
INTERNAÇÃO DOMICILIAR E INTERNAÇÃO HOSPITALAR: SEMELHANÇAS E DIFERENÇAS NO OLHAR DO CUIDADOR FAMILIAR¹

Stefanie Griebeler Oliveira², Alberto Manuel Quintana³, Maria de Lourdes Denardin Budó⁴, Maria Henriqueta Luce Kruse⁵, Margrid Beuter⁶

¹ Artigo elaborado a partir da dissertação - Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade: o olhar do cuidador familiar, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), em 2010.

² Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

³ Doutor em Ciências Sociais. Professor Associado do Departamento de Psicologia e dos Programas de Pós-Graduação em Psicologia e Enfermagem da UFSM. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: albertom.quintana@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Associado do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da UFSM. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

⁵ Doutora em Educação. Professora Associado da Escola de Enfermagem da UFRGS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: kruse@uol.com.br

⁶ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf/UFSM. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: margridbeuter@gmail.com

RESUMO: O objetivo deste estudo foi descrever como o cuidador familiar constrói as representações sociais da internação domiciliar na terminalidade, em relação à internação hospitalar. Tratou-se de um estudo qualitativo com 11 cuidadores familiares de doentes terminais, cadastrados no serviço de internação domiciliar de um hospital universitário do sul do Brasil. Para coleta de dados foram utilizadas entrevistas narrativas, analisadas por meio de análise de conteúdo com olhar nas representações sociais. Como a internação domiciliar é recente, os cuidadores a relacionam com a internação hospitalar, para poder assim representá-la. Ela significa acesso mais facilitado a recursos tecnológicos, e também à equipe de referência deste serviço. Além disso, a internação domiciliar representa mais liberdade e autonomia ao paciente, entretanto, para o cuidador, mais privação e responsabilização. A internação hospitalar representa privação para o paciente, e mais liberdade para o cuidador.

DESCRIPTORES: Serviços hospitalares de assistência domiciliar. Assistência domiciliar. Enfermagem. Hospitalização.

HOME CARE AND HOSPITAL ASSISTANCE: SIMILARITIES AND DIFFERENCES FROM THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY CAREGIVER

ABSTRACT: The aim of this study was to describe how the family caregiver builds social representations of home care in terminal cases, in relation to hospitalization. This qualitative study was performed with 11 family caregivers of terminally ill patients, enrolled in home care service of a university hospital in southern Brazil. Data collection was performed by means of narrative interviews, which were analyzed using content analysis from the perspective of social representations. Since home care is recent, caregivers relate it to hospitalization and thus are able to represent it well. It means easier access to technological resources, and also to the reference team of this service. In addition, home care represents more freedom and autonomy to the patient; however, for the caregiver, more deprivation and accountability. Hospitalization represents deprivation for the patient, and more freedom for the caregiver.

DESCRIPTORS: Home care services, hospital-base. Home nursing. Nursing. Hospitalization.

INTERNAMIENTO DOMICILIAR E INTERNAMIENTO HOSPITALAR: SIMILITUDES Y DIFERENCIAS DESDE LA VISIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue describir como el cuidador familiar construye las representaciones sociales del internamiento domiciliar en la fase terminal en comparación a la internación hospitalaria. Se trata de un estudio cualitativo con 11 cuidadores de enfermos terminales, registrados en un servicio de internamiento domiciliar de un hospital universitario del sur del Brasil. Para coleccionar los datos, fueron utilizadas entrevistas narrativas, analizadas por medio del Análisis de Contenido con énfasis en las Representaciones Sociales. Como el internamiento domiciliar es reciente, los cuidadores lo relacionan al internamiento hospitalario, para así, poder representarlo. Ello significa un acceso más facilitado para recursos tecnológicos, como también al equipo de referencia de este servicio. Más allá de eso, el internamiento domiciliar representa más libertad y autonomía al paciente, aunque, para el cuidador, significa más privación y responsabilidad. La internación hospitalaria representa privación para el paciente, y más libertad para el cuidador.

DESCRIPTORES: Servicios de atención a domicilio provisto por hospital. Atención domiciliar de salud. Enfermería. Hospitalización.

INTRODUÇÃO

A internação domiciliar emerge como modalidade de cuidado para suprir as necessidades atuais de cuidados permanentes, tanto aos pacientes terminais, quanto aos doentes crônicos, evitando dessa forma as internações hospitalares que expõem esses indivíduos a riscos de infecções, bem como ao distanciamento de seu ambiente familiar. No início do século XXI, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fez seu pronunciamento acerca da assistência domiciliar, justificando-se frente à necessidade de cuidados em longo prazo nas doenças crônicas, as quais aumentam em relação à transição demográfica e epidemiológica dos últimos anos.¹

A internação domiciliar pode promover o estímulo e a manutenção da autonomia do paciente, pois as tarefas no domicílio podem ser executadas no tempo dele, com o incentivo, apoio e possibilidade de maior desenvolvimento do vínculo entre o cuidador e o doente.²⁻⁴ Por outro lado, ela também se apresenta como uma forma de redução dos gastos no cenário hospitalar.⁵⁻⁶

