

## A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES ASSISTIDOS POR UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR (SAD)<sup>1</sup>

Andréia Elisa Garcia de Oliveira <sup>2 3</sup>, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-0247-5336>

Vera Engler Cury <sup>2</sup>, Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2721-3367>

**RESUMO.** Apresentam-se os resultados de uma pesquisa de doutorado em psicologia, que buscou compreender, fenomenologicamente, a experiência de pacientes assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), num município do Estado de São Paulo. A pesquisadora realizou encontros dialógicos individuais, mediados por uma questão norteadora, com sete pacientes adultos de ambos os sexos e a partir de suas impressões, escreveu narrativas compreensivas sobre a experiência de cada participante. Excertos dessas narrativas serão aqui apresentados, assim como os elementos essenciais da experiência de ser cuidado em casa. Concluiu-se que a vivência do cuidado em domicílio favorece a autonomia do paciente, possibilitando o convívio com os familiares e a manutenção de elementos identitários presentes na moradia. Como contribuição deste estudo, aponta-se que o espaço da casa, enquanto contexto de cuidado em saúde favorece relações interpessoais positivas entre a equipe de profissionais de saúde, pacientes e familiares, tornando-o potencialmente mais humanizador.

**Palavras-chave:** Experiências; assistência domiciliar; Sistema Único de Saúde.

## PATIENTS EXPERIENCE ASSISTED BY A HOME CARE SERVICE (HCS)

**ABSTRACT.** This paper presents the results of a doctoral research in Psychology, which sought to understand, through the phenomenological method, the experience of patients assisted by a Home Care Service – HCS (Known in Brazil as Serviço de Atenção Domiciliar – SAD), that is part of the Unified Health System- UHS (Known in Brazil as Sistema Único de Saúde – SUS), in a city in the State of São Paulo-Brazil. Dialogical meetings took place, mediated by guiding questions, with seven adults, patients of both sexes. Then, based on the authors' perceptions, comprehensive narratives were written on each participant's experience. Excerpts of these narratives will be presented here as well as the essential elements of the experience of being in a care home. It was concluded that the experience of home care favors the autonomy of the patient, enabling the coexistence with family members and the maintenance of identity elements present in the housing. As a contribution of this study, it is pointed out that the home space, as a context of health care, favors positive interpersonal relationships among the team of health professionals, patients and family members, making it potentially more humanizing.

**Keywords:** Experiences; home assistance; Unified Health System.

<sup>1</sup> Apoio e financiamento: Agradecemos à PUC-Campinas, pela bolsa de estudos concedida à doutoranda na condição de capacitação docente.

<sup>2</sup> Pontifícia Universidade Católica (PUC-Campinas/SP), Campinas-SP, Brasil.

<sup>3</sup> Email: [andreaegarcia@yahoo.com.br](mailto:andreaegarcia@yahoo.com.br)



## LA EXPERIENCIA DE PACIENTES ASISTIDOS POR UN SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA (SAD)

**RESUMEN.** Presenta los resultados de una investigación doctoral en psicología, que intentó comprender, por intermedio del método fenomenológico, la experiencia de pacientes asistidos por un Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) vinculado al Sistema Unificado de Salud (SUS), en una Ciudad en el estado de São Paulo-Brasil. Encuentros dialógicos individuales ocurrió, mediada por la pregunta orientadora, con 7 pacientes adultos de ambos sexos. A partir de sus impresiones, escribió narrativas comprensivas sobre la experiencia de cada participante. Los extractos de estas narrativas se presentarán aquí, así como los elementos esenciales de la experiencia de ser cuidado en el hogar. Se concluyó que la vivencia del cuidado en domicilio favorece la autonomía del paciente, posibilitando la convivencia con los familiares y el mantenimiento de elementos identitarios presentes en la vivienda. Como contribución de este estudio, se señala que el espacio de la casa, en cuanto contexto de cuidado en salud, favorece relaciones interpersonales positivas entre el equipo de profesionales de salud, pacientes y familiares, haciéndolo potencialmente más humanizador.

**Palabras clave:** Experiencias; ayuda a domicilio; Sistema Único de Salud.

### Introdução

Embora a assistência à saúde em domicílio já acompanhe o homem desde a Antiguidade, atualmente a Atenção Domiciliar (AD) tem se revelado como tendência no cenário mundial, por uma série de razões que incluem: redução de custos com internação e dos riscos de infecções comuns nos hospitais; promoção de uma assistência mais humanizada e que garanta maior autonomia aos pacientes; desospitalização de pacientes que ainda necessitam de algum suporte de saúde que possa ser realizado com segurança em domicílio; garantia de continuidade de atendimento a pacientes com dificuldades de locomoção; dentre outras (Aoun, Breen, & Howting, 2014; Barbosa, 2017; Home Care in Canada, 2015; Marcucci & Cabrera, 2015; Silva, Büscher, Moreira, & Duarte, 2015; Simão & Mito, 2016). Além das razões para o desenvolvimento da AD, ainda há que se considerar o impacto que a área de saúde sofreu, em termos de aumento de demanda, por mudanças sociais recentes, tais como transição demográfica (envelhecimento da população com menor taxa de natalidade e aumento da expectativa de vida); transição epidemiológica (redução dos quadros agudos e infecciosos e elevação dos índices de doenças crônicas); desenvolvimento tecnológico na área da saúde (pessoas são mantidas por muitos anos em condições crônicas de adoecimento); alterações nas estruturas das famílias (redução no número de filhos e, conseqüentemente, no número de familiares disponíveis para cuidar de seus idosos) (Aoun et al., 2014; Marcucci & Cabrera, 2015; Simão & Mito, 2016). Diante disso e seguindo tendência já em curso em países como França, Reino Unido, Estados Unidos e Canadá, o Ministério da Saúde do Brasil implantou em 2011 no Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Melhor em Casa com o objetivo de “[...] proporcionar ao paciente um cuidado contextualizado a sua cultura, rotina e dinâmica familiar, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo o risco de infecções” (Brasil, 2016, p. 4).

