porque pega o braço na cama, não é ao passar o creme nele. Às vezes, ele grita de dor. (CARINHO).

Paiva *et al.* (2006) percebem a dor como necessidade de cuidado integral ao paciente. Quando maltratada, a dor crônica pode agir negativamente na condição física e mental dos pacientes. Verifica-se que a manifestação de dor, neste caso, pode impedir o cuidado integral e as medidas preventivas às lesões por pressão, fator que se verifica, através do autor, como comprometimento da qualidade de vida. Abaixo, apresento uma narrativa que faz refletir acerca da interferência da dor na saúde mental.

Ontem ela chorou a tarde inteira [...] Eu perguntava para ela o que ela tinha, e ela disse que ela tem dor de barriga. Depois, ela aponta o ouvido, depois ela aponta aqui, aí tu não sabe. Eu dei Buscopan para ela, ela também não faz cocô. O problema dela: ela não faz cocô, só com lavagem. E eu estava fazendo [...].

O ciclo da dor é abordado por Paiva *et al.* (2006) como um processo de reação em cadeia, uma vez que a dor pode desencadear uma resposta inflamatória sistêmica e, assim, repercutir em todo o corpo. A inferência do autor manifesta-se através da fala anterior e na subsequente, pois comprovam um ciclo de dor que parece ser perene.

[...] Ontem ela fez, mas sem a lavagem. Eu sempre espero se ela consegue fazer sem a lavagem. Se passa de uma semana, eu faço lavagem. Ontem ela fez. Fez bastante. Mas é dela mesmo, do tempo que ela era com a mãe. Meu guri mesmo disse: “mãe, não esquentar, porque no tempo da vó ela chorava com dor”. Quando ela quer chorar, não tem quem faça parar [...].

As representações corporais seguem sendo mencionadas de forma interessante. Algumas falas levam a pensar sobre a unidade corporal que aborda Le Breton (2013), como sendo a relação do indivíduo com seu corpo, sob a égide do domínio de si. Na atualidade, o homem contemporâneo é convidado a construir o corpo, conservar sua aparência, ocultar o envelhecimento ou a fragilidade, e manter sua “saúde potencial”.

Ponderando sobre este conceito exposto pelo autor, compreendem-se as angústias provenientes do campo, uma vez que alcançar esta “perfeição corporal” é inalcançável, uma vez que a condição de doença está instalada. Assim, percebendo estes aspectos de dominação do corpo, se constrói um novo entendimento sobre o mesmo, considerando a existência da doença. A narrativa que segue emergiu a partir de entendimentos diferentes do filho do paciente e da cuidadora (ex-esposa). O filho percebe que o pai tem capacidade para desempenhar algumas atividades, mas a cuidadora parece não permitir, conforme demonstra o diálogo que segue:

[...] Se fizer as coisas por ele, ele vai achar que não é capaz. Sim, ele sabe que eu faço. “Mãe, deixa o pai fazer. Ele vai fazer sozinho. Ele consegue. Ele não é aleijado”. (MEDO).

Na fala a seguir, a lógica da percepção da dimensão corporal ou percepção do corpo segue relevante:

[...] Ele entrou caminhando. Saiu de lá com sonda para o xixi, para se alimentar, porque, de repente, ele simplesmente se negou a comer. Ele não comia mais, ele não tomava mais o remédio, ele cuspiu tudo fora. Acho que uns três dias ele passou sem botar nada na boca, aí botaram sonda. Foi assim um tempo, aí tiraram e ele ficou alguns dias sem. Depois, botaram e não tiraram mais. E hoje ele não come nada pela boca [...]. (SORRISO).

Assim sendo, de acordo com Le Breton (2013), o corpo passa a se consolidar à medida que a anatomia deixa de ser um destino para dar espaço a uma matéria-prima a ser modelada, a ser redefinida, enfim, a se submeter ao *design* do momento. No contexto dos colaboradores deste estudo, a doença origina modificações corporais que podem incidir diretamente na forma com que este corpo se relaciona com o meio. Nesse sentido, recordo-me da fala de uma cuidadora (filha) sobre o pai não alimentar-se mais pela boca, lembrando o sentimento de tristeza em sua voz e fisionomia.

[...] Nós tentamos, porque pudim é uma coisa que ele sempre amou. A coisa que ele mais gostava de comer era pudim, aí eu fiz. Dei uma vez, ele comeu um pouquinho. Ofereci de novo, nem isso ele quis. E a gente não tentou mais. Aí, depois, no aniversário da bisneta, eu peguei só a parte do bolo que era mousse no meio, e dei para ele um pouquinho. Aí ele deu algumas colheradinhas e não quis mais. Aí, no outro dia, a sonda dele entupiu e ele disse assim: “viu, eu sabia que aquele bolo não ia dar certo”. (JÚPITER).

De acordo com a fala anteriormente citada, a alimentação parece ser fator importante, pois se evidencia certa frustração pela impossibilidade de convívio social à mesa causado pelas disfunções orgânicas. Refletindo sobre o “pudim”, coloco o entendimento de Jean-Pierre Poulain, em seu livro “Sociologia da Obesidade”, percebendo que os alimentos são “bons para pensar”, e que alguns rituais que ocorrem à mesa, fugindo à lógica econômica e integrando a construção dos vínculos sociais. A partir da perspectiva do autor, se pode perceber o rompimento da possibilidade de relação social através das refeições em família, uma vez que o pai agora se alimenta somente por sonda enteral. (OLIVEIRA, 2013).

Com base nas percepções sobre corpo manifestadas pelos cuidadores e pacientes, reflexões relevantes foram realizadas, contribuindo para a construção de um olhar integral no que se refere ao corpo. Assim, coloca-se o pensamento disciplinar a atuar somente nos momentos cabíveis de atendimento técnico.

4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir deste estudo foi possível conhecer a representação das lesões por pressão para os pacientes do programa “Melhor em Casa”. Foi conhecida a origem destes agravos, o risco para o desenvolvimento aos quais os pacientes estão

sujeitos no domicílio, bem como compreendidas as representações corporais das lesões por pressão, na perspectiva dos pacientes e cuidadores.

No que se refere às causas ou fatores que se predispõem para o desenvolvimento destes agravos, emergem as doenças crônicas e a mobilidade reduzida, considerando a média de idade dos colaboradores do estudo ser de 62 anos. Ainda destaca-se o apontamento de risco eminente ao desenvolvimento, apontado na totalidade dos pacientes através da aplicação da Escala de Braden.

Pensando sobre a representação do cuidado em relação às lesões por pressão, é relevante mencionar que, mesmo diante de limitações impostas pelo ambiente domiciliar, falta de conhecimento ou mesmo condições físicas do cuidador, percebe-se empenho e desejo de fazer o melhor possível em todas as atividades.

No que tange ao corpo, verificou-se que as representações corporais são percebidas, muitas vezes, através da prática do cuidado, em que o corpo se apresenta doente e limitado, sendo estigmatizado em alguns momentos.

Por fim, considerando a ampla dimensão de discussão a que este estudo se propôs, considerando o indivíduo como um ser em constante modificação, sugere-se seguir pesquisando diferentes públicos e realidades, nas quais as lesões por pressão se façam presentes em diferentes contextos.

5 A REPRESENTAÇÃO DO PROGRAMA “MELHOR EM CASA” PARA PACIENTES E CUIDADORES

5.1 INTRODUÇÃO

Na atualidade, pensar em políticas e programas públicos assume grande relevância quando nos referimos ao planejamento e à gestão em saúde. A modernização da gestão pública e o avanço tecnológico na área podem ser considerados aspectos estratégicos relevantes, bem como a longevidade da população e o número de leitos hospitalares reduzidos.

O Sistema Único de Saúde (SUS) encontra-se inserido neste contexto, tendo sua construção fundamentada em pilares sociais que vão além do âmbito da saúde. Neste sentido, é relevante abordar aspectos históricos, a origem deste sistema e suas premissas para a inclusão social por meio de políticas públicas.

Reis, Araújo e Cecílio (2010) destacam que a construção do SUS inicia-se com a criação da Lei Eloy Chaves, em 1923. Ela trata da criação de Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAP), que foram substituídas em 1932, no governo de Getúlio Vargas, pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), com serviços de atendimento médico. Ainda, de acordo com os autores, em 1965 surge a unificação destes institutos em Instituto de Previdência Social (INPS), com um formato de compra de serviços assistenciais do setor privado, focado no modelo assistencial hospitalocêntrico. Em 1977 surgem o Sistema Nacional de Assistência e Previdência Social (SINPAS) e, ainda, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), que se torna um imenso órgão governamental prestador da assistência médica. Ele originou o Programa de Ações Integradas de Saúde (PAIS), fundamentado na atenção primária, com os aspectos fundantes do SUS.