Estudos recentes acerca de internação domiciliar ressaltam os benefícios proporcionados ao paciente, como autonomia e liberdade,² e como se organizam estes serviços para atender as demandas,³ direcionando, de alguma forma, para a consolidação dessa modalidade de cuidado. Outros estudos trazem os significados que ela tem para o cuidador familiar, como privações, sobrecarga⁷ e modificações na dinâmica familiar.^{2,8} Salienta-se que esses estudos não realizaram comparações entre a internação domiciliar e hospitalar, o que pode justificar de certa maneira que os achados sobre o tema sejam mais de benefícios do que de malefícios para os envolvidos, como o cuidador e o paciente, nessa modalidade de cuidado.

Dessa forma, a realização de um estudo identificando as Representações Sociais (RSs) acerca de internação domiciliar na terminalidade de vida, comparando-a com a internação hospitalar, faz-se pertinente, tendo em vista que essas representações vão sendo construídas à medida que os atores, os cuidadores familiares, vão construindo seus significados e interpretações em torno do objeto internação domiciliar, comparando-a com paradigmas anteriores, tais como a hospitalização. Justifica-se, ainda, a especificidade de internação domiciliar na terminalidade de vida, por todo o contexto que o cuidar de um paciente terminal envolve, desde o momento da informação de que ele está fora de possibilidades terapêuticas de cura, bem como na

transferência de cuidados anteriormente realizados pela equipe de saúde, para os cuidados que serão realizados por algum familiar. Somando-se a essa nova dinâmica familiar, que modifica papéis, ressalta-se que a sociedade ocidental ainda se encontra em um contexto de cultura de negação da morte e valorização de avanços tecnológicos. Isso também desprepara o ser humano para aceitar sua finitude, bem como para o cuidar no processo de morte e morrer no domicílio.

Assim, este estudo tem por objetivo descrever como o cuidador familiar constrói as RSs da internação domiciliar na terminalidade, em relação à internação hospitalar.

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As RSs são construídas a partir das interpretações da realidade. Elas procuram reconhecer como os grupos constroem um mundo estável e previsível, a partir das diferenças, uma vez que há, como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos.⁹ Nessa direção, as representações de um objeto são socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuindo para a construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação.¹⁰ Elas também podem ser definidas como teorias do senso comum. No entanto, elas não são mais ou menos válidas do que as teorias dos cientistas, pois satisfazem e são plausíveis ao intelecto do mesmo modo que as segundas, embora sejam formadas com outros métodos e respondam a preocupações diferentes.¹¹

Para que as RSs sejam geradas, ou seja, de algo não familiar para familiar, são necessários dois processos: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que intriga, num sistema particular de categorias, e o compara com um paradigma de uma categoria considerada apropriada. Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa. Na objetivação, une-se a ideia da não familiaridade com a realidade, tornando-se a verdadeira essência da realidade. Em outras palavras, seria pegar algo da memória e comparar com o objeto a ser interpretado.⁹

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida com os cuidadores familiares, maiores de 18 anos, de pacientes terminais oncológicos vinculados ao Serviço de Internação Domiciliar (SID) de um hospital universitário do sul do Brasil. O

período de coleta de dados foi de janeiro a junho de 2010. Foram entrevistados 11 cuidadores familiares, sendo que quatro eram do sexo masculino e sete do sexo feminino. Destas mulheres, cinco eram filhas e duas esposas. Em relação aos homens, dois eram cônjuges, um era irmão e outro era pai.

Utilizou-se o critério de saturação da amostra, no entendimento de que a saturação é alcançada quando a introdução de novas informações nos produtos da análise já não traz modificações nos resultados anteriormente atingidos.¹²

Na coleta de dados empregou-se a entrevista narrativa, que possibilitou a exposição das RSs por meio da vivência e experiência relatada. A entrevista narrativa permitiu reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva dos informantes. Assim, o informante foi encorajado e incentivado a contar a história sobre algum acontecimento.¹³ Todos os informantes foram estimulados a relatar suas experiências e vivências relacionadas com o fato de cuidar de um paciente terminal no domicílio.

Para a realização da entrevista narrativa estabeleceram-se eixos norteadores, a fim de dar uma direção na conversa, tais como: internações hospitalares e internações domiciliares, semelhanças, diferenças, organização.

A visita ao domicílio do paciente terminal, para efetuar a entrevista com o cuidador familiar para a coleta de dados, foi agendada previamente por contato telefônico. As entrevistas se realizaram individualmente, com o cuidador familiar, no domicílio do paciente. Somente em duas situações, em que dois membros da família intitularam-se cuidadores, a entrevista se realizou em dupla. As entrevistas foram gravadas e transcritas para um documento e, a partir deste, procedeu-se à análise dos dados.