Embora haja registros históricos de AD no Brasil desde a década de 1960, a primeira portaria ministerial dedicada à regulamentação da prática é de 2006 (nº 2529), sendo posteriormente substituída pelas portarias nº 963 e 1208/2013. Além destas leis e portarias específicas, a AD ainda é mencionada como prioritária no atendimento a idosos, a pessoas com HIV/AIDS, com deficiências físicas e pela Política Nacional de Humanização (Lei nº 10.741, 2003; Lei nº 13.146, 2015; Brasil, 2004, 2007). Além de a AD já estar prevista em políticas públicas de saúde em nosso país, na atenção suplementar (privada) ela também se encontra em processo de expansão, sendo nomeada neste setor como *home care* e justificando-se basicamente pela significativa redução de custos em relação à internação hospitalar (Brasil, 2012).

Desse modo, reconhecendo a AD como um modelo de atenção em saúde em expansão no Brasil, considerado como mais humanizado e sintonizado com as necessidades e modos de vida dos pacientes, caberia investigar como os envolvidos (pacientes, cuidadores familiares e profissionais de saúde) têm vivenciado essa experiência de cuidar e ser cuidado em domicílio, que em muito difere daquilo que se vivencia durante as hospitalizações. Outros estudos já se dedicaram a investigar as percepções de cuidadores familiares sobre a AD, revelando o estado de intensa sobrecarga física, psicológica e social a que estes ficam expostos, ao serem 'eleitos' pelo grupo familiar para cuidar de algum parente que adoeceu (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013; Oliveira, Quintana, Budó, Kruse, & Beuter, 2012). Barbosa (2017) e Davies et al., (2014) por outro lado, investigaram as impressões dos profissionais de saúde que atuam na AD e concluíram que estes também reconhecem o trabalho assistencial que ali desenvolvem como mais humanizado, nutrindo em relação ao serviço, uma visão até mesmo idealizada.

Poucos pesquisadores, no entanto, têm voltado suas atenções para as impressões dos próprios pacientes que são assistidos em domicílio. Embora não tenham se dedicado a investigar especificamente as vivências subjetivas de pacientes assistidos em domicílio, mas o perfil sociodemográfico destes e suas avaliações sobre o serviço, os autores consideram que os pacientes se mostram satisfeitos com a assistência recebida em casa, revelam sua preferência pelo cuidado domiciliar em detrimento do hospitalar e elogiam a qualidade do vínculo estabelecido com os profissionais que deles cuidam (Aoun et al., 2014; Gomes et al., 2013; Hornigold, 2015; Wakiuchi, Salimena, & Sales, 2015).

Estas foram algumas das motivações para a realização de uma pesquisa cujo objetivo fosse compreender a experiência dos próprios pacientes sobre o fato de estarem vivenciando a condição de adoecimento e uma relação de cuidado em suas próprias moradias. A psicologia, enquanto campo de trabalho e pesquisa na área de saúde mental, em muito pode contribuir para ampliar a compreensão dos profissionais das demais áreas da saúde que atuam na AD sobre as peculiaridades psicológicas envolvidas no contexto do cuidado domiciliar.

## **Método**

A pesquisa foi desenvolvida por meio do método fenomenológico no qual o pesquisador propõe-se a ir a campo em busca de uma oportunidade para compreender o fenômeno de interesse, da forma como ele se dá na realidade concreta, desenvolvendo-se num processo que se inicia pelos significados de uma dada experiência para as pessoas e segue com as interpretações do pesquisador acerca dos elementos que constituem a complexidade do fenômeno (Ales Bello, 2004; Brisola & Cury, 2016). O objetivo do estudo consistiu em compreender a experiência de pacientes que são assistidos por um SAD

ligado ao SUS em um município do Estado de São Paulo. A pesquisadora acompanhou durante 14 meses as visitas e os atendimentos realizados pelos profissionais que compõem a equipe do SAD.

O referido serviço, inaugurado em 2004, atende a uma população de cerca de 200 mil habitantes, que se caracteriza como desfavorecida em termos socioeconômicos. A equipe multiprofissional divide-se em turnos, durante os quais, duas peruas Kombi conduzem os profissionais às casas dos pacientes, sendo realizadas em torno de 70 visitas/dia. A maioria dos pacientes assistidos tem entre 60 e 90 anos de idade, mas são atendidos, também, crianças e adolescentes. Os diagnósticos mais frequentes são: neoplasias diversas, sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), doenças respiratórias, síndromes demenciais, trauma raquimedular (TRM), neuropatias (em crianças) e traumatismo crânio encefálico (TCE).

Tornaram-se participantes desta pesquisa sete pacientes atendidos pelo SAD, cujas características são apresentadas na Tabela 1.

**Tabela 1.** Síntese do perfil dos participantes da pesquisa

Nome*/ Idade	Diagnóstico	Cuidadores
Caio/41	Tetraplegia em decorrência de trauma raquimedular após tentativa de suicídio.	Pais.
Helena/67	Câncer de mama com metástase óssea e pulmonar.	Própria paciente com ajuda de vizinhos.
Carol/30	Paraplegia em decorrência de politraumatismo após acidente de carro.	Avó do marido.
Willian/41	Tetraplegia em decorrência de trauma raquimedular após um mergulho no mar.	Esposa.
Neuza/48	Paraplegia em decorrência de trauma raquimedular após acidente de carro.	Esposo.
Alana/30	Câncer de útero em estágio terminal.	Pais.
Ana Maria/40	Câncer no peritônio.	Sogra.