O ápice deste breve resgate histórico ocorre em 1990, com a criação do SUS, que se deu através da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Ela “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes”, sendo considerada a primeira Lei Orgânica do SUS e organização estratégica deste sistema. Em seguida, a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, sendo este um aspecto importante para este estudo, no sentido de que se iniciam as discussões sobre atendimento domiciliar. (BRASIL, 1990).

Na perspectiva do atendimento domiciliar, surgiu a Política de Atenção Domiciliar, através do lançamento da Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, que visa redefinir a organização do sistema de atendimento domiciliar. Nesse sentido, ocorre o direcionamento dos recursos hospitalares, a redução de internações evitáveis e a humanização na saúde, tendo a participação popular na gestão do SUS como mola propulsora para a criação da assistência domiciliar em alguns estados brasileiros. (BRASIL, 2016).

Inserido nesta dimensão, encontra-se o Programa “Melhor Casa”, que tem sua origem na portaria anteriormente citada e possui abrangência nacional. Em Novo Hamburgo, é desenvolvido desde 2009 pela Secretaria de Saúde (SMS) e pela Fundação de Saúde Pública de Novo Hamburgo (FSNH). Sua logística é organizada pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), núcleo localizado em estrutura anexa à Fundação de Saúde Pública. O objetivo do programa é fornecer acompanhamento assistencial no domicílio de pacientes que estiveram internados no Hospital Municipal, com o objetivo de possibilitar retorno aos seus lares com sequência do tratamento.

Pelo ângulo da representatividade, o Programa de Atenção Domiciliar entende-se por meio de Martelli (2011) como uma modalidade de atendimento ou atenção domiciliar, que assiste a pacientes que necessitam de cuidados especiais de saúde, mas que possuem condições de estar em domicílio. Considerando como preceitos fundamentais a humanização, a qualidade assistencial e primando pelos objetivos de promoção e prevenção da saúde, utilizada como uma estratégia na reversão do atual modelo hospitalocêntrico. (MARTELLI, 2011).

A política de assistência domiciliar pode ser considerada uma política pública no âmbito da saúde, considerando a ideia de Souza (2006) que, do ponto de vista teórico-conceitual, pensa as políticas públicas como uma busca para sintetizar as construções do campo da sociologia, da ciência política e da economia. A autora considera, resumidamente, que política pública é um campo do conhecimento que busca “colocar o governo em ação” e, ainda, analisar sua ação, propondo mudanças de acordo com as necessidades dos indivíduos. Também considera que, no cenário político, em governos democráticos, as plataformas e ações destes atores se valem delas na formulação de suas propostas.

No que se refere às contribuições relacionadas ao avanço tecnológico e ao número de leitos hospitalares, Santos (2016) aborda as mudanças nas práticas assistenciais, o crescimento de gastos por hospitalização e outros fatores, bem

como a busca por um cuidado mais humanizado. Isso tem reforçado as políticas de assistência domiciliar, assim como os aspectos da longevidade vinculados a esta modalidade. Em países desenvolvidos, como a Holanda, as agências públicas de assistência domiciliar oferecem este serviço para mais de dois milhões de pacientes, o que representa 12% da população, sendo sua maioria idosa.

Neste sentido, Trevisan e Bellen (2008) apontam que, nas últimas décadas, o Brasil tem registrado o ressurgimento e o crescimento do campo de conhecimento das políticas públicas. Essa nova perspectiva tem como causa as alterações históricas, políticas e econômicas vivenciadas pela sociedade e percebidas pelos governos como desafios, que se traduzem em modificações sobre a forma de compreender, formular e avaliar as próprias políticas.

5.2 MÉTODO

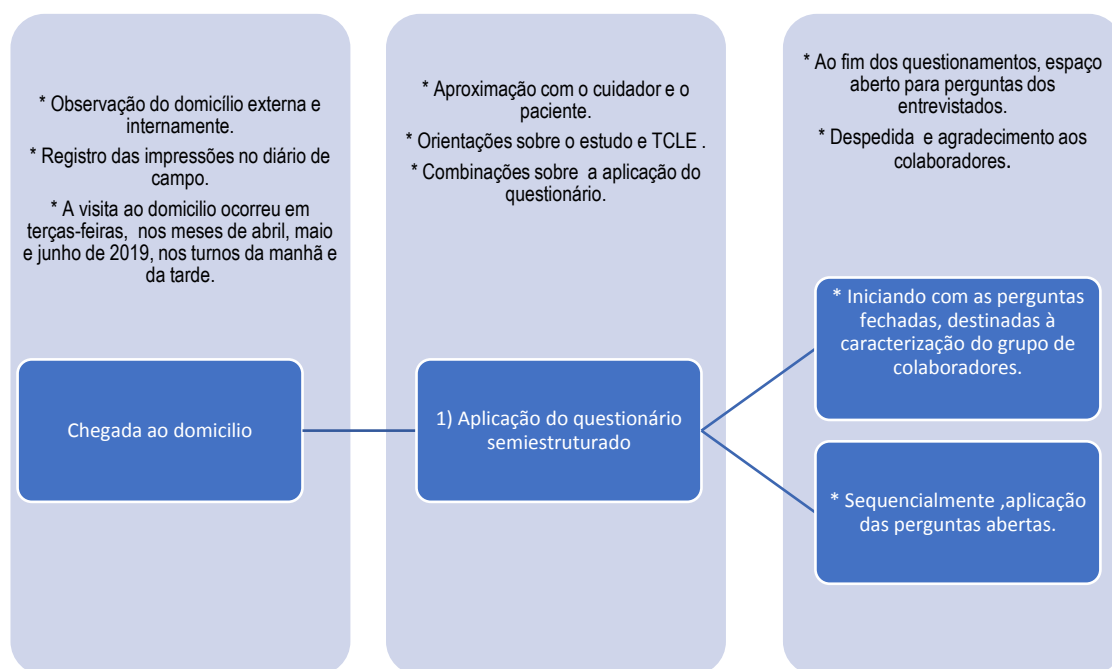
Este estudo é de natureza teórica aplicada, definido por Prodanov e Freitas, (2013) como aquele que se propõe à geração de conhecimentos, no sentido de resolução de problemas específicos. Sob o ponto de vista da abordagem do problema, este foi analisado sob a perspectiva qualitativa. Minayo (2010) expõe que esta abordagem é uma forma de compreender os fenômenos sob as percepções, opiniões, crenças, relações e interpretações dos sujeitos. No caso deste estudo, considera-se conhecer a representação do Programa Melhor em Casa para pacientes e cuidadores inseridos nesta modalidade de atendimento.

Participaram deste estudo 22 colaboradores, sendo 11 pacientes usuários do SUS e seus respectivos cuidadores, integrados ao programa “Melhor em Casa”, da Secretaria da Saúde de Novo Hamburgo/RS, tendo como critério de seleção no que se refere aos pacientes apresentarem: restrição de mobilidade; pós-hospitalização pelo SUS; idade igual ou superior a 18 anos; e serem portadores de lesão por pressão. A seleção do grupo de colaboradores contou com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), baseado nos critérios de inclusão.

Sob o ponto de vista dos objetivos, o estudo se caracterizou como observacional descritivo. Para subsidiar a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos de pesquisa: Entrevista semiestruturada e o diário de campo. De acordo com Minayo (2010), os questionários buscam realizar entrevistas semiestruturadas, preferencialmente com a utilização de gravador de voz, para posterior transcrição de forma literal, já o diário de campo serve como instrumento

de registro das percepções demandadas pelo campo. Sequencialmente, apresenta-se um breve fluxograma com o objetivo de demonstrar a organização realizada para a atuação no campo.

Figura 4 – Fluxograma de atuação no campo



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Com relação às questões éticas, este projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Feevale, pois faz parte do macroprojeto FAPERGS/MS/CNPq/SESRS nº 03/2017 PESQUISA PARA O SUS: GESTÃO COMPARTILHADA EM SAÚDE PPSUS–2017 “Tecnologias Assistivas para prevenção de Lesões por Pressão: um enfoque para pessoas acamadas, com mobilidade reduzida e usuários de cadeira de rodas”, Sob parecer de número 1.365.365/1.330.627, em conformidade com a resolução nº 466, de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Por último, a análise dos dados seguiu os preceitos de Minayo (2010), sendo realizada uma pré-análise, buscando dar especificidade por meio de leitura flutuante e da constituição do corpus. Sequencialmente, a exploração do material se deu através de uma operação classificatória, o núcleo da compreensão, que foi transformado posteriormente em categoria, originando este estudo.