Para a etapa de análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo, a qual se define pela explicitação do sentido contido num documento ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado. Foi realizada uma preparação inicial do material, na qual as entrevistas transcritas constituíram o *corpus* da pesquisa. Após esse momento, iniciou-se a pré-análise, por meio das leituras flutuantes, as quais buscaram ultrapassar o evidente procurando desvendar o implícito, o contraditório, aquilo que, silenciado, se oculta entre as palavras. A flutuação permitiu enxergar o que não foi dito. Após essas várias leituras e releituras, ocorreu, então, a impregnação dos dados. A partir disso, iniciou-se a categorização, por meio de destacamentos dos

assuntos, por relevância ou repetição, e eventuais reagrupamentos, transformando, assim, os dados brutos em dados lapidados ou organizados. Além disso, foram levadas em conta as contradições, o que permitiu originar as categorias, bem como possíveis subcategorias.¹²

Seguindo os princípios éticos e respeitando a Resolução 196/96,¹⁴ que orientam pesquisas em seres humanos, foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante. A identidade dos participantes do estudo foi preservada, por meio da adoção de códigos para identificação das falas, a fim de manter a sua privacidade. As letras que formam esses códigos são CF para cuidador familiar, seguidas de números e, ainda, com o acréscimo de F (feminino) ou M (masculino), para a identificação das falas. Por exemplo: CF1-M, CF2-F, CF3-F, CF4-M e, assim, sucessivamente.

A execução do projeto foi posterior à aprovação do Comitê de Ética da UFSM, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 23081.014219/2009-85.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise de conteúdo, construíram-se duas categorias: internação domiciliar: potencialidades, facilidades e fragilidades; e internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças.

Internação domiciliar: potencialidades, facilidades e fragilidades

A internação domiciliar, em alguns casos, parece ser vista como uma forma de acesso facilitado a certos recursos, geralmente difíceis de conseguir de forma gratuita. Um desses recursos é o oxigênio, necessário para a manutenção da vida de alguns pacientes terminais. Isso pôde ser observado na fala do cuidador familiar: *ele ficou internado quatro dias na cama, só com O₂. Mas depois que ele tirou o O₂, que ele veio para casa, não conseguiu ficar sem. Daí eu aluguei, uns dois, três dias, oxigênio. Fui ao hospital para pegar a receita para ele e encontrei com uma enfermeira. Ela perguntou por ele, e eu disse: 'Ah está em casa, com oxigênio'. Mas está alugando? [a enfermeira perguntou], e eu digo: 'estou'. Daí ela falou: 'Mas fala com o médico dele e fala com a internação domiciliar'. Falei com o médico e falei com uma das enfermeiras do [SID]. Olha, foi [um dia], [no outro] já estava o concentrado aqui em casa. Assim, eu tive uma sorte, que diz que é muito difícil, [...] porque geralmente*

tem que entrar na justiça. O aluguel é quatrocentos e cinquenta [reais] [...] eu tive sorte de conseguir, por lá pelo hospital. Essa internação domiciliar foi, olha, bah! Só de conseguir aquele concentrado ali, que é caríssimo para alugar, eu já consegui fácil (CF4-F).

A RS de que a internação domiciliar é uma forma de conseguir o acesso a equipamentos de maneira mais facilitada pode estar relacionada com o fato de que muitas vezes a disponibilidade de determinadas tecnologias está restrita ao ambiente hospitalar. Uma vez que a internação domiciliar é algo relativamente novo, ou seja, não familiar, os cuidadores familiares tendem a associá-la a coisas familiares como o acesso ao oxigênio, o qual facilmente se consegue no hospital.

Esse processo de construção das RSs relaciona-se com o ancoramento de ideias estranhas, reduzindo-as a categorias e a imagens comuns, isto é, familiares, comparando um objeto à internação domiciliar, a um paradigma de uma categoria que se julga ser apropriada, no caso, os recursos ofertados no espaço hospitalar.⁹ De fato, a internação domiciliar é uma das modalidades mais específicas da atenção à saúde, envolvendo a presença contínua de profissionais no domicílio e o uso de equipamentos e materiais. Ela é uma forma de operacionalizar o atendimento, assim como utiliza a visita domiciliar como estratégia de realização desta atividade.⁵ Nesse sentido, os profissionais, além de proporcionarem aos cuidadores o maior número possível de informações e orientações sobre cuidados e sobre as possibilidades de evolução do quadro clínico do doente, possuem como atributo fornecer os equipamentos básicos para a manutenção da assistência no domicílio.¹⁵

Outras facilidades que a internação domiciliar possibilita é o acesso a medicamentos, fraldas, isentando a família de comprá-los: *ele tem toda a medicação, tem o oxigênio, [...] trouxeram um pacote de fraldas. Essa semana a gente comprou uma Sustagem, ontem quando eles [profissionais do SID] vieram, eles trouxeram outra. Isso tudo auxilia e saindo do regime de internação domiciliar [...] que dificulta mais (CF9-F).*