Fonte: As autoras. \* Todos os nomes são fictícios.

Foram considerados como critérios de inclusão: pacientes maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que independentemente do diagnóstico, estivessem conscientes, orientados e demonstrassem disposição para conversar com a pesquisadora. Os encontros dialógicos foram iniciados com a seguinte questão norteadora “[...] estou interessada em compreender como é a experiência de estar sendo cuidado em casa. Você poderia me contar como tem sido para você?”. O participante era convidado a conversar abertamente sobre sua experiência com a pesquisadora. Os encontros não foram gravados ou registrados na íntegra, a fim de manter o desenho da pesquisa fiel ao método fenomenológico.

Após cada encontro individual, a pesquisadora redigiu uma narrativa compreensiva em primeira pessoa, que buscou revelar a essência do que o participante contou sobre sua experiência, a partir de suas próprias impressões. Depois de finalizadas todas as narrativas compreensivas (termo que temos adotado para nos referir às narrativas individuais sobre cada um dos encontros), a pesquisadora mergulhou num processo de análise mais abrangente, aprofundando suas impressões sobre o conjunto de narrativas, de modo a compor uma síntese interpretativa.

Cabe esclarecer que esse projeto de pesquisa foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade (sob parecer nº 1.359.802). Todos os participantes ou seus representantes legais (no caso dos participantes tetraplégicos) concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## **Resultados e discussão**

### **Síntese das narrativas**

Os resultados da pesquisa são apresentados da seguinte forma: inicialmente foram incluídos excertos de cada uma das sete narrativas compreensivas, na ordem em que os encontros dialógicos aconteceram. Os trechos escolhidos possibilitam ao leitor a identificação dos elementos essenciais de cada encontro. Aparecem entre aspas passagens que se aproximam da fala do participante, considerando que, conforme mencionado, por se tratar de um estudo fenomenológico, os encontros não foram gravados, mas descritos pela pesquisadora na forma de narrativas. Na sequência, são listados os elementos experienciais apreendidos a partir do conjunto das narrativas compreensivas.

### **Caio: eu e o outro**

Caio tinha 41 anos quando fui conhecê-lo e mostrou-se interessado em participar da pesquisa. Ele ficou tetraplégico há 12 anos, após uma tentativa de suicídio. Na época, era dependente químico, estava casado e tinha uma filha com cinco anos. Depois do evento trágico, ele foi abandonado pela esposa e, atualmente, reside com os pais. Embora mantenha com a mãe, sua cuidadora principal, uma relação de grande dependência, percebo que ele luta para preservar sua autonomia. Desloca-se pela cidade com uma cadeira de rodas motorizada e mantém hábitos anteriores como sair com os amigos e tomar 'uma cervejinha'.

Sobre sua experiência de ser assistido em domicílio, Caio contou uma série de situações difíceis pelas quais já passou antes de ser inserido no SAD. Estabeleceu comparações entre o conforto que sente ao ser atendido pela equipe do SAD e os 'perrengues' que enfrentou no passado. Ele se sente seguro e mais independente em saber que pode contar com o serviço. Saber que tem a quem recorrer em caso de alguma emergência traz para Caio a certeza de que, finalmente, está livre dos cansativos itinerários que já percorreu em serviços de saúde na busca por atendimento.

Caio sente que o suporte do SAD significa um conforto também para seus pais, que não precisam mais ficar se deslocando com ele pela cidade para conseguir atendimento. Isso lhe traz alívio, por constatar que já não lhes dá tanto trabalho como no passado. "Não basta apenas eu estar bem, né? Não existe só eu nesse mundo. Eu não quero sentir que estou acabando com a vida deles e o apoio do SAD me ajuda nisso também".

### **Helena: não sei se mereço tudo isso**

Helena é uma mulher divorciada, de 67 anos, forte, lúcida e comunicativa. Trabalhava como técnica de enfermagem, mas há seis anos, encontra-se 'afastada' por um quadro de câncer de mama que já lhe 'rendeu' algumas metástases e uma série de limitações. Ela luta para se manter independente, no entanto, mostra-se 'cansada de tantas impossibilidades'.

Mostrou-se extremamente grata à equipe do SAD e gostaria de tornar pública essa gratidão, por considerar que o atendimento do SAD supera expectativas, principalmente por ser um serviço ligado ao SUS. Para Helena ser assistida em casa representa 'um luxo', uma oportunidade sem igual em termos de comodidade e pela atenção diferenciada e humanizada que diz receber das profissionais. Estabeleceu uma série de comparações entre a assistência recebida do SAD e os momentos em que precisou recorrer aos serviços hospitalares, concluindo que diferentemente das situações em que se sentira 'um nada', agora, sente-se 'tratada como gente', pois os profissionais do SAD conseguem enxergá-la para além da doença.

### **Carol: saudade da minha vida**

A história do adoecimento de Carol é trágica. Ela é uma jovem de 30 anos, recém-casada, que teve sua vida literalmente atravessada por um carro desgovernado dirigido por uma pessoa que deliberadamente provocou o acidente porque pretendia suicidar-se. O rapaz que ocasionou o acidente faleceu na hora, as demais pessoas presentes tiveram ferimentos leves e Carol sofreu um politraumatismo que a deixou paraplégica.

Quando nos conhecemos, fazia pouco tempo desde o acidente e Carol ainda estava em processo de luto. Expressava toda sua tristeza e indignação pelo ocorrido, lamentando-se por tudo o que perdera da vida que havia escolhido viver. Sua condição revelava a intensa angústia e impotência desencadeadas pela perda da liberdade e da possibilidade de fazer escolhas.