5.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise e a discussão dos resultados foram organizadas no sentido de conhecer a representação do Programa “Melhor em Casa” para pacientes e cuidadores, de acordo com suas percepções.

Inicialmente, foram elaborados dois quadros com o objetivo de caracterizar os colaboradores do estudo, considerando sua posição no contexto familiar, idade, sexo e condições econômicas. No Quadro 4, apresentamos os cuidadores e, no Quadro 3, a caracterização dos pacientes.

Os colaboradores do estudo foram nomeados com codinomes, escolhidos a partir de expressões recorrentes utilizadas durante as entrevistas com os cuidadores. Para pacientes foram adotados nomes a partir da composição do sistema solar, representados pelo Sol e demais corpos celestes sob seu domínio gravitacional.

Quadro 3 – Caracterização dos pacientes

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Doença	Braden	Vigência Da Lesão
Terra	86	Masculino	Aposentado	Avc Isquêmico	11	8 Meses
Lua	41	Masculino	Aposentado	Tce-Acidente Trabalho	8	4 Anos
Urano	59	Masculino	Aposentado	Avc Isquêmico	13	1 Ano
Vênus	21	Masculino	INSS	Tce	11	1 Ano e 3 Meses
Mercúrio	76	Feminino	Aposentada	Avc/Isquêmico/ Alzheimer	6	2 Anos
Netuno	56	Masculino	INSS	Avc Hemorrágico	7	2 Anos
Júpiter	88	Masculino	Aposentado	Câncer De Próstata	11	3 Dias
Saturno	58	Feminino	Aposentada	Mielomengocele	11	2 Anos e 6 Meses
Marte	55	Feminino	Aposentada	Avc Hemorrágico	7	2 Anos____
Plutão	72	Feminino	Aposentado	Icc Descompensado	8	4 Meses
Sol	71	Masculino	Aposentado	Avc-Sifles Terciária	10	2 Anos

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

No que se refere à caracterização dos colaboradores (pacientes), em relação ao sexo, o estudo foi composto por 7 homens e 4 mulheres, com idades que variaram entre 21 e 88 anos, constituindo uma média etária de 62 anos. Cabe salientar que todos recebiam benefício de aposentadoria ou licença saúde.

Quadro 4 – Caracterização dos Cuidadores

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Relação	Escolaridade	Renda Familiar Mês
Amor	49	Feminino	Do Lar	Filha	Fundamental	-----
Conforto	33	Feminino	Do Lar	Esposa	Fundamental	-----
Medo	40	Feminino	Do Lar	Ex- Esposa	Fundamental	_____
Carinho	72	Feminino	Do Lar	Mãe	Fundamental	Pensão - Morte Do Marido
Mãe	56	Feminino	Do Lar	Filha	Fundamental	_____
Cansativo	23	Feminino	Do Lar	Filha	Médio	R\$2.500,00
Sorriso	53	Feminino	Do Lar	Filha	Médio	_____
Choro	63	Feminino	Do Lar	Irmã	Fundamental	Mínimo
Desespero	28	Feminino	Do Lar	Filha	Fundamental	_____
Enfermeiro	48	Masculino	Do Lar	Filho	Fundamental	Aposentado
Apuros	55	Feminino	Do Lar	Cuidadora	Fundamental	R\$ 980,00

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

A análise do quadro anterior permite perceber que o grupo de cuidadores, no que se refere ao sexo, foi composto por 10 mulheres e 1 homem. Considerando o cuidado como uma atividade predominantemente feminina no contexto estudado, cabe refletir sobre este aspecto. Guedes e Darros (2009) mencionam que o papel da mulher como responsável pelo cuidado é tido como natural, no sentido que está posto socialmente, como uma função relacionada à esfera doméstica, por vezes, inclusive, passada de geração para geração, como uma dimensão de ritual em muitos casos.

Discorrer sobre a representação do programa “Melhor em Casa”, na percepção dos colaboradores deste estudo, não foi tarefa fácil. Em contato com o domicílio e percebendo, em muitos deles, a fragilidade do contexto econômico e as

limitações impostas, é possível tomar consciência do que pontua Martins (2008) em relação à exclusão social. Ela tende a colocar a sociedade contemporânea diante de um conjunto de grandes incertezas no que se refere à sua capacidade de “sair do abismo”.

Percebe-se que o termo “abismo”, utilizado por Martins (2008), é cheio de significado, como retratado na narrativa que segue:

[...] Eu estou pagando fono só duas vezes, porque eu não tenho condição de pagar mais. Duas vezes por semana só, e eu estou pagando tudo em casa. Para pagar mais vezes não tem, não dá. E ele precisava mesmo para começar todo dia. (CARINHO).

[...] Sim, ele estava trabalhando de carteira assinada. Aí ele estava pegando o seguro quando ele se acidentou. Tinha saído, aí ele estava pegando o seguro. É um salário, ele pega um salário e eu também. Eu sou por pensão do finado marido. (CARINHO).

A mãe de Vênus, aqui nomeada Carinho, faz refletir sobre a incapacidade de fornecer o tratamento com a fonoaudióloga que seu filho necessitava após ter sofrido um acidente de motocicleta. Este problema é de origem exclusivamente econômica. Cabe salientar o empenho de toda a família na recuperação de Vênus, a preocupação com a higiene, e o esforço em realizar os exercícios orientados pela fonoaudióloga. As verbalizações se tornam ainda mais impactantes, pois a família trabalha de forma louvável em melhorar as condições de vida de Vênus, mesmo que as finanças sejam um fator limitador. Outra preocupação apontada por Carinho é a questão da fisioterapia:

[...] E tem também a fisio, que seria importante ele fazer todos os dias, mas a fisioterapeuta vem uma vez no mês para nos auxiliar e orientar no que a gente deve fazer de exercício [...]. (CARINHO).

Ainda refletindo sobre as narrativas, apresenta-se o pensamento de Miranda, Mendes e Silva (2016), em que se verifica a atual conjuntura brasileira, relacionando a grave crise econômica com a política de austeridade fiscal e suas contribuições negativas para a situação de saúde das pessoas. Este cenário torna difícil e, por vezes, impede a proteção social dos mais vulneráveis, que precisam de maior atenção na saúde. A contribuição dos autores vem ao encontro do que está nas narrativas anteriormente expostas. A condição de saúde do paciente poderia ser melhorada com as terapias mencionadas, porém, a limitação econômica da família não permite complementar o tratamento.

No decorrer das visitas ao campo, acompanhada por colegas de profissão, tive a oportunidade de escutar vários relatos relacionados à limitação econômica das famílias, bem como do programa “Melhor em Casa”. Os fatores se relacionam com o exposto por Miranda, Mendes e Silva (2016), quando abordam a falta de recursos e as condições econômicas atuais do país.

Deste modo, emergem ponderações que entendo serem vitais no sentido de compreender o esforço realizado pelas equipes do programa “Melhor em Casa”, para dar conta do atendimento aos pacientes e suas famílias. Braga *et al.* (2016) destacam que a expansão de atendimento nos serviços de atenção domiciliar não ocorre de forma homogênea, seja no Brasil ou no cenário mundial. As diferenças no contexto político e na configuração do sistema local, acrescidas das especificidades sociais, econômicas e culturais, influenciam na forma de organizar o cuidado domiciliar. Tais afirmações são percebidas na fala apresentada a seguir:

[...] Não, eu não tenho uma ideia, mas eu acho que em torno de... Eu compro a fralda. Até a doutora já queria me prescrever para eu ganhar fralda. Mas o meu esposo não quer ganhar fralda, sabe? Porque ele tem aposentadoria. Então, meu esposo disse: “então vamos deixar para ganhar outra coisa mais importante”, porque a fralda a gente compra. Aí eu compro a fralda e o lencinho. Essas coisinhas que faltam. E aí não investe todo o salário dele. Então, o meu esposo diz que não, que a fralda, o lencinho e o auxílio às gurias a gente vai comprar. O que eu preciso mesmo é alimentação, isso eu preciso. E as coisas que as gurias trocam, porque eu já comprei até sonda. Já comprei a sonda ali do xixi, porque não tinha. No tempo que as gurias não vinham aqui ainda, a gente levava lá embaixo no postão lá de Canudos. Às vezes, não tinha, aí a gente tinha que comprar numa farmácia e levar lá para elas colocarem. Mas no gasto assim, eu não sei o valor, te dizer o valor exato [...]. (AMOR).