Percebe-se que as facilidades da internação domiciliar parecem proporcionar certa segurança aos cuidadores, pois eles têm acesso aos materiais presentes no espaço hospitalar. Sem a internação domiciliar, poderia ficar mais difícil a obtenção desses recursos, implicando na necessidade de aquisição dos mesmos. Diante disso, a internação domiciliar também inclui nesta oferta de materiais e recursos tecnológicos medicações, fraldas, insumos.¹⁶

A internação domiciliar também facilita o atendimento nas urgências, pois há a possibilidade de a equipe deslocar-se até a casa do paciente, ou de este ter acesso ao serviço hospitalar de forma mais rápida, evitando determinadas burocracias, já que possui a equipe do SID como referência, conforme as falas: *ele já está apresentando um inchaço na lateral ali, então, ao invés de deslocar para o PA [pronto atendimento], o pessoal vem aqui e já vê o que é que é (CF6-M); eles disseram que se tivesse algum problema com ela, ela não passaria pelo pronto-socorro, já passaria direto, porque ela faz parte da internação domiciliar [...] então ela não passaria por aqueles negócios de maca. Teria um lugar certinho, isso é muito importante. Porque passar por todo aquele processo de pronto-socorro, aquilo ali só quem passou sabe (CF7-M).*

A possibilidade de receber a equipe em casa em uma situação de emergência ou urgência, ou de possuir uma equipe de referência no espaço hospitalar, parece tranquilizar os cuidadores familiares, já que viabiliza o acesso e o atendimento rápido nesta situação. Nesse sentido, a eliminação dos deslocamentos do paciente, muitas vezes, com o próprio veículo da família, bem como a redução da longa espera em um serviço de pronto atendimento, devido à facilidade de acesso à equipe de saúde, por ela ser referência para o paciente, produzem de certa forma esta RS de facilidade no atendimento à emergência e urgência.

Essa construção dá-se tanto pela ancoragem, associação de situações familiares com a não familiar, quanto pela objetivação⁹, na qual o indivíduo relaciona as situações não familiares, como a internação domiciliar, com algo de sua memória, já vivenciado ou experienciado. A experiência e a vivência destes deslocamentos e as longas esperas pelo atendimento nos pronto atendimentos fazem parte da vida das pessoas portadoras de doenças crônicas e em situação de terminalidade, bem como de suas famílias. Outro estudo¹⁶ revela que uma das facilidades da internação domiciliar consiste na redução de encaminhamentos do paciente ao hospital e do enfrentamento da demora do atendimento em pronto-socorro de hospitais.

Por outro lado, talvez pelo fato do SID pertencer ao hospital, a referência aos recursos e outros serviços ofertados neste ambiente, como uma possível internação hospitalar, fica mais facilitada para o paciente. Isso pode proporcionar ao cuidador familiar uma forma de obter um atendimento especializado, evitando a entrada pelo pronto atendimento, o que acarretaria em uma nova avaliação do paciente. Presume-se, ainda,

que esta imagem da internação domiciliar é construída pelo fato de essa modalidade de cuidado ser recente e, portanto, conduzir os cuidadores familiares a perceberem-na como uma continuidade do hospital. Assim sendo, acredita-se que o cuidador familiar, apegando-se às facilidades que a internação domiciliar proporciona, sentir-se-ia menos ameaçado frente aos possíveis sentimentos de cuidar de um ente querido em situação de fim de vida no domicílio, sem o amparo dos recursos hospitalares.

A forma de organização da internação domiciliar, como as orientações ao cuidador, os registros de acontecimentos e do controle dos sinais vitais, parece facilitar o preparo dele para realizar as ações para o paciente: *eu fui lá na parte da administração da internação domiciliar, explicaram direitinho, deram pasta. Cada visita que eles fazem, eles colocam como é que está a pressão arterial dela. Isso aí é muito importante, porque, se tiver alguém aqui, uma pessoa pra verificar a pressão dela, eu vou na pasta e digo: 'a pressão dela está aqui' [...]. Esse controle é importante, não adiantaria eles virem aqui e ir embora sem deixar algo* (CF7-M).

A organização da internação domiciliar parece proporcionar aos cuidadores familiares uma melhor instrumentalização para a observação do paciente, frente a esta experiência nova do cuidado no domicílio. Assim como os registros dos sinais e sintomas manifestos pelos pacientes permitem aos enfermeiros e equipe de saúde um acompanhamento mais próximo do que de fato aconteceu com o paciente, já que este, em situação de internação domiciliar, está de certa forma longe dos "olhos" dos profissionais de saúde.