Ela é cuidada pela avó do seu marido, mas não tem se mostrado muito colaborativa com o tratamento, chegando a ser cobrada pela equipe de saúde e familiares, no sentido de adotar uma atitude de maior envolvimento. A presença do SAD em sua vida neste momento acaba representando para ela, mais uma imposição em relação a qual não pode esquivar-se. Nem sempre ela está disposta a receber a visita dos profissionais no momento exato em que chegam a sua casa, mas reconhecendo que não há outra opção, Carol mais uma vez se mostra resignada. Apesar da queixa em relação à perda da privacidade, Carol reconhece ajuda do SAD e sua dependência do cuidado por eles fornecido. Elogia o serviço pelo provimento de materiais e pelo suporte oferecido a sua cuidadora.

### **Willian: a vida que já foi vivida**

Willian tem 41 anos, é casado e tem uma filha com 18 anos. Trabalhava como marceneiro e tinha uma vida bastante ativa, sobre a qual gosta de compartilhar detalhes e conquistas, das quais se orgulha bastante. Há cinco anos, ele sofreu um trauma raquimedular ao dar um mergulho no mar e ficou tetraplégico.

Após ter passado vários meses internado e apesar de ainda estar com infecção e precisando de sonda para se alimentar, convenceu os médicos a lhe darem alta, pois

percebia que no hospital não iria melhorar. Desde então, ele é assistido em domicílio pelo SAD, cujos profissionais ele já considera 'gente da família'.

Apesar da limitação física, Willian se mantém autônomo, bem adaptado e gosta de fazer planos para melhorar sua condição. Sobre o fato de ser cuidado em domicílio, ele reconhece que talvez existam outros pacientes precisando até mais do SAD do que ele, mas no fundo, ele acha ótimo e prefere continuar recebendo as visitas da equipe, por considerar a assistência ágil e eficaz. Embora saiba que atualmente não necessita de visitas tão frequentes do SAD, ele considera essa modalidade de assistência uma 'praticidade' para pessoas em situação semelhante à sua e sente-se seguro, por sentir que não será abandonado pela equipe. Além disso, considera que é tratado de modo integral e elogia o suporte oferecido à sua cuidadora.

### **Neuza: a vida daqui para frente**

O curso de vida de Neuza também foi alterado após um acidente de carro. Ela tem 48 anos, é proveniente do nordeste do país, é casada, tem três filhos e trabalhava como empregada doméstica. Desde que se mudou para o Estado de São Paulo, há 22 anos, não havia voltado para visitar sua mãe. Em 2015 ela finalmente juntou o dinheiro para a viagem e conseguiu ir ver a mãe. Na volta, sofreu um acidente de carro com dois sobrinhos e seu filho mais novo. Apenas ela se feriu de modo grave e acabou ficando paraplégica em decorrência dos ferimentos.

Passou quase quatro meses internada em outro Estado, até que finalmente teve alta e pôde voltar para sua casa, numa longa viagem de ambulância. Enquanto estava internada, Neuza só pensava em ir embora. Preocupava-se com os filhos e sentia que as coisas só voltariam ao normal, quando ela já estivesse em casa. Só se deu conta das dificuldades que passaria a enfrentar, quando finalmente chegou em casa e deparou-se com a nova realidade, de cadeirante. Ela mora numa região de ocupação, ainda sem infraestrutura de urbanização. Se não fosse o cuidado fornecido pelo SAD, não sabe como iria se arranjar. Considera o cuidado que recebe em casa, mais do que 100%. "Eu me sinto protegida, cuidada e segura com eles cuidando de mim aqui em casa. Meu receio é que um dia eles me deem alta e parem de vir".

Para Neuza, o SAD cumpre bem sua função de cuidado, além de lhe fornecer materiais, ensinar seu marido a cuidar dela e por manter preservado um pouco de seus relacionamentos sociais. Ela ainda não se adaptou à condição de cadeirante e sente vergonha de ser vista em público. Dessa forma, a visita dos profissionais também é percebida como uma forma de se distrair e receber atenção.

### **Alana: o sobrado com escadinha de madeira**

Alana tem 32 anos, é solteira, tem dois filhos e mora com os pais num precário barraco de madeira. Quando estivemos em sua casa pela primeira vez, assustou-nos a precariedade das condições da moradia. Situação que, no entanto, não se revelou como um problema para Alana e sua família naquele momento.

Ela descobriu um câncer de útero, um ano antes de começar a ser assistida pelo SAD. Desde então já enfrentou cirurgia, internações, tratamentos oncológicos e um mês antes de nos encontrarmos pela primeira vez, ela havia recebido alta hospitalar com a notícia de que a medicina não tinha mais nada a fazer no seu caso. Alana sentiu-se abandonada e impotente diante do modo como foi tratada pelos médicos no hospital.

Quando soube que seria assistida pelo SAD, ela desconfiou que o atendimento também não seria bom, mas surpreendeu-se e sente-se segura com o cuidado que lhe é

oferecido pelo SAD. É uma pessoa inteligente, crítica e bem informada. Tem consciência da gravidade de seu quadro e sabe que está morrendo, mas apega-se à fé como recurso para enfrentar a situação.

Alana também estabeleceu comparações entre o cuidado hospitalar e o domiciliar. Queixou-se em relação ao modo frio e desrespeitoso com que se sentia tratada no hospital e alegrou-se ao reconhecer que agora está sendo realmente bem cuidada. Ela acredita que os profissionais 'precisam ter um perfil' para atuar nesse serviço, pois percebe neles, mais vocação para cuidar do que nos profissionais que já conheceu no hospital.

Para ela, ter a oportunidade de ficar perto dos filhos e comer a comida preparada pela mãe, são situações que a fazem se sentir bem. O encontro com Alana nos ajudou a compreender que mesmo com todas as dificuldades, a casa pode ser percebida pelo paciente como o melhor lugar aonde ele poderia estar para vivenciar a condição de fragilidade que lhe foi imposta pela doença.