A narrativa anterior demonstra, amplamente, as considerações encontradas na literatura, pois versa sobre as necessidades e a abrangência do Programa de Atenção Domiciliar, especificamente relacionada aos aspectos econômicos. Neste sentido, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), ao incluir esta família no programa, proporcionou diminuição de gastos em sondas para alimentação e eliminações urinárias, que puderam ser realocados em produtos de higiene e conforto. Considerando que o valor do salário mínimo é de R\$ 998,00, é possível imaginar a relevância dessa ação, somado ao fato de que a família não precisa mais deslocar o paciente a uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) para a troca de sondas, que são dispositivos utilizados para a manutenção das necessidades básicas. Braga *et al.* (2016) destacam que as diferentes realidades influenciam os arranjos assistenciais e as modalidades de Atenção Domiciliar (AD) ofertadas no Brasil e no mundo. Deste modo, ao analisar as falas de Carinho e Amor, se pode pensar que a

relação oferta-demanda no campo da AD exige considerar a heterogeneidade existente nesta área, bem como as especificidades de cada família e organização do próprio SAD. Em relação à questão da demanda, verificou-se que ocorreu reconhecimento sobre este aspecto, conforme narrativa que segue:

O SAD também tem um monte de paciente, eles não têm como estar aqui todos os dias. A gente entende isso. Mas aí ela vai fazendo. Igual, hoje de manhã, ela fez. Pensa que eu fico perto? Capaz. Nem olho. Mas hoje ela estava mais tranquila. (DESESPERO).

Outro aspecto que vale ressaltar em relação aos achados deste estudo é que, dos entrevistados, sete mencionaram o programa “Melhor em Casa” ou o SAD como um auxílio recebido por meio do poder público. Os demais nada mencionaram. Neste sentido, percebe-se que, ao não mencionarem o programa enquanto política pública, demonstram considerável desconhecimento em relação à relevância do SAD.

Em Paiva *et al.* (2016) encontram-se referências que se alinham com os achados deste estudo, principalmente relacionadas à urgência em considerar que a atenção domiciliar posiciona-se como alternativa de saúde no Brasil. No entanto, por vezes, a inadequada organização dos setores envolvidos impede sua consolidação. A atenção domiciliar é um importante desafio a ser superado, principalmente porque, apesar de ser uma ferramenta fundamental, está em escassez. Além de a demanda seguramente ser maior do que a oferta, em muitos casos ela é conhecida apenas por uma simples visita domiciliar, sem o impacto esperado na vida das pessoas. (FEUERWERKER; MERHY, 2008; LIMA; SPAGNUOLO; PATRÍCIO, 2013).

Apresento, a seguir, uma sequência de narrativas que se posicionam de forma oposta ao que anteriormente foi descrito:

Gurias, eu só tenho a agradecer. Não tenho nada para reclamar, nem para me queixar. Bem pelo contrário, eu estou muito bem apoiada, que nem eu te falei. Eu agradeço a Deus pelo SAD, agora por vocês, porque é difícil, eu nunca tinha visto isso. Pacientes tão bem acolhidos, sabe? Para a família é importante. Para mim, que estou sozinha, é muito importante. (AMOR).

A gratidão expressa por Amor é refletida por Brondani (2008) como uma manifestação reveladora sobre a importância do vínculo que se estabelece entre a família e os profissionais da saúde, considerando o cuidado e o respeito com que exercem suas funções, bem como a identificação das necessidades do paciente ou do cuidador como fator fundamental.

No começo foi difícil. Mas aí é como eu digo, aí tem a equipe do SAD. Eu acho que era formado em 3, logo que começou mesmo, que eu peguei bem no começo ali do SAD. Aí eram 3. Aí as gurias me ajudaram bastante, me ensinando como é que tinha que fazer e tudo, porque eu era muito lerda na questão de dar banho e mudar. Eu demorava muito tempo, com medo de machucar ele. Com o tempo, eu fui pegando prática, as gurias foram me ensinando e eu fui aprendendo. Mas é bem tranquilo. (CONFORTO).

[...] E já ligo para o SAD, bem louca, e ela já não vai fazendo. Ela tem coragem. É igual, ela diz assim para mim, ela tem coragem que aí ela pensa: não adianta deixar [...]. (DESESPERO).

Neste sentido, podemos relacionar as falas de Conforto e Desespero com os pensamentos de Benevides e Passos (2015), que entendem a diversidade e a concretude das experiências de homem contraditório e inacabado como uma compreensão das potencialidades da relação entre o ser cuidado e aquele que promove o cuidado. Pontua-se, assim, a potência do auxílio prestado pelo SAD a esta cuidadora, que demonstra reconhecimento e respeito. Isso também é reforçado pela fala de Mãe:

Gente, eu peço a Deus assim, eu agradeço tanto a Deus esse plano, esse SAD, porque já pensou o que seria de mim com ela? E eu fico pensando nas pessoas antes de existir esse plano. Olha, eu agradeço a Deus, eu tenho a medicação que precisa, que nem deu uma infecção forte de urina. A técnica estava no hospital com ele, foi correndo lá levar a medicação, tudo para mim trazer para ela. E ela em casa com a outra pessoa cuidando, então não é fácil. E a sorte que eu tenho tudo, eu levanto as mãos para o céu todo dia para agradecer que nunca falte esse povo aí, que ajuda nós. (MÃE).

Contudo, encontro na narrativa de Mãe uma palavra que chama à atenção: “plano”. A expressão faz pensar no reconhecimento e agradecimento a esta forma de prestação de cuidado. Refletindo sobre a “existência deste plano”, cabe pontuar que, desde 1949, ensaios deste tipo de modalidade de atendimento existem no Brasil, como o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), vinculada ao Ministério do Trabalho e, posteriormente, transformado em Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) em 1967. Esta é considerada a mais antiga e reconhecida prática de cuidado domiciliar, que subsidiou a organização das diversas modalidades da AD praticadas atualmente. (BRASIL, 2002).

Outro marco legislativo importante foi a sanção do Ministério da Saúde, em abril de 2002, da Lei nº 10.424. Ela acrescentava, à Lei Federal nº 8.080/90, o atendimento e a internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). Tais esforços culminaram na publicação de uma série de portarias, no período de 2006 a 2016, e no lançamento do programa “Melhor em Casa”, que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS em 2011. (BRASIL, 2016).

A fala apresentada na sequência faz referência às organizações de portarias, leis e designações legais em relação à atenção domiciliar, pois Medo fala sobre assistência médica, ambulância, visita domiciliar e prestação de orientações. Em suas palavras, relata:

Olha, eu fico feliz que vocês vieram aqui e espero que vocês venham mais vezes. Sim, porque a gente fica bem orientada. Às vezes, a gente não sabe “o que eu vou fazer? E agora? Quem poderia me ajudar?”, porque não tem só o... Vocês não têm só ele. Então, assim, de vez em quando, vocês vindo esses dias, eu precisei de um médico aqui, precisei de ambulância. Ele estava tendo febre, estava com muita diarreia, estava meio caído, e aí eu estava com medo. Eu não sabia o que ele tinha. Estava rouco, assim, estava com chiado. Chamei a ambulância. Eles disseram para mim que tinha uma demanda muito grande, não tinha como vir em 1 hora. Ia levar, mais ou menos, umas 2 horas para vir. (MEDO).

Assim, no decorrer das narrativas aqui apresentadas, muitas reflexões e considerações foram realizadas, proporcionando entendimentos diversos que retomo nas considerações finais.

5.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo foi desenvolvido com o objetivo de conhecer a representação do programa “Melhor em Casa”, na percepção dos cuidadores e pacientes inseridos nesta modalidade de apoio.

No que tange às condições econômicas, percebe-se grande interferência destas no cuidado, pois limitam a oferta de condições que podem viabilizar maior qualidade ao atendimento prestado. A aquisição de bens materiais e equipamentos tende a um ônus financeiro significativo, afetando o orçamento familiar que, na maioria das vezes, já está comprometido com outras demandas.

De modo geral, durante o processo de pesquisa, ficaram evidentes duas perspectivas de reconhecimento em relação ao programa “Melhor em Casa”. A primeira consiste em não parecer existir um entendimento por parte de alguns cuidadores em relação à atuação do programa “Melhor em Casa”. A segunda é de que existe uma manifestação incontestável de gratidão e reconhecimento dos benefícios ao cuidador e ao paciente. Interessante mencionar que percepções tão diferentes ocorrem dentro de um mesmo contexto regional, guardadas as diferenças relativas ao núcleo de pertencimento familiar.