Essa organização aproxima-se com a da unidade de cuidados paliativos de outro estudo, em que o cuidador familiar recebe orientações sobre como registrar os cuidados realizados para fornecer subsídios à equipe de saúde no momento da visita.¹⁷ O caderno de anotações ou prontuário, que fica no domicílio do paciente, também é utilizado em um serviço de assistência domiciliar de Minas Gerais, com o intuito de a equipe acompanhar a evolução do tratamento do paciente.¹⁵

Esse modo de organização relaciona-se também com o ambiente hospitalar, favorecendo ainda mais que as RSs da internação domiciliar sejam construídas a partir do cuidado realizado em uma internação hospitalar. Desse modo, esta ancoragem que transforma algo estranho em familiar ocorre quando determinado objeto ou ideia, neste caso, a internação domiciliar, é comparada

ao paradigma de uma categoria, podendo ser o hospital, fazendo com que adquira características dessa categoria, reajustando-se para que se enquadre nela.⁹

A internação domiciliar também é vista como a confirmação de que não há mais nada a fazer pelo paciente, uma vez que ele está indo para casa. Isso pôde ser evidenciado na fala do cuidador familiar: *quando eu fui lá na internação domiciliar, falei com a moça, mas [ela] nunca disse: 'vai porque não tem mais solução aqui [hospital]'. Isso eu procurei não botar [na cabeça], porque a própria mãe dela me perguntou, mas eu tenho um livrinho ali, [e disse]: não, essa aqui é em função do sistema de hospital, que às vezes não tem leito [...]. Porque não é chega e joga pra casa lá, e eles tão vindo aqui [...]. O que ficou no ar é como se acabou as munições, pela função da internação domiciliar* (CF7-M).

Nessa representação da internação domiciliar, fica implícito que o ambiente hospitalar representa uma atmosfera de cura, pelos tratamentos curativos ofertados, e o ambiente domiciliar, um espaço que pode proporcionar controle de sinais/sintomas e acompanhamento, significando, dessa forma, que o paciente encontra-se fora de possibilidades curativas, portanto em situação terminal.

Essa perspectiva da internação domiciliar tende a produzir uma relação frágil, porque demonstra que o ambiente domiciliar não seria um lugar, no olhar do cuidador familiar, favorável para o paciente, visto que não possui a tecnologia dura e os recursos que o ambiente hospitalar garante, ficando inevitavelmente explícito que o paciente de fato se encontra fora de possibilidades terapêuticas. Além disso, a internação domiciliar implicaria em um caráter meramente substitutivo, pois o ambiente domiciliar ocuparia o espaço do ambiente hospitalar, e o cuidador, possivelmente, o lugar da enfermagem. Implicitamente, ficaria entendido que o cuidador familiar não vê a equipe como facilitadora para o processo de terminalidade. Entende-se que essa perspectiva não depende somente da equipe de internação domiciliar, mas também da equipe que atendeu o paciente durante seu tratamento curativo.

Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças

Muitos cuidadores familiares, primeiramente, destacaram as vantagens da internação domiciliar, entre elas, a representação de que o cuidado na casa significa mais liberdade para o

paciente, além de este sentir-se mais à vontade, conforme as falas: *ele não aguenta mais o hospital. Ele quer vir para casa, ele quer estar no quarto dele, assistindo TV (CF6-M); estou cem vezes melhor aqui na minha casa do que no hospital' [...]. E aqui vêm as visitas, os conhecidos, ele senta na cadeira que ele quer, ele tem o lugar dele pra comer. Lá ele tinha que tomar banho todos os dias, aqui a gente faz como ele já estava nos últimos cinco anos acostumado. Ele decidiu que ele ia tomar banho um dia sim e outro não porque ele 'não faz safadeza pra se sujar' (CF9-F).*

Diante das falas dos cuidadores, percebe-se que a internação no espaço domiciliar parece proporcionar certo conforto, liberdade, por ser o próprio espaço do paciente, e, também, com as regras e normas singulares de cada membro da família. Essa perspectiva difere do hospital, que possui organização e normas próprias, as quais direcionam as ações de todos os envolvidos nesse espaço, sejam profissionais de saúde, pacientes, acompanhantes familiares, ou visitantes. Isso implica que, no espaço domiciliar, a família e o paciente parecem possuir mais autonomia para decidir sobre seus horários e o tipo de alimentação, o momento da higiene, a possibilidade de sair de casa. Já, no hospital, essa autonomia fica diminuída, pois a organização da instituição impõe horários para alimentação, higiene e visitas.

Desse modo, as ações de cuidado no lar, espaço de referência do paciente, podem desenvolver-se conforme as necessidades e singularidades do enfermo e de sua família.¹⁸ Em outras palavras, podem ser planejadas conforme as demandas e hábitos de cada paciente. Nessa linha de pensamento, a internação domiciliar faz com que os sujeitos sejam percebidos como singulares em suas culturas, histórias de vida e subjetividades. O cuidado no domicílio é feito levando-se em consideração as preferências e gostos do paciente.¹⁹ Em outro estudo, ressalta-se que para os cuidadores, mesmo referindo o atendimento do hospital como satisfatório, a preferência pelo ambiente domiciliar é maior, porque este lhes oferta conforto, liberdade e maior apoio familiar.²⁰

A casa, para alguns cuidadores, representa apoio de outras pessoas, com a possibilidade de rodízio entre elas, além de evitar o deslocamento para a realização de visitas e a permanência em um ambiente diferente, como é o do hospital, conforme a fala da cuidadora familiar: *e o fato do pai não estar internado é muito melhor. Porque nós temos mais gente aqui. Aqui é longe, no momento que quisesse internar ele lá fora [no hospital], é muito mais*

difícil. A pessoa fica lá presa, e até que tu vais para lá, tem que ter horário e tudo. E aqui dentro de casa não. É diferente. Reveza, ficam duas. Vai e volta, ninguém deixa de se alimentar por causa disso. Fica muito mais fácil. Internado, é muito mais difícil (CF10-F).