### **Ana Maria: aqui em casa é só a minha doença**

Ana Maria tem 40 anos, enfrenta um câncer de peritônio há mais de uma década e já passou por diversos momentos ao longo dessa jornada: internações, recidivas, cirurgias, períodos em coma na UTI, quimio e radioterapia e acompanhamento ambulatorial. Atualmente é assistida pelo SAD, sendo considerada uma paciente em processo de cuidados paliativos (sem possibilidade de cura). Ana é casada e tem um casal de filhos. Sua mãe já faleceu e também foi paciente do mesmo SAD. Como a família é proveniente da região Nordeste e não havia outros parentes disponíveis para cuidar de Ana, sua sogra veio fazer-lhe companhia e ajudar nos afazeres domésticos, nesta fase em que a doença está mais avançada.

Embora pequena, a família tem um convívio harmonioso e Ana teme que a sogra precise ir embora, e não sabe como as coisas ficarão sem a ajuda dela. Ao falar de sua experiência em ser assistida pelo SAD, Ana demonstrou uma profunda gratidão pelo cuidado que recebe da equipe e mencionou a comodidade de não precisar mais ficar se deslocando até o hospital.

Interessante que, diferentemente de outros participantes, Ana nunca se sentiu maltratada no hospital. Suas queixas em relação ao cuidado recebido naquela instituição envolvem duas questões: preocupação com os filhos nos períodos em que esteve internada; e sofrimento em ter de conviver com situações de dor e morte cotidianamente. Ana concluiu que ser cuidada em casa, para ela é a melhor opção, pois ali, sente que é apenas a sua doença e que seu tratamento também é mais personalizado e não um cuidado 'em série' como costuma acontecer no hospital. Ana considera que ficar presenciando o sofrimento de outras pessoas no hospital 'desanima a pessoa de lutar' por sua recuperação.

### **Síntese dos elementos experienciais**

1. A experiência de ser cuidado em casa é delimitada pelas características da condição de adoecimento.

2. O sentimento de impotência é desencadeado pelo adoecimento, que vem acompanhado da condição de dependência em relação a outras pessoas. Tais vivências levam à luta pela preservação da autonomia pessoal.

3. Há o reconhecimento pelo cuidado recebido em domicílio, que é percebido como sendo eficaz, ágil e humanizado.

4. Os pacientes manifestam confiança, admiração e gratidão pelos profissionais do SAD, sentimentos que se traduzem num relacionamento afetuoso e amigável. Desenvolve-se um vínculo entre os profissionais e os pacientes, compreendido por esses como um diferencial deste tipo de assistência.

5. As comparações entre o cuidado já vivenciado em contextos hospitalares e aquele disponibilizado pela equipe do SAD são inevitáveis. Os pacientes consideram que a AD lhes proporciona maior conforto, segurança e tranquilidade em comparação com o cuidado recebido em instituições de saúde. Tais elementos contribuem para a preservação da autonomia e da liberdade para se fazer escolhas e manter hábitos.

6. Os pacientes referem-se ao cuidado recebido do SAD como algo que superou suas expectativas, ao propiciar também certo alívio pelo provimento de materiais e pela atenção dispensada aos cuidadores; pelo fato de se sentirem tratados de maneira integral e humanizada e por encontrarem nos profissionais do SAD um meio de manter o contato social minimamente preservado.

7. Em decorrência, alguns participantes manifestaram certa dependência em relação ao atendimento domiciliar e rejeição às outras modalidades de assistência em saúde.

8. O próprio lar revelou-se como um espaço potente de cuidado em saúde, capaz de garantir os elementos necessários para uma assistência verdadeiramente humanizada.

## Discussão

Diante dos diversos elementos que emergiram à nossa compreensão a partir dos encontros com os participantes e da interpretação sobre suas vivências acerca do cuidado em domicílio, nos deteremos mais demoradamente na questão que se refere a ser este tipo de assistência mais humanizada em comparação com outros modelos. Diversos pesquisadores já se dedicaram a investigar as vivências de pacientes durante internações hospitalares e parece haver concordância sobre o fato de que estar hospitalizado é uma experiência que implica numa série de impactos biopsicossociais com potenciais consequências negativas para a pessoa, que vão muito além do sofrimento já desencadeado pelo adoecimento (Braga, Ferreira, Takeshita, & Delavia, 2013; Oliveira et al., 2012).

Além disso, as interações que se estabelecem entre os profissionais de saúde e os pacientes no contexto da instituição hospitalar são pautadas por atitudes que decorrem principalmente da subordinação à hierarquia e às normas e papéis, que inevitavelmente conduzem os pacientes a uma condição de passividade, que se opõe à preconizada promoção de autonomia necessária para o restabelecimento da saúde. Segundo Oliveira e Kruse (2016), essa assistência eminentemente protocolar que se desenvolve nos hospitais, se por um lado garante a segurança e a padronização dos procedimentos, por outro, engessa os profissionais em um fazer burocrático, que muitas vezes se torna responsável pelo distanciamento nas relações interpessoais que naquele contexto acontecem.

Já sobre as impressões de pacientes assistidos em casa, Hornigold (2015) e Orueta Sanchez et al. (2012) concluíram que estes costumam reconhecer que esta modalidade de assistência promove mais autonomia, comodidade, sensação de serem tratados de modo integral e humanizado, confiança e admiração pelos profissionais, além disto, esses pacientes confiam que não serão abandonados, e que, por estarem em um ambiente conhecido, podem manter hábitos, privacidade e relacionamentos com familiares. Orueta Sanchez et al. (2012) chegam a afirmar que no contexto da casa do paciente há respeito dos profissionais pelo espaço deste, ao contrário do que ocorre no hospital, e isso favorece

que as ações sejam verdadeiramente voltadas às necessidades do paciente. Ou seja, no contexto domiciliar, é a equipe que precisa ser flexível para conseguir adequar os cuidados às necessidades e à realidade do paciente e não o contrário como ocorre no hospital. Assim, os profissionais se destituem do lugar de autoridade que são levados a assumir no hospital e podem ter mais liberdade e autonomia para aceitar as manifestações criativas dos pacientes como parte de seu processo de recuperação.