Por fim, considerando os desafios em relação à prestação de cuidados em domicílio, os aspectos econômicos e a estrutura da atenção domiciliar, torna-se

relevante seguir pesquisando acerca do tema. De maneira especial, é importante pensar os entendimentos sociais, organizacionais e políticos que se relacionam à organização do Programa de Atenção Domiciliar e seus desdobramentos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve como objetivo geral avaliar as condições do cuidado domiciliar, às Lesões por Pressão, em pacientes do programa “Melhor em Casa”, na cidade de Novo Hamburgo/RS, considerando as dimensões humana e social. A partir da imersão em campo, com a realização das entrevistas que se deram nos meses de abril a junho de 2019, percebi a mudança do meu olhar enquanto pesquisadora, tanto no contexto do estudo como com seus atores. Acostumada ao ambiente controlado do hospital, cheguei à primeira entrevista inicialmente condicionada a esta dimensão. De pronto, fui tomada pelo elemento surpresa, que aqui considero o ambiente e a cultura que cada domicílio trouxe de forma peculiar, de acordo com sua realidade.

As lesões por pressão são agravos tão comuns ao cotidiano de trabalho no contexto hospitalar que, devo confessar até as primeiras saídas a campo, foram pensadas sob o aspecto disciplinar da enfermagem. No entanto, passaram a ter outro sentido. Primeiramente, estava focada nas questões dos custos financeiros, mas não tardou a decisão de incluir os aspectos humanos e sociais a esta pesquisa, em virtude do impacto que senti durante as visitas aos domicílios. Como seria possível falar de investimento financeiro (relativo às lesões por pressão) se o contexto econômico e social não dá conta das necessidades básicas?

Então, a partir destas percepções, outros aspectos emergiram. Percebe-se que o marco inicial se deu com a compreensão dos processos de saúde e doença sob a ótica do binômio “cuidado” e “cuidador”. Este foi um ponto importante deste estudo, pois as lesões por pressão estão diretamente relacionadas ao entendimento destes processos, considerando que estes agravos poderiam ser evitados ou melhorados com base no cuidado prestado.

Vinculada a tais percepções, encontra-se a representação destes agravos na perspectiva do olhar para o corpo, percebido, muitas vezes, através do corpo doente, anormal e incapaz. Por meio destas dimensões foi possível conhecer a representação das lesões por pressão nos pacientes do projeto “Melhor em Casa”, com relação à origem destes agravos, o risco para o desenvolvimento no domicílio e as suas representações corporais, na perspectiva do cuidador.

Cabe ainda salientar a representação do programa “Melhor em Casa” para pacientes e cuidadores, pois conhecer seu significado proporcionou à pesquisadora a reflexão de dois aspectos. O primeiro é que parece não existir entendimento, por

parte de alguns colaboradores, sobre a relevância do programa “Melhor em Casa” como fonte de suporte assistencial e fornecimento de insumos para o cuidado. Para outros, foi possível perceber, por meio das manifestações, gratidão e reconhecimento dos benefícios ao cuidador e ao paciente. Esses fatores podem estar relacionados ao entendimento dos processos de saúde e doença.

Por meio deste estudo, verificou-se que as lesões por pressão são apenas o início ou fim de uma cadeia de acontecimentos, que são atravessados por dimensões culturais, sociais e econômicas. As questões disciplinares da enfermagem permanecem sendo importantes, porém urge uma mudança na forma da condução do cuidado, como por exemplo, a integralidade do cuidado, as ações multiprofissionais, a educação em e para a saúde. Contribuindo assim para além do tratamento da lesão, considerando o indivíduo como um ser integral.

Infere-se que a construção de estratégias de educação continuada referente aos cuidados com as lesões por pressão pode auxiliar no cotidiano dos cuidadores, contudo sobremaneira desponta a necessidade de entendimento acerca dos processos de saúde e doença. Neste sentido, buscar alternativas de subsidiar estas necessidades parece ser preponderante.

Por fim, é necessário seguir pesquisando sobre estas dimensões, pois tudo que envolve as percepções e necessidades humanas é fonte inesgotável de pesquisa. A complexidade de todos esses fatores envolve a existência humana.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - ANVISA. **Nota Técnica GVIMS/GGTES nº 03 de 23 de outubro de 2017**. Práticas Seguras Para Prevenção De Lesão Por Pressão Em Serviços De Saúde. Disponível em: <http://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/alertas/item/nota-tecnica-gvims-ggtes-03-2017>. Acesso em: 2 set. 2019.

_____. **MANUAL ANVISA 2016**. Brasília, 2016. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/vigilancia-de-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-2015>. Acesso em: 12 out. 2019.

ARAÚJO, Laura Filomena Santos de *et al.* Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira Pesquisa Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul./set. 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA - SOBEST. **Manual NPUAP 2016**. São Paulo, 2016. Disponível em: <http://sobest.org.br/texto/35>. Acesso em: 12 dez. 2017.

BENEVIDES, Regina; PASSOS, Eduardo. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciências da Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, mar./ago. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232005000300014&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 23 ago. 2018.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento.. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, fev. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a16.pdf>. Acesso em: 2 set. 2019.

BRAGA, Patrícia Pinto. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903-912, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n3/1413-8123-csc-21-03-0903.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002**. Acrescenta capítulo e artigos à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10424-15-abril-2002-330467-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 12 dez. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013**, institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acesso em: 5 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 20 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013**, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS. n. 101, 2013. Disponível em: <https://atencaobasica.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201510/01114723-20141104105056portaria-n-963-de-27-de-maio-de-2013-legislacao-federal.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização**. Cadernos Humaniza SUS, (Série B. Textos básicos de saúde), v. 1, Formação e intervenção. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizausus_2010.pdf. Acesso em: 20 fev. 2019.

BRONDANI, Cecília Maria. **Desafio de Cuidadores Familiares no Contexto da Internação Domiciliar**. 2008. 112f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2018. Disponível em: http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2008_2009/Cecilia_Maria_Brondani.pdf. Acesso em: 27 dez. 2019.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa *et al.* (Orgs.) **Tratado de Saúde Coletiva**. 2. ed. São Paulo: Fiocruz, 2012.

CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo: As mutações do Olhar**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. p. 15-82.

COSTA, Wanderleya Nara Gonçalves. Dissertações e Teses Multipaper: uma breve Revisão Bibliográfica. In: SEMINÁRIO SUL-MATOGROSSENSE DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO MATEMÁTICA 8., 2014, Mato Grosso do Sul. **Anais eletrônicos...** Mato Grosso do Sul: UFMS, 2014. Disponível em: <https://desafioonline.ufms.br/index.php/deson>. Acesso em: 2 nov. 2019.

DANTAS, Isadora Cide *et al.* Perfil de morbimortalidade e os desafios para a atenção domiciliar do idoso brasileiro. **Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 93-108, 2017. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/32058>. Acesso em: 16 ago. 2017.

FERREIRA, Camila Rafael; ISAAC, Letícia; XIMENES, Vanessa Santiago. Cuidar de Idosos: um assunto de mulher? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 9, n. 1, jan./ abr., 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000100007. Acesso em: 2 nov. 2019.

FEUERWERKER, Laura C. M.; MERHY, Emerson Elias. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana Salud Pública**, São Paulo, v. 24, n. 3, 2008. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188/pt>. Acesso em: 4 abr. 2018.

GIACOMOZZI, Clélia Mozara, LACERDA, Maria Ribeiro. A Prática da Assistência Domiciliar dos Profissionais da Estratégia de Saúde da Família. **Texto e Contexto em Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-653, out./dez., 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a13>. Acesso em: 30 out. 2019.

GOFFMANN, Erving. **Estigma - Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada**. 4. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1963.

GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, jul./dez. 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10053/8779>. Acesso em: 12 dez. 2019.

JOANILHO, André Luiz. O Limpo e o Sujo: anotações sobre um livro. **História e Ensino**, Londrina, v. 4, p. 173-176, out. 1998. Disponível em: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/12503-48890-1-PB%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/12503-48890-1-PB%20(3).pdf). Acesso em: 12 dez. 2019.

JUNG, Bianca Contreira de. Significados das Experiências Corporais de Pessoas com Tuberculose Pulmonar: a construção de uma Nova Identidade. **Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 27, n. 2, p.1-9, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e2030016.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

KOBAYASHI, Elizabete Mayumy. "O CC (cheiro de corpo) em questão: higiene, publicidade e uma nova sensibilidade olfativa no Brasil (décadas de 1940 e 1950)". *In*: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 17., 2012, Natal, 2012, **Anais eletrônicos do XXVII Simpósio Nacional de História**. Natal: ANPUH, 2012, Disponível em: <http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1364865828>. Acesso em: 12 set. 2019.