Mais uma vez, percebe-se que as normas e as regras do hospital podem isolar o paciente de seu ambiente confortável, ou seja, a sua casa, bem como de seus familiares. Assim como, em algumas situações, os familiares conseguem fazer um revezamento entre si, para realizar o cuidado, não implicando em se abster, totalmente, de suas funções cotidianas.

Essas afirmações vão ao encontro de um estudo realizado com cuidadores familiares, em que foi revelado que ir ao hospital é difícil, restringindo a quantidade e o revezamento de visitantes. Isso porque o deslocamento em transporte coletivo para longas distâncias é oneroso, além de demandar muito tempo, o que nem sempre permite assiduidade do cuidador familiar durante a internação.¹⁵ Além desse fator, destaca-se a importância do apoio social no cuidado domiciliar.⁴

Por outro lado, percebeu-se que muitos argumentos da equipe de saúde do SID são repetidos pelos cuidadores, deixando de certa forma nas entrelinhas certa insegurança em relação ao cuidado realizado em casa, e um desejo pela internação hospitalar, que representa maior segurança pelo fornecimento de tecnologia e mais recursos para os pacientes. Todavia, o cuidador familiar demonstra que percebe os benefícios que a internação domiciliar proporciona à paciente: *em casa é uma coisa, e no hospital é outra. Embora em casa a gente não tenha toda a tecnologia que eles têm pra correr e fazer, mas em casa a gente não vê aquilo tudo que a gente vê no hospital [...] no hospital, ela tava lá, mas já queria vir pra casa. Eles cansam do hospital [...] em casa, se ela está com sono ela vai e deita. No hospital, entra um, sai um. [Ela] está um pouquinho melhor em função disso, isso foi o que eles [equipe do SID] mesmos falaram. [...] ela sentiu uma melhora. Mas a gente não sabe se a melhora é porque está em casa. E aquele ambiente do hospital prejudica as pessoas, embora sejam tratadas para o bem (CF7-M).*

Pode-se notar que os argumentos da equipe de internação domiciliar são repetidos pelo cuidador familiar de forma muito positiva, ressaltando que em casa o paciente, além de apresentar melhora em relação ao seu estado de saúde, fica mais à vontade, o que de certo modo pode suspender o pensamento de que o paciente está indo para casa porque não há mais o que fazer no hospital.

Por outro lado, apesar de o ambiente hospitalar prejudicar o paciente, esse espaço ainda representa um local para fazer o bem, ou seja, curar. Já a internação domiciliar parece gerar dúvidas sobre se a melhora da paciente de fato é por estar em seu lar.

O hospital é um lugar artificial em que o ser humano corre o risco de perder suas características.²¹ Complementando essa ideia, destaca-se que o ambiente hospitalar despersonifica o indivíduo, pois os corpos se tornam despojados daquilo que lhes confere uma determinada identidade e que os insere na história.²² De fato, o ambiente hospitalar ocupa um lugar de acumulação e de desenvolvimento do saber, no qual se pode ter acesso à tecnologia e a um atendimento rápido, mas é também um ambiente onde muitas vezes se perde a individualidade, pois os costumes e hábitos não são respeitados e as rotinas são impostas. Dessa forma, o processo de internação é doloroso em vários aspectos para quem está internado. O afastamento da família e dos amigos resulta, muitas vezes, em um sentimento de abandono e de tristeza.¹⁵

Outra perspectiva também se refere ao cuidador se sentir sozinho no cuidado no domicílio, o que gera certa insegurança no membro da família que vai assumir o papel de cuidador. Sendo assim, o cuidador familiar relata ter solicitado que a paciente ficasse mais um tempo internada no hospital, até que ela estivesse melhor: *eu não tinha condições, como é que, se lá [no hospital] em três enfermeiras, mais eu ajudando. Aqui, eu estava sozinho, e para virar ela na cama tem que ser reto [movimentação em bloco], tem que ser três pessoas para virar. Então foi por isso que eu pedi [para ficar mais um tempo no hospital] (CF2-M).*

Nessa fala, verifica-se mais uma vez que, pelo fato de o espaço hospitalar fornecer equipamentos e recursos humanos, torna-se mais fácil o cuidado ao doente. Assim, o hospital pode representar mais suporte, enquanto que em casa a representação para o cuidador seria de sobrecarga e responsabilidade solitária.