Diante de tais resultados, cabe questionar: afinal, o que se entende por humanização da assistência em saúde? E quais elementos característicos do cuidado domiciliar podem ser considerados como facilitadores para essas condições de humanização? Para discorrer sobre humanização da assistência em saúde, pode-se adotar desde o referencial normativo, preconizado nas diretrizes das políticas públicas de saúde até posicionamentos mais críticos, que consideram a humanização para além de um conjunto de diretrizes adotadas para orientar o trabalho dos profissionais de saúde (Agreli, Peduzzi, & Silva, 2016; Martins & Luzio, 2017). Fato é que o termo 'humanização' é marcado pela polissemia, o que acaba por provocar certo esvaziamento do seu sentido, pelas múltiplas possibilidades de interpretação.

Para além da amplitude do termo, entende-se que as propostas de humanização da assistência em saúde devem pautar-se na valorização das dimensões subjetiva e social das pessoas, criando oportunidades para que ocorra o reconhecimento do outro como legítimo em sua singularidade (Brasil, 2009; Todres, Galvin, & Dahlberg, 2014).

O processo de humanização da assistência envolve atitudes, habilidades e competências pessoais que não são deliberadamente colocadas em prática apenas por se tratarem de uma diretriz do sistema público de saúde. Desenvolvem-se cursos, treinamentos, manuais e regras para esta finalidade, mas o paciente continua não sendo ouvido, não sendo estimulado em sua autonomia. O fundamento da humanização parece ter ficado submerso por um conjunto de diretrizes e protocolos com pouco impacto sobre as atitudes dos profissionais ao se relacionarem com os pacientes.

Agreli et al. (2016) incluem como atitudes que garantiriam o resgate da condição humana na relação profissional-paciente: a empatia, o respeito, a solidariedade, a escuta, a sensibilidade, a afetividade, o diálogo, a confiança e o vínculo. O que os participantes desta pesquisa mostraram é que na AD, sentem que são tratados com essas atitudes pelos profissionais e que nos demais contextos em que foram assistidos, nem sempre estas se revelavam.

Colocar em curso práticas de cuidado em saúde, genuinamente voltadas para a pessoa doente, implicadas com seu processo de desenvolvimento como uma pessoa integral, não é tarefa fácil. Estar disposto a despir-se do 'arsenal' técnico no qual os profissionais de saúde se apoiam nas instituições de saúde, para realmente ouvir o outro e entendê-lo em seus motivos e desejos também não o é. Desafia não só os profissionais envolvidos na assistência, como também os formadores desses profissionais, os gestores dos serviços de saúde e até mesmo as pessoas envolvidas na elaboração das políticas públicas.

Se os participantes deste estudo revelaram sentir-se 'tratados como gente' e reconheceram os profissionais que deles cuidam em domicílio como 'gente da família', expressando sua gratidão pelo cuidado que recebem e admiração pelos profissionais, conclui-se então, que algo acontece nesta relação de cuidado, que supera a dimensão normativa das propostas de humanização. Efetiva-se uma possibilidade de encontro profissional-paciente pautada numa nova e criativa forma de estar com o outro, que parece

favorecer uma atenção mais integral, centrada na pessoa do paciente e acima de tudo, com potencial para promover a autonomia dos envolvidos.

Assim como o termo 'humanização', a proposta de uma 'atenção centrada no paciente' vem ganhando espaço na literatura científica da área da saúde. Trata-se de uma perspectiva mais ampliada do cuidado em saúde, considerada a partir de uma visão holística e integral, orientada para as reais necessidades de saúde do paciente; da participação dos pacientes no cuidado, valorizando a autonomia, o autocuidado, a experiência, a cidadania, a liberdade e o respeito à subjetividade dos envolvidos; de uma relação profissional-paciente pautada num contato mais humano, empático e afetivo (Agreli et al., 2016; Home Care in Canada, 2015). Embora, os autores não estabeleçam explicitamente as aproximações com os princípios da Abordagem Centrada na Pessoa (ACP), elaborada pelo psicólogo norte-americano Carl R. Rogers, no início da década de 1960, eles acabam por sugerir uma retomada de valores e atitudes fundamentais para uma genuína relação de cuidado.

Diante da proximidade entre as propostas atuais de cuidado em saúde e os princípios da ACP, já discutidos por Bacellar, Rocha e Flôr (2012), consideramos pertinente resgatar alguns desses princípios com o intuito de fundamentar nossa compreensão sobre os motivos pelos quais o cuidado domiciliar tem mais condição de alcançar tais objetivos. Bacellar et al. (2012) discutem, por exemplo, as aproximações entre os conceitos de tendência atualizante, facilitação e empatia, oriundos da ACP, e os princípios da autonomia, protagonismo, interdisciplinaridade e humanização da atenção, que sustentam as atuais propostas de cuidado no SUS. As autoras consideram que a ênfase da ACP nas relações intersubjetivas e no vínculo estabelecido entre profissionais e pacientes, pode ser tomado como um princípio para a efetivação da proposta de humanização de forma a possibilitar que os profissionais envolvidos, efetivamente se posicionem a partir de atitudes de valorização do outro enquanto pessoa, visto que a humanização não é uma técnica. Maior envolvimento nas relações interpessoais, baseado na compreensão empática, na aceitação e genuíno interesse pela pessoa do outro como tal, seria propiciador do desenvolvimento de todos os envolvidos.