LE BRETON, David. **Adeus ao Corpo: Antropologia e Sociedade**. 6. ed. Campinas, SP: Papirus, 2013.

LIMA, Andreza Aparecida de; SPAGNUOLO, Regina Stella; PATRÍCIO, Karina Pavão. Revendo Estudos sobre a Assistência Domiciliar ao Idoso. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 343-351, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v18n2/a15v18n2.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

LINS, Ana Elizabeth dos Santos; ROSAS, Carola; LIBERALESSO, Anita Neri. Satisfação com as relações e apoios familiares segundo idosos cuidadores de idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n.3, p. 330-341, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-98232018000300330&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 26 dez. 2019.

MACHADO, Leila Domingues; LAVRADOR, Maria Cristina Campello. For a clinic to expand life. Por uma clínica da expansão da vida. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 13, supl. 1, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832009000500004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 maio 2018.

MARTELLI, Daniella Reis Barbosa *et al.* Internação domiciliar: o perfil dos pacientes assistidos pelo Programa HU em Casa. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 147-157, jan. 2011. Disponível em: www.scielo.br/pdf/physis/v21n1/v21n1a08.pdf. Acesso em: 15 jul. 2018.

MARTINS, José de Sousa. **A Sociedade Vista do Abismo**. Novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais. 3. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2008.

MASLOW, Abraham H. **Introdução à psicologia do ser**. Rio de Janeiro: Eldorado, 1962.

MEDEIROS, Kaio Keomma Aires Silva *et al.* O desafio da integralidade no cuidado ao idoso, no âmbito da Atenção Primária à Saúde. **Saúde em Debate**, São Paulo, v. 41, n. 3, set. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41nspe3/0103-1104-sdeb-41-spe3-0288.pdf>. Acesso em: 12 set. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza *et al.* Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos. (Orgs.). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p.1-12, abr. 2017. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minay_osaturation.pdf. Acesso em: 2 ago. 2019.

MIRANDA, Gabriela Moraes Duarte; MENDES, Antônio da Cruz Gouveia; SILVA, Ana Lucia Andrade da. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-98232016000300507&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 12 set. 2019.

MOULIN, Anne Marie. O Corpo Diante da Medicina. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo: As mutações do Olhar**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. p. 15-82.

OLIVEIRA, Daniel Coelho de. Poulain JP. Sociologia da obesidade. São Paulo: Editora SENAC São Paulo; 2013. **Resenha Bookreviews**, Montes Claros, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n2/1413-8123-csc-22-02-0661.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

PAIVA, Patrícia Alves *et al.* Serviços de atenção domiciliar: critérios de elegibilidade, inclusão, exclusão e alta. **Revista Brasileira em Promoção de Saúde**, v. 29, n. 2, p. 244-252, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4651>. Acesso em: 12 set. 2019.

PARANHOS, Wana Yeda; SANTOS, Vera Lucia C. G. Avaliação de Risco para Úlceras de Pressão por Meio da Escala de Braden, na Língua Portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 33, n. especial, p. 191-206, 1999. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/799.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2017.

PIEPER, M. (Ed.). **Pressure ulcers: prevalence, incidence, and implications for the future**. Washington, DC: National Pressure Ulcer Advisory Panel, 2013.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

REIS, Denizi Oliveira; ARAÚJO, Eliane Cardoso de; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira **Políticas Públicas de Saúde no Brasil: SUS e pactos pela Saúde**. São Paulo: UNIFESP, 2014. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=736484&indexSearch=ID>. Acesso em: 12 set. 2019.

ROBBINS, Stephen P. **Comportamento Organizacional**. 9. ed. São Paulo: Editora Prentice Hall, 2002.

SANT' ANNA, Denize Bernuzzi. Descobrir o corpo: Uma história sem fim. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 49-53, jul./dez., 2000. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/46832>. Acesso em: 9 nov. 2018.

SANTOS, Lucimere Maria dos. **Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão: estratégias para o cuidado em domicílio**. 2016. 196 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Assistencial) - Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial, Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, 2016. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/4208/1/Lucimere%20Maria%20dos%20Santos.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2018.

SILVA, Amanda Leite Mili da; RACHED, Chennyfer Dobbins Abi, DE LIBERAL, Márcia Mello Costa. A Utilização da Escala de Braden como Instrumento Preditivo para Prevenção de Lesão por Pressão. **Revista Direito em Foco**, Ijuí, n. 1, 2019. Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2019/02/007_A-UTILIZA%C3%87%C3%83O-DA-ESCALA-DE-BRADEN-COMO-INSTRUMENTO-PREDITIVO-PARA-PREVEN%C3%87%C3%83O-DE-LES%C3%83O-POR-PRESS%C3%83O.pdf. Acesso em: 26 dez. 2019.

SILVA, Kênia Lara *et al.* Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, jun. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300009. Acesso em: 30 out. 2019.

SOUTO, Caio. Norma, Normal e Anormal em Canguilhem e Foucault. *In*: SEMINÁRIO DOS ESTUDANTES DA PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA DA UFSCAR, 2013, São Carlos. **Anais eletrônicos do Seminário dos Estudantes da**

Pós-Graduação em Filosofia da UFSCar. São Carlos: UFSCar, 2013. Disponível em: <http://ufscar.br/~sempgfil/wp-content/uploads/2012/05/4-Caio-Souto-NORMA-NORMAL-E-ANORMAL-EM-CANGUILHEM-E-FOUCAULT.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.

SOUSA, Fátima Aparecida em Faleiros. Dor: o quinto Sinal Vital. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 446-447, maio./jun. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13355.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

SOUZA, Wanusa Graziela Amante de *et al.* Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinense de Medicina**, v. 35, n. 4, p. 56-63, 2006. Disponível em: <https://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/395.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

THIRY-CHERQUES, Hermano Roberto. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Revista Brasileira de Pesquisas em Marketing**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 20-27, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1413-2311201400030077300054&lng=en. Acesso em: 12 out. 2019.

TREVISAN, Andrei Pittol; BELLEN, Hans Michael van. Avaliação de políticas públicas: uma revisão teórica de um campo em construção. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 3, p. 529-550, maio./jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rap/v42n3/a05v42n3.pdf>. Acesso em: 12 set. 2019.

TSUKAMOTO, Heloísa Freiria *et al.* A Problemática do Cuidador Familiar: os desafios de cuidar no domicílio. **Revista Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 13, n. 1, p. 53-58, jan./abr. 2010. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/1315/1042>. Acesso em: 12 set. 2019.

VALLA, Victor Vincent; GUIMARÃES, Maria Beatriz; LACERDA, Alda. A busca da Saúde Integral por meio do Trabalho Pastoral e dos Agentes Comunitários numa favela do Rio De Janeiro. **Ciências Sociais e Religião**, Porto Alegre, v. 8, n. 8, p.139-154, out. 2006. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/CienciasSociaiseReligiao/article/view/2298/1000>. Acesso em: 12 dez. 2019.

VASCONCELOS Josilene de Melo Buriti, CALIRI Maria Helena Larcher. Ações de enfermagem antes e após um protocolo de prevenção de lesões por pressão em terapia intensiva. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p.1-9, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1277/127749356001.pdf>. Acesso em: 2 ago. 2019.

VIEIRA, et al Chrystiany Placido de Brito. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília**, v. 64, n. 3, p. 570, 579, maio./jun., 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n3/v64n3a23.pdf>. Acesso em: 23 set. 2019.