Sendo o hospital um local com equipamentos, insumos, recursos humanos, logicamente, ele fornece um suporte técnico maior do que no espaço domiciliar. Por outro lado, reconhece-se ser intencional a internação domiciliar para a redução de custos no espaço hospitalar.⁶

Outra modificação no papel do cuidador nestes dois espaços, isto é, o domiciliar e o hospitalar, conforme a fala de uma cuidadora, refere-se à responsabilidade pelo paciente. Em casa, a

cuidadora familiar é responsável pelo cuidado do paciente e pelas situações que podem acontecer. Já, no hospital, o médico é responsabilizado: *no hospital tu tens um médico, e em casa aqui tu fazes teus cuidados [...] se na hora do banho der uma parada nele, e eu estou sozinha, então tu reanima, ou tu não sabe o que tu faz. Então te dá aquela angústia, aquela insegurança, não é que nem no hospital. No hospital, se o paciente, na hora dos cuidados acontecer alguma coisa, o médico vem, chama o médico, a enfermeira ali, te dão apoio [...]. Lá no hospital eu acho que não é tanto. Que lá eles [a família] vão para cima do médico. E em casa eles vão para cima de mim (CF4-F).*

Diante disso, o hospital representa um suporte e apoio maior, pois a responsabilidade é transferida aos profissionais de saúde dessa instituição em caso de falecimento do paciente, reduzindo, assim, a culpa e a responsabilidade do cuidador familiar. Já o domicílio significa para o cuidador maior responsabilização pelo paciente e possibilidades de sentimentos de culpa, em caso de o paciente vir a falecer, pois há cobranças por parte dos outros membros da família. Enfim, a independência que a internação domiciliar proporciona apresenta algumas facetas. Para o paciente, mais liberdade em suas ações e possibilidade de participação nas decisões terapêuticas. Para o cuidador, maior responsabilização, trazendo angústia, quando este não se sente tão preparado para o cuidado do paciente terminal no domicílio.

Alguns cuidadores familiares destacaram o que visualizavam sobre os aspectos negativos no espaço hospitalar, como o pouco tempo da visita, os riscos de aquisição de outras doenças, o desconforto de estar com outros pacientes em um mesmo quarto, o isolamento do paciente, entre outros: *no hospital é um gemendo, é outro lendo. Dificilmente tu pegas um quarto que tem uma pessoa. Tu pegas um quarto com mais quatro ou cinco pessoas. Fora os riscos todos que tu corres de estar internado, infecção hospitalar (CF6-M).*

Diante disso, percebe-se que alguns cuidadores familiares veem o hospital como um local de solidão e angústia para o paciente, além do risco de exposição a infecções. A hospitalização prolongada provoca grande alteração nos hábitos de vida do paciente, afastando-o de sua rede social e de seus objetos pessoais, além do risco de infecção hospitalar.²³

No ambiente hospitalar, alguns desconfortos também surgiram com a questão da rotina de alimentação. Todavia, os questionamentos da cuidadora familiar produziram a mudança, já que

o paciente não estava aceitando o tipo de alimentação: *em casa vem o que a gente quer e lá [no hospital] não. Aquelas misturas que vêm aqueles preparados [...]. Ela [nutricionista] disse assim: 'mas ele precisa, porque ele tem que ganhar peso'. Aí eu [...] disse: 'olha, eu sei que o teu trabalho é esse, mas nós sabemos que ele não vai ter cura, então não vai resolver para ele aumentar um quilo ou dois. Dá pra ele a gelatina, o iogurte comum que ele quer' [...]. E de vez em quando nós levávamos uma sardinha pra ele comer com pãozinho d'água, que morre não, eu sei que não pode* (CF9-F).

Percebe-se que no ambiente hospitalar fica mais difícil o exercício da autonomia, tanto do paciente quanto do familiar, sendo necessárias muitas discussões com os profissionais de saúde, para que seus argumentos sejam valorizados. Apesar das normas e regras hospitalares, os familiares sempre buscarão uma forma de contorná-las, para proporcionar um pouco mais de conforto ao paciente, já que ele não está no seu espaço.

A dificuldade do paciente e do familiar exercerem sua autonomia no ambiente hospitalar também é encontrada em outro estudo, o qual aponta esse aspecto como um dos maiores desafios, pois a rotina hospitalar com suas normas e regras dificulta a efetivação desse princípio bioético.²⁴ Além disso, a internação hospitalar suprime as características pessoais do paciente e de sua família para moldá-las ao ambiente hospitalar, descaracterizando-as.¹⁹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os programas e políticas públicas acerca da internação domiciliar ressaltam os benefícios que ela proporciona ao paciente por este se encontrar em seu lar, próximo da família, sendo cuidado por um ou mais membros dela, bem como a possibilidade de organizar seus horários em relação à alimentação, medicação, higiene, lazer, entre outros. Essa narrativa foi fortemente observada nas falas dos cuidadores familiares, em especial, no início das entrevistas. Eles acreditam que a internação domiciliar representa para o paciente mais liberdade, mais conforto, mais qualidade de vida e mais convívio social. Todavia, ao longo das falas, percebeu-se que, para o cuidador, a internação domiciliar representa mais responsabilidade, mais privação, mais sobrecarga, decorrentes, muitas vezes, da falta de apoio social. Salienta-se que a representação da internação hospitalar é construída exatamente ao contrário disso, pois, apesar de entender o benefício que esse espaço proporciona trazendo cura ou recuperação, o