Retomando tais conceitos, da maneira como foram propostos por Carl Rogers (1983), surge como essencial considerar a tendência atualizante que consiste num fluxo subjacente de movimento presente em todas as pessoas em direção à realização construtiva das possibilidades que lhes são inerentes de maneira potencial. E é esta tendência organísmica que impele as pessoas a se tornarem mais complexas e amadurecidas, num processo de desenvolvimento pautado pelo reconhecimento de seus potenciais para a autocompreensão e crescimento psicológico.

Em outra obra, Rogers (1997) propõe algumas hipóteses sobre a facilitação do crescimento pessoal e afirma que a tendência latente dos indivíduos para o crescimento parece ser liberada na presença de um clima psicológico adequado ou de certo tipo de relação interpessoal, que pode ocorrer em diferentes tipos de encontro entre profissionais e seus pacientes, entre pessoas de um modo geral e não apenas na relação psicoterapêutica. Os indivíduos que podem vivenciar relações facilitadoras mostram-se mais socialmente orientados, menos defensivos e frustrados, mais adaptativos e mais aptos a enfrentarem situações difíceis de forma criativa. Encontram formas de enfrentar a vida de modo mais construtivo, satisfatório e socializado. Tornam-se seres humanos mais integrados, autênticos, autoconfiantes e flexíveis nas interações sociais.

Já a respeito do que se entende por um clima facilitador, Rogers e Rosenberg (1977) sintetizam algumas de suas características: uma atmosfera de autenticidade, de

consideração pelo outro e de interesse compreensivo. Esse clima não é garantido pela família, pela escola, tampouco por qualquer pessoa ou contexto específico, mas pela qualidade das relações interpessoais que se estabelecem nas diversas situações de vida das pessoas ao longo de suas existências. Para Rogers e Rosenberg (1977, p. 86) “[...] o fato de ser empaticamente compreendido por outra pessoa capacita o indivíduo a se tornar um facilitador mais eficiente de seu crescimento, um terapeuta mais eficiente de si mesmo”.

Diante de tais conceitos, ficamos com a impressão de que afirmar que a AD pode ser mais humanizada do que a assistência hospitalar, apenas pelo viés do conforto proporcionado aos pacientes que possuem alguma dificuldade de deslocamento, tornar-se-ia uma justificativa superficial. Não resta dúvida de que é mais do que isto. Encontramos pessoas convivendo cronicamente com a doença, dor, limitações, receios, proximidade da morte. Presenciamos situações de grande precariedade econômica, de dificuldades operacionais diversas, de escassez de cuidadores. Apesar disso, os participantes deste estudo mostraram-se pessoas dotadas de motivação e criatividade em suas lutas cotidianas para sobreviver e conviver com as limitações impostas pela condição de adoecimento.

Assim, a casa pode ser entendida como propiciadora de um clima facilitador, conforme proposto por Rogers, capaz de favorecer, possibilitar ou pelo menos, de não impedir que o paciente encontre seus próprios recursos para prosseguir em seu processo de crescimento, apesar das rupturas que lhe foram impostas pela doença e pelo próprio tratamento. Quanto mais ele for capaz de se sentir ele mesmo, exercendo sua autonomia, fazendo suas escolhas e buscando viver da maneira como escolhe viver; quanto menos, ele precisar submeter-se a regras e a condições de cuidado meramente protocolares, mais humanizado será o tratamento a ele oferecido.

Compreendemos assim que o contato interpessoal que se estabelece entre profissionais e pacientes na AD parece se aproximar tanto do que está previsto nos princípios clássicos do SUS, da Bioética, da Política Nacional de Humanização (Brasil, 2004), do modelo biopsicossocial, da proposta da Clínica Ampliada, como dos conceitos seminais da ACP e do que atualmente vem sendo denominado de ‘atenção centrada no paciente’. Entendemos que a possibilidade de estabelecimento de uma relação menos hierarquizada e com tais características tem o potencial de favorecer o crescimento e a autonomia de ambos os personagens: pacientes e profissionais.

Todres et al. (2014) defendem que a humanização do cuidado é facilitada, quando se promove maior envolvimento da pessoa em seu processo de recuperação. Esses pesquisadores britânicos destacam a importância, portanto, do paciente ser capaz de (ou de lhe ser permitido) manter características de sua identidade, pois a manutenção desse sentido de singularidade pessoal é fundamental para o bem-estar. Para isso, é necessário que as práticas assistenciais, independentemente do contexto em que ocorram, considerem o referencial subjetivo do paciente.

O que os encontros com os participantes desta pesquisa nos revelaram é que a qualidade das relações estabelecidas entre os pacientes e os profissionais que deles cuidam no ambiente domiciliar promove bem-estar, preserva a autonomia e, conseqüentemente, a tendência inata dos pacientes para o desenvolvimento. Dessa forma, conclui-se que a casa se revela como um espaço potente de cuidado em saúde, por favorecer um modo de relação interpessoal entre pacientes e profissionais da saúde diferente daquele vivenciado em contextos institucionais da área em função de sua própria natureza.

## Considerações finais

Diante das potencialidades reveladas na AD, sugere-se que os cursos de formação para profissionais da área de saúde reconheçam o cuidado domiciliar, não apenas do ponto de vista assistencial, mas também como um recurso pedagógico por ter o potencial de colocar os estudantes em contato direto com a realidade social e as demandas subjetivas das pessoas que serão por eles, assistidas no futuro. Além disso, pelo caráter de imprevisibilidade e pela necessidade de se considerar os hábitos e aspectos culturais de cada família, o contexto domiciliar de atenção em saúde tem o potencial de flexibilizar as relações entre os profissionais de saúde em formação e seus futuros pacientes. Por outro lado, a prática dos estudantes na AD pode ajudar a minimizar o viés tecnicista que a trajetória acadêmica muitas vezes não é capaz de evitar no perfil dos profissionais de saúde em formação.