ANEXO A – ESCALA DE BRADEN

ESCALA DE BRADEN (versão adaptada e validada para o Brasil)

Nome do paciente: _____	Nome do avaliador: _____	Data da avaliação: _____		
PERCEPÇÃO SENSORIAL Capacidade de reagir significativamente à pressão relacionada ao desconforto.	1. Totalmente limitado: Não reage (não geme, não se segura a nada, não se esquivia) a estímulo doloroso, devido ao nível de consciência diminuído ou devido à sedação ou capacidade limitada de sentir dor na maior parte do corpo.	2. Muito limitado: Somente reage a estímulo doloroso. Não é capaz de comunicar desconforto exceto através de gemido ou agitação. Ou possui alguma deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo.	3. Levemente limitado: Responde a comando verbal, mas nem sempre é capaz de comunicar o desconforto ou expressar necessidade de ser mudado de posição. Ou tem certo grau de deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.	4. Nenhuma limitação: Responde a comandos verbais. Não tem déficit sensorial que limitaria a capacidade de sentir ou verbalizar dor ou desconforto.
UMIDADE Nível ao qual a pele é exposta à umidade.	1. Completamente molhada: A pele é mantida molhada quase constantemente por transpiração, urina, etc. Umidade é detectada às movimentações do paciente.	2. Muito molhada: A pele está frequentemente, mas nem sempre molhada. A roupa de cama deve ser trocada pelo menos uma vez por turno.	3. Ocasionalmente molhada: A pele fica ocasionalmente molhada requerendo uma troca extra de roupa de cama por dia.	4. Raramente molhada: A pele geralmente está seca, a troca de roupa de cama é necessária somente nos intervalos de rotina.
ATIVIDADE Grau de atividade física.	1. Acamado: Confinado à cama.	2. Confinado à cadeira: A capacidade de andar está severamente limitada ou nula. Não é capaz de sustentar o próprio peso e/ou precisa ser ajudado a se sentar.	3. Anda ocasionalmente: Anda ocasionalmente durante o dia, embora distâncias muito curtas, com ou sem ajuda. Passa a maior parte de cada turno na cama ou na	4. Anda frequentemente: Anda fora do quarto pelo menos 2 vezes por dia e dentro do quarto pelo menos uma vez a cada 2 horas durante as horas em que está

Continua

			cadeira.	acordado.		
MOBILIDADE Capacidade de mudar e controlar a posição do corpo.	1. Totalmente imóvel: Não faz nem mesmo pequenas mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	2. Bastante limitado: Faz pequenas mudanças ocasionais na posição do corpo ou extremidades, mas é incapaz de fazer mudanças frequentes ou significantes sozinho.	3. Levemente limitado: Faz frequentes, embora pequenas, mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	4. Não apresenta limitações: Faz importantes e frequentes mudanças sem auxílio.		
NUTRIÇÃO Padrão usual de consumo alimentar.	1. Muito pobre: Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 do alimento oferecido. Come 2 porções ou menos de proteína (carnes ou laticínios) por dia. Ingere pouco líquido. Não aceita suplemento alimentar líquido. Ou é mantido em jejum e/ou mantido com dieta líquida ou IVs por mais de cinco dias.	2. Provavelmente inadequado: Raramente come uma refeição completa. Geralmente come cerca de metade do alimento oferecido. Ingestão de proteína, inclui somente 3 porções de carne ou laticínios por dia. Ocasionalmente aceitará um suplemento alimentar ou recebe abaixo da quantidade satisfatória de dieta líquida ou alimentação por sonda.	3. Adequado: Come mais da metade da maioria das refeições. Come um total de 4 porções de alimento rico em proteína (carne e laticínios) todo dia. Ocasionalmente recusará uma refeição, mas geralmente aceitará um complemento oferecido. Ou é alimentado por sonda ou regime de nutrição parenteral total, o qual provavelmente satisfaz a maior parte das necessidades nutricionais.	4. Excelente: Come a maior parte de cada refeição. Nunca recusa uma refeição. Geralmente ingere um total de 4 ou mais porções de carne e laticínios. Ocasionalmente come entre as refeições. Não requer suplemento alimentar.		
FRICÇÃO E CISALHAMENTO	1. Problema: Requer assistência moderada a máxima para se mover. É impossível levantá-lo ou erguê-lo completamente sem que haja atrito da pele com o lençol. Frequentemente escorrega na cama ou cadeira, necessitando frequentes ajustes de	2. Problema em potencial: Move-se, mas sem vigor ou requer mínima assistência. Durante o movimento, provavelmente, ocorre certo atrito da pele com o lençol, cadeira ou outros. Na maior parte do tempo mantém posição relativamente boa na	3. Nenhum problema: Move-se sozinho na cama ou cadeira e tem suficiente força muscular para erguer-se completamente durante o movimento. Sempre mantém boa posição na cama ou cadeira.	Continua		

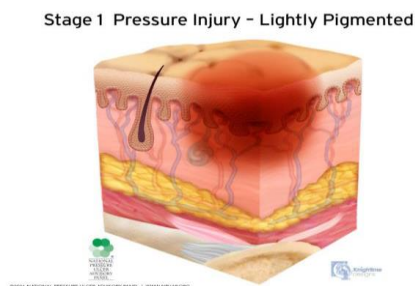
	posição com o máximo de assistência. Espasticidade, contratura ou agitação leva a quase constante fricção.	cama ou na cadeira, mas ocasionalmente escorrega.				
				PONTUAÇÃO TOTAL	➔	

Fonte: Paranhos e Santos (1999).

Risco muito alto	6 a 9	Baixo risco	15 a 18
Risco alto	10 a 12	Sem risco	19 a 23
Risco moderado	13 a 14		

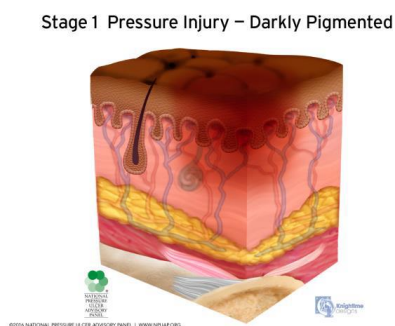
ANEXO B – IMAGENS DE LESÕES

Figura 5 – Estágio 1: lesão por pressão pele de cor branca



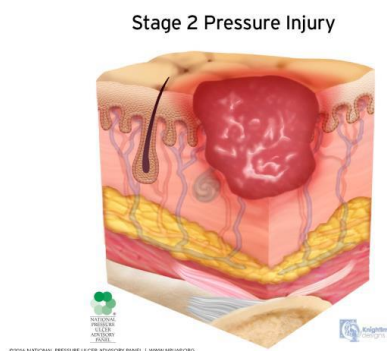
Fonte: SOBEST (2016)

Figura 6 – Estágio 1: lesão por pressão pele escura



Fonte: SOBEST (2016).

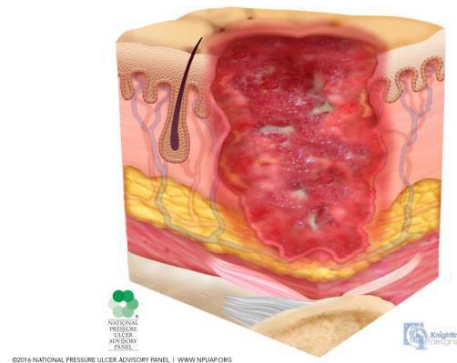
Figura 7 – Estágio 2: lesão por pressão



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 8 – Estágio 3: lesão por pressão

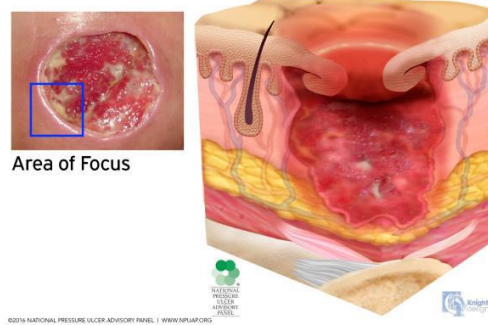
Stage 3 Pressure Injury



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 9 – Estágio 3: lesão por pressão com bolhas

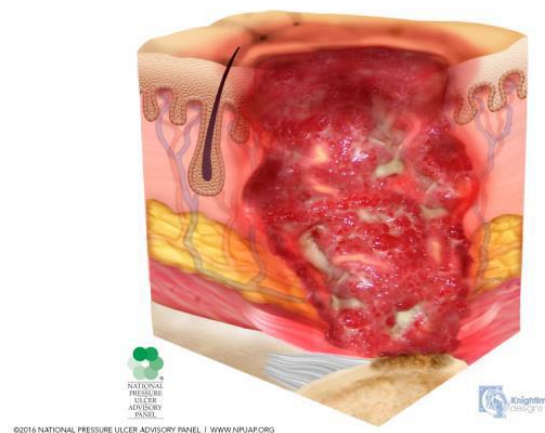
Stage 3 Pressure Injury with Epibole



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 10 – Estágio 4: lesão por pressão

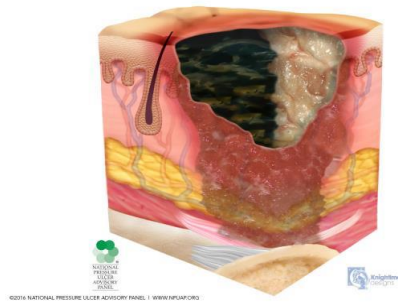
Stage 4 Pressure Injury



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 11 – Lesão por pressão não classificável esfacelo ou escara

Unstageable Pressure Injury - Slough and Eschar



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 12 – Lesão por pressão não classificável escara

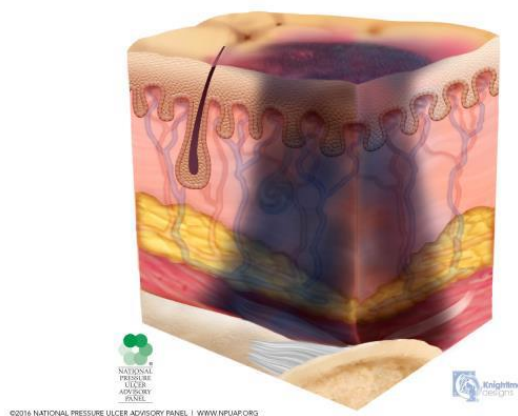
Unstageable Pressure Injury - Dark Eschar



Fonte: SOBEST (2016).