cuidador familiar aponta que, para o paciente, o hospital apresenta-se de forma desfavorável, porque o despersonaliza, isola-o de seu contexto e o submete às rotinas hospitalares. Entretanto, a internação hospitalar, para o cuidador, possibilita mais liberdade, pois ele pode conciliar as visitas ao doente no hospital com suas atividades rotineiras, não sentindo-se tão responsável pelos cuidados, como no caso do cuidado no domicílio.

Ainda, percebe-se que o espaço domiciliar como possibilidade de cuidado, no olhar do cuidador familiar, proporciona um acesso mais facilitado a recursos materiais e humanos, como a equipe de saúde, bem como o controle de sinais/sintomas e acompanhamento. Todavia, ele foi associado ao significado de que o paciente encontrasse fora de possibilidades curativas, portanto, em situação terminal. Já, para a internação hospitalar, a representação é de uma atmosfera de cura, pelos tratamentos curativos ofertados.

Entender como os cuidadores familiares constroem suas RSs em torno da internação domiciliar pode promover uma comunicação mais efetiva entre os envolvidos no processo de cuidado, além de auxiliar enfermeiros e equipes de saúde a elaborar e realizar práticas de acolhimento efetivas ao paciente e família nesta modalidade de cuidado. Frente a isso, a equipe de enfermagem e a de saúde necessitam estar atentas e perceber a ansiedade e angústia do cuidador familiar, devido ao encaminhamento do paciente à internação domiciliar. Em muitas situações, as justificativas de decisão por esta modalidade de cuidado não são esclarecidas pelos profissionais, fazendo emergir dúvidas e inquietações nos familiares.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Home-based long-term care: report of a WHO study group. Geneva: WHO; 2000.
2. Brondani CM. Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar [dissertação]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2008.
3. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Pan Salud Publica*. 2008 Set; 24(3):180-8.
4. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Jul-Set; 19(3):504-10.

5. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saude Soc.* 2006 Mai-Ago; 15(2):88-95.
6. Schwonke CRGB, Silva JRS, Casalinho ALD, Santos MC, Vieira FP. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. *Ensaio e Ciencia: C. Biolog Agrar Saude* [online]. 2008 [acesso 2010 Set 20]; 12(1). Disponível em: <http://sare.unianhanguera.edu.br/index.php/rencs/article/viewPDFInterstitial/285/284>
7. Stetz KM., Hanson WK. Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. *Hosp J* [online]. 1992 [acesso 2009 Mai 12]; 8(3): Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1294448>
8. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm.* 2007 Mar-Abr; 60(2):150-4.
9. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
10. Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad Saude Publica.* 1993 Jul-Set; 9(3):300-8.
11. Moscovici S. Prefácio. In: Jodelet D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis (RJ): Vozes; 2005.
12. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.
13. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* [online]. 2002 [acesso 2009 Fev 5]; 10(3):. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>
14. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96: pesquisa em seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
15. Wingeste ELC, Ferraz AF. Ser assistido pelo serviço de assistência domiciliar: uma rica experiência para o doente de aids e seu cuidador. *REME: Rev Min Enferm.* 2008; 12(1):34-9.
16. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2002 Set; 16(3):240-7.
17. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004.
18. Lacerda MR, Oliniski SR, Giacomizzi CM, Venturi KK, Truppel TC. As categorias da assistência domiciliar e a prática dos profissionais de saúde: pesquisa exploratório-descritiva. *Braz J Nurs* [online]. 2007 [acesso 2010 Jul 30]; 6(0). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/557/127>
19. Blois JM, Cartana MHF, Sasso GTMD, Martins CR. Home care as a possibility of art expression, creativity and access to technology: an analysis on the subject. *Braz J Nurs* [online]. 2008 [acesso 2010 Jul 30]; 7(1). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1373/314>
20. Zaroni CAN, Pereira FC, Sakamoto M, Sales CA. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. *Rev Enferm UERJ.* 2006; 14(1):48-53.
21. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro (RJ): Forense Universitária; 2001.
22. Kruse MHL. Os poderes dos corpos frios: das coisas que ensinam às enfermeiras. Brasília (DF): Aben; 2004.
23. Nazaro TEA. Cuidar do idoso em domicílio: a mudança na vida da família. In: Prata da casa 2: escritas do cotidiano de uma equipe que cuida. São Paulo (SP): Oboré; 2009. p.61-5.
24. Barbosa IA, Silva MJP. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. *Rev Bras Enferm.* 2007 Set-Out; 60(5):546-51.