## Referências

- Agreli, H. F., Peduzzi, M., & Silva, M. C. (2016). Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 20(59), 905-916. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>
- Ales Bello, A. (2004). *Fenomenologia e ciências humanas: psicologia, história e religião* (1a ed.). Bauru, SP: Edusc.
- Aoun, S. M., Breen, L. J., & Howting, D. (2014). The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychology & Behavioural Medicine*, 2(1), 951-969. doi: 10.1080/21642850.2014.933342
- Bacellar, A., Rocha, J. S. X., & Flôr, M. S. (2012). Abordagem centrada na pessoa e políticas públicas de saúde brasileiras do século XXI: uma aproximação possível. *Revista do NUFEN*, 4(1), 127-140. Recuperado de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912012000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000100011&lng=pt&nrm=iso)
- Barbosa, E. A. (2017). *Profissionais da saúde & home care* (1a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Revinter.
- Braga, T. B. M., Ferreira, B. L., Takeshita, M. H., Delavia, F. S. (2013). Solicitude como modo de cuidar: atenção psicológica como cartografia clínica e plantão psicológico em hospital geral. In C. L. B. T. Barreto, H. T. P. Morato & M. T. Caldas (Orgs), *Prática psicológica na perspectiva fenomenológica* (1a ed., p. 283-315). Curitiba, PR: Juruá.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2009). *O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios* (3a ed.). Brasília, DF.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2012). *Caderno de atenção domiciliar* (Vol. 1). Brasília, DF.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. (2016). *Proposta da Coordenação Geral de Atenção Domiciliar (CGAD) para atuação das Secretarias Estaduais de Saúde em relação aos Serviços de Atenção Domiciliar*. Brasília, DF.

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. (2004). *Humaniza - SUS: política nacional de humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília, DF.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2007). *Programa nacional de DST e Aids*. Brasília, DF.
- Brisola, E. B. V., & Cury. V. E. (2016). Researcher experience as an instrument of investigation of a phenomenon: an example of heuristic research. *Estudos de Psicologia-Campinas*, 33(1), 95-105. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-027520160001000010>
- Davies, N., Maio, L., Paap, J. V. R., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., ...Iliffe, S. (2014). Quality palliative care for câncer and dementia in Five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*, 18(4), p. 400-410. doi: [10.1080/13607863.2013.843157](https://doi.org/10.1080/13607863.2013.843157)
- Gomes, B.; Calanzani, N.; Gysels, M.; Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(7), 1-13. doi: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Home Care in Canada. (2015). Advancing quality improvement and integrated care: a report from Accreditation Canada and the Canadian Home Care Association. Recuperado de: <https://accreditation.ca/sites/.../home-care-in-canada-report.pdf>
- Hornigold, C. (2015). Preferred place of death: determining factors and the role of advance care planning. *End Life Journal*, 5(1), 1-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/eoljnl-2015-900004>
- Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 3 out. 2003.
- Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.
- Marcucci, F. C. I., & Cabrera, M. A. S. (2015). Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 833-840. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>
- Martins, C. P., & Luzio, C. A. (2017). Política humaniza SUS: ancorar um navio no espaço. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(60), 13-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0614>
- Oliveira, S. G., & Kruse, M. H. L. (2016) Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(2), e58553. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.02.58553>
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Budó, M. L. D., Kruse, M. H. L., & Beuter, M. (2012). Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do

cuidador familiar. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 591-599. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300014>.

- Orueta Sanchez, R., Jiménez, R. M. G. C., Oropesa, A. S., Marín, S. G. C.; Ontañón, J. R. H.; Juan, C. H., & Sierra, P. T. (2012). Evaluación de los resultados y de la satisfacción de un Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes Ancianos Dependientes. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 5(1), 3-8. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2012000100002>
- Rogers, C. R. (1983). *Um jeito de ser* (M. C. M. Kupfer, H. Lebrão, Y. S. Patto, trad., 1a ed.). São Paulo, SP: EPU-EDUSP. Original publicado em 1980
- Rogers, C. R. (1997). *Tornar-se pessoa* (M. J. C. Ferreira, A. Lamfarellj, trad., 5a ed.). São Paulo, SP: Martins Fontes. Original publicado em 1961
- Rogers, C. R., & Rosenberg, R. L. (1977). *A pessoa como centro* (1a ed.) São Paulo, SP: EPU-EDUSP.
- Silva, M. M., Büscher, A., Moreira, M. C., & Duarte, S. C. M. (2015). Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos. *Escola Anna Nery*, 19(2), 369-375. doi: 10.5935/1414-8145.20150051
- Simão, V. M., & Mito, R. C. T. (2016). O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde em Debate*, 40(108), 156-169. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>
- Todres, L., Galvin, K. T., & Dahlberg, K. (2014). "Caring for insiderness": Phenomenologically informed insights that can guide practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 1-10. doi: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.21421>
- Wakiuchi, J., Salimena, A. M. O., & Sales, C. A. (2015). Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(2), 381-389. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>

Recebido em 13/08/2018

Aceito em 23/04/2020

---

*Andréia Elisa Garcia de Oliveira*: psicóloga clínica, especialista em Psicologia da Saúde, mestre e doutora em Psicologia. Atuou como psicóloga hospitalar no Hospital da PUC-Campinas e professora universitária na UNIP, Anhanguera Educacional, PUC-Campinas e Faculdade de Ciências Médicas de Belo Horizonte - MG.

*Vera Engler Cury*: Psicóloga, Mestre em Psicologia Clínica pela USP; Doutora em Saúde Mental pela Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Atualmente é Coordenadora do Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia da PUC-Campinas, instituição onde é professora titular da Faculdade de Psicologia.