Figura 13 – Lesão por pressão tissular profunda

Deep Tissue Pressure Injury



Fonte: SOBEST (2016).

ANEXO C – PORTARIA Nº 529

Ministério da Saúde (BR), Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013.

A Atenção Domiciliar (AD) é a modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é o serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). O SAD tem como objetivos:

- I – redução da demanda por atendimento hospitalar;
- II – redução do período de permanência de usuários internados;
- III – humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários;
- IV – a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS.

A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador.

Art. 6º A AD será organizada em três modalidades:

- I – Atenção Domiciliar 1 (AD 1);
- II – Atenção Domiciliar 2 (AD 2);
- III – Atenção Domiciliar 3 (AD 3).

Nas três modalidades de AD, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição:

- I – trabalhar em equipe multiprofissional integrada à RAS;
- II – identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo;
- III – acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores;
- IV – promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares;
- V – utilizar linguagem acessível, considerando o contexto;
- VI – pactuar fluxos para atestado de óbito, devendo ser preferencialmente emitido por médico da EMAD ou da Equipe de Atenção Básica do respectivo território;
- VII – articular, com os demais estabelecimentos da RAS, fluxos para admissão e alta dos usuários em AD, por meio de ações como busca ativa e reuniões periódicas; e
- VIII – participar dos processos de educação permanente e capacitações pertinentes.

Considera-se elegível, na **modalidade AD 1**, o usuário que, tendo indicação de AD, requeira cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores.

- 1º A prestação da assistência à saúde na modalidade AD 1 é de responsabilidade das equipes de atenção básica, por meio de acompanhamento regular em domicílio, de acordo com as especificidades de cada caso.

- 2º As equipes de atenção básica que executarem as ações na modalidade AD 1 devem ser apoiadas pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação.

Considera-se elegível na **modalidade AD 2** o usuário que, tendo indicação de AD, e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente:

- I – afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação;
- II – afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal;
- III – necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário; ou
- IV – prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.

Considera-se elegível, na **modalidade AD 3**, usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD 2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar.

Ao usuário em AD acometido de intercorrências agudas será garantido atendimento, transporte e retaguarda para as unidades assistenciais de funcionamento 24 (vinte e quatro) horas/dia, previamente definidas como referência para o usuário.

A admissão de usuários dependentes funcionalmente, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), será condicionada à presença de cuidador(es) identificado(s).

Será inelegível para a AD o usuário que apresentar pelo menos uma das seguintes situações:

- I – necessidade de monitorização contínua;
- II – necessidade de assistência contínua de enfermagem;
- III – necessidade de propedêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, em sequência, com urgência;
- IV – necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência; ou

V – necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva, nos casos em que a equipe não estiver apta a realizar tal procedimento.

O SAD ofertará, no mínimo, 12 (doze) horas/dia de funcionamento, de modo que o trabalho da EMAD seja no formato de cuidado horizontal (diarista) em dias úteis e nos finais de semana e feriados, de forma a assegurar a continuidade da atenção em saúde, podendo utilizar, nestas ocasiões, o regime de plantão.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Nome do Avaliado: _____	Idade _____	Gênero _____
Ocupação: _____		
Renda Familiar _____		
Cuidador _____	Idade _____	Gênero _____
Ocupação _____		

Condição clínica

Patologia _____

Lesão por pressão _____ Local _____

Tempo de lesão: _____

Questionário Semiestruturado

- 1) Conte-me sobre sua condição atual de saúde/doença.
- 2) Você realiza algum cuidado com a pele? Recordam-se destes cuidados no hospital? Enfrenta dificuldades com estes cuidados em casa?
- 3) Quais situações/sentimentos ou limitações você enfrenta no dia a dia que tem relação com sua condição de saúde/doença?
- 4) Qual a influência da LPP na sua vida?
- 5) Como você percebe o significado do SAD para você e sua família?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da dissertação de mestrado intitulada: **LESÕES POR PRESSÃO EM PACIENTES DO PROGRAMA “MELHOR EM CASA”**: UMA ANÁLISE DA DIMENSÃO HUMANA E SOCIAL. Esta pesquisa integra o macroprojeto institucional **Tecnologias Assistivas para prevenção de Lesões por Pressão: um enfoque para pessoas acamadas, com mobilidade reduzida e usuários de cadeira de rodas** aprovado pelo CEP da Universidade Feevale (parecer nº 1.365.365/1.330.627). O trabalho será realizado pela mestrandia Magna Roberta Birk e demais pesquisadores da Universidade Feevale, orientado pela pesquisadora responsável, Profa. Dra. Jacinta Sidegum Renner. Os objetivos deste estudo consistem em avaliar as condições do cuidado domiciliar em relação às lesões por pressão em pacientes do programa “Melhor em Casa”, considerando a dimensão humana e social. Sua participação nesta pesquisa será voluntária e consistirá em responder a uma entrevista com dados de identificação como sexo, idade, patologias, tempo de internação, condições da pele corporal e presença de lesões por pressão. A participação na pesquisa não oferece riscos, desconforto ou constrangimentos. Caso o deseje, as perguntas/entrevistas poderão ser interrompidas. A sua participação contribuirá em possíveis estratégias de prevenção e tratamentos de lesões. Garantiremos o sigilo de seus dados de identificação primando pela privacidade e por seu anonimato. Manteremos em arquivo, sob nossa guarda, por cinco anos, todos os dados e documentos da pesquisa. Depois de transcorrido esse período, os mesmos serão destruídos. Os dados obtidos a partir desta pesquisa não serão usados para outros fins além dos previstos neste documento, podendo compor trabalhos e artigos científicos. Você tem a liberdade de optar pela participação na pesquisa e retirar o consentimento a qualquer momento, sem a necessidade de comunicar-se com o(s) pesquisador (es). Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será rubricado em todas as folhas e assinado em duas vias, permanecendo uma com você e a outra deverá retornar ao pesquisador. Abaixo, você tem acesso ao telefone e endereço eletrônico institucional dos pesquisadores responsáveis, podendo esclarecer suas dúvidas sobre o projeto a qualquer momento no decorrer da pesquisa.

Nome do pesquisador responsável: Jacinta Sidegum Renner

Telefone institucional do pesquisador responsável: (51) 3586-88-00

E-mail institucional do pesquisador responsável: jacinta@feevale.br

Assinatura do pesquisador responsável

Local e data: Novo Hamburgo, RS, _____ de _____ de 2019.

Declaro que li o TCLE, concordo com o que me foi exposto e aceito participar da pesquisa proposta.

Assinatura do participante da pesquisa

APROVADO PELO CEP/FEEVALE – TELEFONE: (51) 3586-8800, Ramal 9000, E-mail: cep@feevale.br

APÊNDICE C – ROTEIRO DO DIÁRIO DE CAMPO

ROTEIRO DO DIÁRIO DE CAMPO

**PESQUISA: LESÕES POR PRESSÃO EM PACIENTES DO PROGRAMA
“MELHOR EM CASA”: UMA ANÁLISE DA DIMENSÃO HUMANA E SOCIAL.**

DIÁRIO DE CAMPO

Nome do Avaliador: _____

Data da Avaliação: _____

Nome do Avaliado: _____

OBSERVAÇÕES:

PERCEPÇÕES DO

AMBIENTE: _____

PERCEPÇÕES

DO

CUIDADO: _____

FALA DE

CUIDADORES: _____

FALA DE

PACIENTES: _____

_____ CONDIÇÕES ECONÔMICAS:
