

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Yara Cardoso Silva

**CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: práticas
de cuidado e processos de subjetivação**

Belo Horizonte - MG
2020

Yara Cardoso Silva

**CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: práticas
de cuidado e processos de subjetivação**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Educação em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Kênia Lara Silva.

Belo Horizonte – MG

2020

Silva, Yara Cardoso.
SI586c Constituição do sujeito cuidador na Atenção Domiciliar
[manuscrito]: práticas de cuidado e processos de subjetivação. /
Yara Cardoso Silva. -- Belo Horizonte: 2021.
196f.: il.
Orientador (a): Kênia Lara da Silva.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais,
Escola de Enfermagem.

1. Serviços de Assistência Domiciliar. 2. Assistência Domiciliar.
3. Cuidadores. 4. Dissertação Acadêmica. I. Silva, Kênia Lara da. II.
Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III.
Título.

NLM: WY 115

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697

ATA DE NÚMERO 162 (CENTO E SESSENTA E DOIS) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA YARA CARDOSO SILVA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 6 (seis) dias do mês de maio de dois mil e vinte, às 09:00 horas, a sessão para apresentação e defesa da tese "**CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PRÁTICAS DE CUIDADO E PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO**", da aluna **Yara Cardoso Silva**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Educação em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: **Kênia Lara da Silva** (orientadora), **Maria José Menezes Brito**, **Isabela Silva Cancio Velloso**, **Edna Aparecida Barbosa de Castro** e **Clarissa Terenzi Seixas**, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, **Andréia Nogueira Delfino**, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 06 de maio de 2020.

Prof.ª Dr.ª **Kênia Lara da Silva**

Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

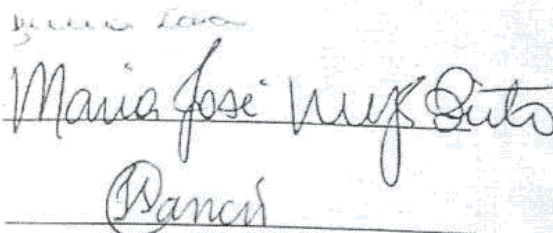
Prof.ª Dr.ª **Maria José Menezes Brito**
(Esc.Enf/UFMG)

Prof.ª Dr.ª **Isabela Silva Cancio Velloso**
(EE/UFMG)

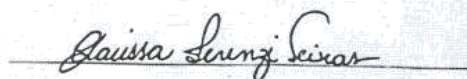
Prof.ª Dr.ª **Edna Aparecida Barbosa de Castro**
(UFJF)

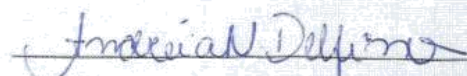
Prof.ª Dr.ª **Clarissa Terenzi Seixas**
(UERJ)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação









HOMOLOGADO em reunião do CPQ
Em 06/05/2020

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao autor da existência, Deus. Sua presença proporcionou-me conforto, tranquilidade e força, para permanecer firme nos meus objetivos e para superar os obstáculos que pareciam, por vezes, impossíveis. Durante esta jornada, muitas vezes minhas pernas falharam e o Senhor carregou-me no colo, para que eu chegasse até aqui. Ele é meu amigo inseparável, minha força e refúgio.

Aos meus pais, Geraldo e Aidê, por ensinarem-me o valor da garra e da perseverança e a importância do estudo e do conhecimento, para a vida. Sei do esforço imensurável que fizeram para que chegasse aonde cheguei.

Aos meus irmãos, Aline e Gustavo, pela força e estímulo, nesta trajetória, e por sempre compreenderem a minha ausência, por abraçarem-me, nos momentos em que precisei.

Ao meu amado Caio, por me encorajar, por acreditar e apoiar de maneira incondicional esta trajetória de formação. A ele minha gratidão pelo compartilhamento de sonhos e por me incentivar a ir além. Sempre que me encontrava com o coração aflito, suas palavras e orações deram-me força para seguir.

A todos os familiares e amigos, pela paciência, carinho e compreensão, nos momentos de ausência, pelos direcionamentos e apoio incondicional, pelo suporte e carinho, mesmo estando distantes. Em especial, agradeço a Caroline Gomes, por estar de mãos dadas comigo, a todo instante. Juntas somos mais fortes!

Aos cuidadores, que abriram as portas das suas casas, permitindo que eu adentrasse a intimidade de seus lares, para conhecer um pouco da sublime e árdua tarefa de cuidar, cada família com sua particularidade.

À equipe do SAD, pela oportunidade de realizar o estudo, pelo acolhimento –receberam-me generosamente, colaboraram na coleta de dados -, pela atenção, competência e carinho. O apoio da equipe, no período de inserção em campo, foi de extrema importância, para o desenvolvimento do trabalho.

À minha orientadora, Kênia Lara, por possibilitar meu crescimento e amadurecimento científico, por dedicar o seu tempo para a construção deste trabalho. Sua dedicação e carinho foram fundamentais. Ela possui a sublime arte de ensinar. Serei eternamente grata. Simplesmente foram estes os ensinamentos e reflexões que viabilizaram minha construção como pesquisadora. É um exemplo e inspiração de educadora.

Ao grupo de pesquisa NUPEPE, composto por pessoas com as quais pude aprender e que possibilitaram momentos enriquecedores de ensinamento e compartilhamento de tantas experiências e conhecimento, possibilitando-me mergulhar no desenvolvimento das pesquisas desenvolvidas pelo Núcleo.

Às equipes do Instituto Paulucci e da PHD Consult, pela compreensão, especialmente por possibilitarem a ausência do meu local de trabalho, em diversos momentos, fosse para a conclusão das pesquisas, fosse para as necessárias orientações. Todos acompanharam, de pertinho, esta trajetória.

Agradeço, também, à generosidade e à amizade que recebi dos colegas de pós-graduação, dos professores e funcionários do Departamento de Pós-Graduação e dos colaboradores da Universidade, em geral. Sou eternamente grata por todos aqueles que acreditaram e tornaram possível a realização deste sonho.

Muito obrigada!

" O sentido do que somos depende das histórias que não contamos e das que contamos de nós mesmos [...], em particular, das construções narrativas nas quais um de nós é, ao mesmo tempo, o autor, o narrador e o personagem principal" (Larrosa, 2017, p.52).

RESUMO

SILVA, Yara Cardoso. **CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: práticas de cuidado e processos de subjetivação**. 196 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais – MG, 2020.

Introdução: as transições demográfica e epidemiológica constituem um desafio, no campo da saúde. Para atender ao novo perfil populacional, são necessárias novas estratégias de cuidado, entre as quais destaca-se a Atenção Domiciliar (AD). Na AD, o cuidador ou a família do paciente tornam-se responsáveis por prover-lhe cuidado - trabalho que é compartilhado com os profissionais que formam as equipes multidisciplinares de atenção domiciliar. Majoritariamente, os cuidadores do Programa Melhor em Casa (PMC), do Ministério da Saúde, são oriundos do sistema informal e precisam desenvolver competências específicas, para realizar os cuidados adequados ao usuário da AD. Diante dessa realidade, a equipe de atendimento precisa ser um dos pilares, na formação do cuidador. Nesse contexto, as práticas utilizadas pela equipe podem atuar como recurso de incentivo e facilitação à sua subjetivação e configuram fontes de saber-poder que interfiram em sua constituição produtiva. **Objetivo:** este estudo objetiva analisar processos de subjetivação do cuidador inserido em programa de atenção domiciliar em saúde. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa qualitativa. O cenário foi o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de Belo Horizonte - em especial a equipe de cuidados prolongados do Hospital Odilon Behrens. Foram pesquisados cuidadores, familiares e profissionais. Os dados foram obtidos da observação do trabalho da equipe, do cotidiano dos cuidadores e usuários e de entrevistas com os participantes. O material foi analisado da perspectiva da Análise do Discurso, tendo como referência o autor Michel Foucault. **Resultados:** os resultados indicam o predomínio de cuidadores informais, do sexo feminino e com vínculo parental. Encontram-se na faixa etária entre 20 e 59 anos, realizam os cuidados de vida diária e assistenciais, de higiene e administrativos relativos ao paciente. A constituição do cuidador está associada às suas dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral, à intensidade do cuidado que realiza e ao quadro clínico do paciente – sua instabilidade ou agravamento. Avaliou-se que o processo de trabalho do cuidador é desgastante e ocasiona a abdicação de seu “eu” e de sua qualidade de vida, e que a rede de apoio constituída em torno do paciente contribui para a redução da sobrecarga gerada para o cuidador, nesse processo. Foram identificados como atributos do cuidador o agir de forma sábia e tolerante, o escutar

para captar os sentimentos do usuário, o falar para expor à equipe de atendimento o que absorveu de sua comunicação e o olhar atento para acompanhar o usuário, o tempo todo. No campo das práticas estabelecidas na relação entre equipe assistencial e cuidador, foram identificadas pedagogias prescritivas, de negociação, de adaptação, de invisibilidade, de adaptação e de problematização. **Conclusão:** a constituição do cuidador ocorre na vivência de sua tarefa, as experiências pelas quais passa, as inquietações despertadas, as vibrações percebidas, favorecida pelo trabalho da equipe assistencial. Este último é produtor de diversas experiências e tem a potência de possibilitar ao cuidador ver-se de forma crítica, perceber seus sentimentos e transformar-se, em um processo de subjetivação.

Palavras chave: Cuidador. Serviços de Assistência Domiciliar. Assistência Domiciliar. Processo de subjetivação. Práticas.

ABSTRACT

SILVA, Yara Cardoso. **CONSTITUTION OF THE CAREGIVING SUBJECT IN HOME CARE: care practices and subjectivation processes.** 196 f. Doctorate Degree (Thesis in Nursing) – School of Nursing, Federal University of Minas Gerais – MG, 2021.

The demographic and epidemiological transition is a challenge for the Health field. To meet the new population profile, care strategies are needed and, among them, Home Care (AD) stands out. In AD, the caregiver and / or family are the actors responsible for providing care to the user, shared with the work of home care team professionals. The caregivers of the Ministry of Health's Best at Home program are mostly from the informal system and need to develop skills to perform care for the user. Given this reality the team needs to be one of the pillars of caregiver construction. In this field, pedagogical practices can act as a device of incentive and facilitation to subjectivation or, as they can configure sources of know-how that interfere with a productive constitution of the caregiver. Thus, the study aims to analyze the subjectification processes of the caregiver inserted in a home health care program, focusing on the pedagogical practices produced by the AD teams. It is a qualitative research. The scenario was the Home Care Service (SAD) of Belo Horizonte, especially the long-term care team of Odilon Behrens Hospital and included caregivers / family members and professionals. Data were obtained from the observation of the team work, the daily life of caregivers and users and interviews with the participants. The material was analyzed from the perspective of discourse analysis, with reference to the author Michel Foucault. The results indicate the predominance of informal caregivers, female and with parental bond. The caregivers are in the age group of 20 to 59 years, perform daily care and care, hygiene and administrative. The constitution of the caregiver is associated with the psycho-affective, cognitive and moral dimensions. The intensity of care provided by the caregiver is related to the clinical condition, instability or aggravation of the user. It was evaluated that the caregiver's work process is exhausting and causes the abdication of self and quality of life. The support network contributes to the reduction of overload. The caregiver's attributes were identified as acting in a wise and tolerant manner, listening to capture the user's feelings, speaking to expose what he / she captured for the team, and guiding eyes to follow the user's time. In the field of pedagogical practices established in the relationship between team and caregiver, prescriptive Pedagogy, Negotiation Pedagogy, Adaptation Pedagogy, Invisibility Pedagogy, Adaptation Pedagogy and Problematization Pedagogy were identified. Conclusion: From the results it can

be concluded that the constitution of the caregiver occurs through the passage of events, concerns and vibrations. The team's work produces experiences and has the power to enable the caregiver to see, think, feel and transform into a process of subjectivation.

Keywords: Caregiver. Home Assistance Services. Home Assistance. Process of subjectivation. Pedagogical practices.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Sinais utilizados nas transcrições	62
Quadro 2 - Perfil dos usuários assistidos na AD e acompanhados na coleta de dados	70
Quadro 3 - Informações sobre os cuidadores	74
Quadro 4 - Informações sobre os cuidadores formais	75

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Número de Serviços de Atenção Domiciliar_____	50
Figura 2 - Fluxo do Serviço de Atenção Domiciliar_____	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
BIPAP	BI-level Positive Airway Pressure
CID	Código Internacional de Doenças
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
GTT	Gastrostomia
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
ICC	Insuficiência Cardíaca Crônica
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
TQT	Traqueostomia
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
AVD	Atividades de Vida Diária

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	16
1 INTRODUÇÃO.....	18
2. OBJETIVO.....	24
3. CUIDADO DOMICILIAR E OS CUIDADORES: APROXIMAÇÃO TEÓRICA E CONCEITUAL.....	25
3.1 Atenção Domiciliar no Brasil: construção de um campo de estudos	25
3.2 Sistema de cuidado e a inserção do cuidador: realidade e desafios	30
3.3. Referencial teórico: processos de subjetivação, em uma perspectiva pós-estruturalista	37
4 METODOLOGIA.....	51
4.1 Tipo de estudo	51
4.2 Cenário	52
4.3 Os participantes	55
4.4 Percurso metodológico e fontes de dados	56
4.5 Análise dos dados	62
4.6 Aspectos éticos	68
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	70
5.1 Atenção domiciliar: contexto do cuidado e perfil dos usuários	70
5.1.1 <i>Perfil dos usuários e cuidadores acompanhados</i>	73
5.1.2 <i>E os cuidadores? Quem eram eles?</i>	76
5.2 Os cuidadores e o cuidado, no domicílio: rotina de afazeres e sentimentos expressos	81
5.2.1 <i>Cotidiano dos cuidadores: atividades, tempo de dedicação e recursos necessários para a assistência</i>	85
5.3 Práticas no contexto da atenção domiciliar: interferências da equipe na constituição do cuidador	96
5.3.1 <i>Práticas prescritivas: disciplinamento e controle sobre os cuidadores</i>	98
5.3.2 <i>Sobre negociação e reflexividade: implicações dos cuidadores no cuidado domiciliar</i>	112
5.3.3 <i>Por vezes sem voz e sem vez: práticas de silenciamento</i>	127
5.4 A Constituição do sujeito cuidador na Atenção Domiciliar	134
5.4.1 <i>Como é ser cuidador? Atributos, sentidos e necessidades</i>	134

5.4.2 Tornar-se cuidador: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral	141
5.4.2.1 Dimensão psicoafetiva: sentimentos na constituição do cuidador	141
5.4.2.2 Dimensão cognitiva: aprender a ser e a transformar-se como cuidador	144
5.4.2.3 Dimensão moral: os valores e regras impostas pelo contexto histórico e social	154
6. PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO, NA CONSTITUIÇÃO DO CUIDADOR: ALGUMAS REFLEXÕES APÓS A CONCLUSÃO DA TESE	159
6.1 Colocações sobre o Coronavirus- COVID 19	165
REFERÊNCIAS	168
APÊNDICE	188
Apêndice 1 – Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) – profissionais ..	188
Apêndice 2 - Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) – cuidadores	189
Apêndice 3 – Roteiro de entrevista profissionais	190
Apêndice 4 – Roteiro de entrevista cuidadore	191
ANEXO	192
Anexo 1 – Parecer ENA - UFMG	192
Anexo 2 – Parecer CEP	194

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo tema Atenção Domiciliar (AD) surgiu pela minha participação nos projetos de pesquisa desenvolvidos pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE) da Universidade Federal de Minas Gerais. Para Deleuze (2018, p. 213.), “o pensamento é forçado a pensar”. O Núcleo de Estudos e Pesquisas, seguindo Deleuze, fomentou a visão crítica e reflexiva sobre as políticas públicas, as lacunas e necessidades das práticas em saúde. A participação em reuniões, eventos e pesquisas possibilitou a aquisição de conhecimentos teóricos e recursos metodológicos potencialmente válidos para a realização deste estudo.

Um dos eixos temáticos do NUPEPE é o Cuidado no Domicílio, neste se inclui a Atenção Domiciliar em Saúde. Desde 1998, são desenvolvidos estudos nessa linha. Dentre os vários resultados obtidos nas pesquisas e discussões sobre a Atenção Domiciliar, reconhece-se que os problemas mais salientes derivam da posição de mediano do cuidador entre a equipe assistencial e o usuário desse serviço. Percebe-se que a presença do cuidador é vital para a permanência e a manutenção do cuidado do paciente no domicílio.

Durante a elaboração de minha dissertação de mestrado sobre as relações de poder entre profissionais, usuários e cuidadores, na Atenção Domiciliar, as indagações e reflexões referentes à produção do cuidado, no cotidiano dos serviços de Atenção Domiciliar, intensificaram-se, significativamente (SILVA, 2015). O estudo permitiu concluir que os cuidadores são acometidos por intensa e complexa carga de relações, sentimentos e responsabilidades, conformadas por suas experiências subjetivas e subjetivantes, sendo, assim, vital a instituição de redes sociais de apoio para estes cuidadores. A forma como a equipe capta, decifra e inclui essas experiências, nas práticas de saúde, determina se existe ou não singularidade na produção de cuidado e, além disso, quão singular é cada produção.

O estudo revelou ainda que, nas relações de poder regidas por flexibilidade, que não se limitavam aos mecanismos normativos e disciplinares, havia a busca da compreensão do sujeito, na sua autonomia, e valorização da liberdade, como maneira de favorecer a produção do cuidado. Esse modo exigia novas formas pedagógicas, que considerassem cuidadores e família como atores centrais no cuidado.

Frente a essa realidade, optou-se por estudar, no Doutorado, a produção do cuidado na AD, tendo como foco o processo de subjetivação do cuidador e as práticas estabelecidas pela equipe assistencial.

A organização do texto está estruturada em capítulos. O primeiro capítulo apresenta o referencial sobre o tema, sua relevância e justificativa.

O segundo, de revisão, situa o contexto da Atenção Domiciliar e do cuidador, além de explanar os processos de subjetivação e as práticas estabelecidas pela equipe.

No terceiro capítulo, da Metodologia, estão descritos os caminhos seguidos para produção do campo, geração dos dados e análise do material empírico.

Finalmente, o último capítulo, o dos resultados, apresenta-se em quatro categorias. A primeira é descritiva: mostra o campo de pesquisa, o perfil dos participantes e os cuidadores. As três demais categorias discutem os achados empíricos do estudo - o cotidiano de trabalho e os sentimentos vivenciados pelos cuidadores.; os tipos de práticas estabelecidas pela equipe assistencial e sua interferência na constituição do cuidador; a essência da constituição do sujeito cuidador, captando-lhe os atributos, os sentimentos e as necessidades, e expondo as dimensões necessárias para a configuração do cuidador.

1 INTRODUÇÃO

O padrão de saúde e de doença da população brasileira passa por diversas transformações, entre as quais destaca-se a Transição Epidemiológica. Essa configuração altera o perfil da sociedade, que vivencia o envelhecimento populacional, a rápida queda da fecundidade, a redução da mortalidade, o aumento das comorbidades e a invalidez.

Esses fatores estão associados às questões biológicas, econômicas, ambientais, científicas e culturais (SAITO; ZOBOLI, 2015; CUNHA; CUNHA; BARBOSA, 2016). Em consequência, observa-se a predominância de idosos em relação ao número de crianças, compondo o perfil demográfico brasileiro (MELO; TEIXEIRA; SILVEIRA, 2017).

Para lidar com essas transformações, são necessárias novas estratégias para o cuidado em saúde e a construção de políticas públicas adequadas ao contexto de vida e social. As novas estratégias devem atender às necessidades dos usuários e desvirtuar a centralidade do cuidado hospitalar e das práticas hegemônicas, inaugurando um novo modelo assistencial (SILVA *et al.*, 2010).

Surge, assim, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), como uma das alternativas de cuidado. Desde 2011, houve a incorporação da prática de Atenção Domiciliar como uma redefinição estratégica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio do Programa Melhor em Casa (PMC) (BRASIL, 2013a).

A prestação desse serviço tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho, com a oferta do cuidado no domicílio do usuário. Ao longo dos últimos anos, o Programa sofreu alterações que buscaram a aproximação da realidade e das necessidades locais, por meio de alteração nos critérios de elegibilidade. Isso possibilitou o aumento no número de municípios elegíveis ao Programa, a ampliação do perfil de possíveis pacientes para inclusão no Serviço, assim como a disponibilização de recurso financeiro para a implementação e a manutenção dos serviços (BRASIL, 2016a; OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014). Atualmente, o Programa é regido pela Portaria n. 825, de abril de 2016 (BRASIL, 2016a).

A literatura evidencia que a AD cumpre papel importante no sistema de saúde, contribuindo para a redução do tempo de internação e a diminuição dos índices de complicações das internações hospitalares; menores custos dos cuidados com internações; aumento do número de leitos disponíveis; prestação de cuidado usuário-centrado e maior resolutividade do sistema (VERAS *et al.*, 2014; DAY; PASKULIN, 2013; SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011). Outros estudos apontam que a AD tem potencial no que se refere à

continuidade e à integralidade das ações assistenciais (FAVERO; MAZZA; LACERDA, 2010; SILVA *et al.*, 2010; BRITO *et al.*, 2013).

Apesar dos avanços evidenciados na oferta da AD, alguns aspectos ainda precisam ser aprimorados, para suplantar os desafios do campo, em especial no que diz respeito à participação do cuidador e da família, nessa modalidade de assistência (SILVA, 2015). Para ser vinculado ao PMC, o usuário precisa ter um cuidador responsável por seu cuidado, no domicílio.

Na realidade atual, no sistema público, os atores responsáveis por prover assistência no domicílio são, majoritariamente, do modelo de sistema informal de cuidados (CARVALHO *et al.*, 2015; GARBACCIO; TONACO, 2019; GOMES *et al.*, 2019). O sistema informal possui como característica a realização do cuidado não profissional, exercido por pessoas da família e por amigos, sem remuneração para a execução das atividades (CARVALHO *et al.*, 2015; OLANDA; PASSOS; DIAS, 2015).

Geralmente, a dedicação à função de cuidador está relacionada a um vínculo parental. Por vezes, esses cuidados são desenvolvidos por mulheres, devido à construção social histórica de seu papel como alicerce afetivo (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005; MEIRA *et al.*; 2017) e como responsável pelo cuidado, pelas tarefas do lar (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008; MATSUZAKA *et al.*, 2018). Nessa linha de pensamento, os cuidadores interpretam o cuidado como uma missão, fortalecida pelos sentimentos que possuem por seus familiares (RIBEIRO *et al.*, 2017; GARBACCIO; TONACO, 2019).

Apesar dessa visão devotada – ou, talvez, devido a ela - verifica-se o desgaste dos cuidadores que, na maioria das vezes, realizam o cuidado em tempo integral, desenvolvendo diversas tarefas, no domicílio, tais como cuidados com curativo, auxílio nas atividades de vida diária, mudança de decúbito, preparo e administração de dietas, etc. Essas atividades são, por vezes, árduas e expõem o cuidador a riscos físicos, emocionais, sociais e pessoais (GOMES; RESCK, 2009; BAPTISTA *et al.*; 2012; GARBACCIO; TONACO, 2019).

O usuário e profissionais vigiam e controlam a execução de suas atividades pelos cuidadores. Constata-se assim que, ao assumir o cuidado, o cuidador pode ter a sensação de falta de autonomia sobre sua vida, do cuidado de si, por priorizar o cuidado do outro, em detrimento de si mesmo. Existe, também, o distanciamento da vida social, pois o cuidador abdica de sua própria vida, para dedicar-se ao cuidado do paciente (GOMES; LACERDA; MERCÊS, 2014).

Muitos familiares são obrigados a assumir as tarefas assistenciais do paciente e sentem-se despreparados para essa função (BAPTISTA *et al.*; 2012). Esse fato é frequente e decorre da posição limiar entre os saberes informal e profissional, que a AD demanda dos cuidadores familiares. O cuidador detém o conhecimento do senso comum, do cuidar informal, mas, muitas vezes, lhes são transferidas atividades e responsabilidades que exigem conhecimento técnico-científico (RIBEIRO *et al.*, 2017). Essa transferência de responsabilidade do profissional para o cuidador é acompanhada de transferência de poder, devido à criação de linhas de forças, pela transmissão do conhecimento e do saber (MAY, 1993; CECI, 2006).

Verifica-se, então, que tornar-se cuidador domiciliar envolve dimensões que estão tanto no plano da objetivação, quanto no plano da subjetivação. Para compreender esse processo de constituição do sujeito, adotamos, neste estudo, os aportes teóricos do filósofo e historiador Michel Foucault.

Para Foucault, os sujeitos constituem-se como tal em processos de objetivação e de subjetivação, à medida que estabelecem suas relações cotidianas, nas quais vivem, produzem e expressam-se. Esse modo de constituir-se como sujeito é permeado por relações consigo mesmo e com os outros, com os meios técnicos e científicos (FOUCAULT, 1991). Ao mesmo tempo em que o sujeito é considerado objeto de saber possível das ciências, das verdades impostas, das redes de obediência, sujeitado nas tecnologias de poder, é, também, sujeito analítico, constituído a partir do conhecimento e do pensamento crítico (CANDIOTTO, 2012).

Os processos de objetivação referem-se à visão do sujeito como objeto, que ocorre pela finitude do homem, limitado pelo tempo e espaço histórico, e envolto pelas complexas relações de poder sociais, pelos efeitos de regularidade e pelos discursos de verdade (FOUCAULT, 2007). Tais relações e regularidades determinam o que falar, as leis da vida a serem seguidas e as maneiras como trabalhar. Para além disso, contudo, o homem “conhece a vida, o trabalho e a linguagem” (FOUCAULT, 1991, p. 325) e, nessa perspectiva, o indivíduo deixa de ser visto entre os demais objetos, para tornar-se sujeito de si próprio, na medida em que conhece e reconhece seu corpo, seu desejo e sua linguagem (CANDIOTTO, 2012). Passa a ser conhecido como sujeito de saber, de conhecimento, quando passa a ser agente desse saber, enquanto vive, fala e produz distintos modos de subjetivação, transformando-se de indivíduo em sujeito. Foucault, na obra “As Palavras e as Coisas”, aborda como o homem tem se separado das milenares crenças e filosofias de vida, da sua constituição, sendo, assim,

inventado, podendo desaparecer, enquanto sujeito, caso não recupere sua essência, desvanecendo-se como "um rosto de areia, à beira do mar" (FOUCAULT, 1991, p. 502).

Pode ocorrer o dispersar da essência do cuidador, devido à rotina das atividades, pois, conforme Foucault (2006a), a legislação, os discursos políticos e morais produzem um determinado modo de ver a vida que conduzem para o processo de objetivação. Essa realidade constitui sujeitos a serem normalizados, a tal ponto, que passam a reproduzir e a validar o conhecimento como verdade e necessidade (DREYFUS; RABINOW, 1995). Tal objetivação afeta o relacionamento com o usuário, acentuando a ausência ou a insuficiência do envolvimento, acarretando o desgaste de seu vínculo com o paciente e com a equipe assistencial (VENANCIO-TAMANINI, 2013; VIEIRA *et al.*, 2012).

Por outro lado, na constituição do cuidador, há, também, um processo de subjetivação. Nesse plano, compreende-se o ponto de vista pessoal e interior; algo particular e parcial, que vai sendo constituído, conforme o desenvolvimento da vivência e das experiências de vida.

Esse processo é, assim, constitutivo do modo de ser do individual, do subjetivo. Na dinâmica de formação dos sujeitos, a objetivação e a subjetivação são processos complementares, que se relacionam por meio do que Foucault denominou "jogos de verdades" (FOUCAULT, 2006). Nesse processo de constituição do sujeito, existem forças que tensionam para o assujeitamento ao padrão estabelecido pelas normas e regras ou para a criação e reconhecimento do eu (CASTRO, 2009).

Na constituição do sujeito, existem ações que possibilitam a mediação da relação do sujeito consigo mesmo, ao estabelecer, regular e modificar a experiência que esse tem de si, do seu reconhecimento (LARROSA, 2000). Entre essas ações destacamos as práticas terapêuticas.

Segundo Larrosa (2002), as práticas compreendem todos os processos sociais de constituição das pessoas em sujeitos de seu próprio destino. Estão ligadas à experiência de um indivíduo, sujeito de vivências que ultrapassam as barreiras das instituições formais (LARROSA, 2002).

No Atenção Domiciliar, compreende-se que as práticas da equipe de saúde devem buscar incidir na elaboração e na reelaboração da relação reflexiva e de experiência do cuidador consigo mesmo.

Face a essas considerações, definiram-se como objeto deste estudo as práticas estabelecidas pela equipe como dispositivo de subjetivação do cuidador, na Atenção Domiciliar.

Na AD, o cuidador é a apoio para a produção do cuidado no domicílio tanto para a equipe quanto para o usuário e, por isso, faz-se necessário um olhar específico sobre esses sujeitos - entendendo suas necessidades, medos e anseios, considerando seus desejos e subjetividades.

O processo de constituir-se cuidador determina um conjunto de ocupações, de sociabilidades e obrigações, inclusive em relação a si mesmo, no que se refere ao cuidar-se, conhecer-se, para que, assim, seja capaz de cuidar do outro (FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011). Envolve, também, o entendimento de que um indivíduo não muda o outro, mesmo assumindo uma posição de poder.

Há, porém, nos processos de subjetivação, interferências que advêm da reflexão, do deslocamento e da desterritorialização, que ocorrem nos encontros com os outros (FOUCAULT, 2006; FOUCAULT, 2010). A subjetivação constitui-se, assim, por projetos do próprio indivíduo e, também, por esquemas instituídos pelas culturas e sociabilidades, propostos na convivência com os outros (PEIXOTO JÚNIOR, 2008).

Na realização deste estudo, tomamos como perguntas norteadoras: “Como ocorre a constituição do sujeito cuidador, na produção do cuidado, na Atenção Domiciliar?” “Como as práticas presentes na relação dos cuidadores e dos profissionais da AD contribuem para o processo de subjetivação e interferem na produção do cuidado?”

O problema de pesquisa ora apresentado alude ao reconhecimento de que cuidadores se produzem e são produzidos, nos diferentes encontros, na produção do cuidado, na Atenção Domiciliar. Esse é um processo complexo, que envolve atividades entre os cuidadores, os usuários e os profissionais, que podem ou não incidir na relação reflexiva dos sujeitos sobre si mesmos e, portanto, tendem para a objetivação ou a subjetivação.

Não são claros os dispositivos acionados pela equipe de AD ou o modo como esses dispositivos atuam na constituição dos cuidadores, durante as práticas realizadas.

Pressupõe-se que a maneira pela qual os cuidadores constituem-se decorre da sua maneira de viver e de produzirem a si mesmos. A constituição do sujeito como cuidador é estabelecida, então, quando ele possui o interesse/desejo e a disponibilidade e condições emocionais para assumir essa função de tomar para si a responsabilidade de cuidar de outro.

Os profissionais da equipe assistencial, por sua vez, têm a potência de mobilizar o cuidador e de interferir nos processos de sua formação, como sujeito e como responsável pelo cuidado, por meio de práticas que incluam o ato de preocupar-se com ele e de estarem juntos, na realização das ações assistenciais. A postura da equipe assistencial interfere, pois, nesta

relação: equipe aprisionada nas normas e no conhecimento técnico-científico gera um efeito no cuidado que tende para o estabelecimento de um sujeito cuidador que cumpre a rotina; postura acolhedora, que coloca em ação novas formas pedagógicas, na relação com o cuidador, produz um efeito subjetivo, que impacta o modo de existência e as práticas de si dos cuidadores, com implicação na produção singular do cuidado.

Assim, defende-se a tese de que as práticas na relação entre a equipe assistencial e o cuidador são emblemáticas para o modelo de cuidado a ser produzido, na Atenção Domiciliar, pois elas interferem nos processos de subjetivação do cuidador. Sendo os cuidadores constituídos pelas relações, interações, pelo interesse, disponibilidade e imposições socialmente estabelecidas.

2. OBJETIVO

Analisar os processos de subjetivação de cuidadores vinculados a um programa de Atenção Domiciliar em saúde, com enfoque nas práticas produzidas pelas equipes de AD.

3. CUIDADO DOMICILIAR E OS CUIDADORES: APROXIMAÇÃO TEÓRICA E CONCEITUAL

3.1 Atenção Domiciliar no Brasil: construção de um campo de estudos

A prática assistencial domiciliar é milenar e está presente desde as mais antigas épocas da humanidade. Os cuidados de saúde, nos domicílios, são observados como um cuidado informal, no mundo, antes mesmo do surgimento dos hospitais e dos ambulatorios, verificado ao final do século XVIII, na Europa (SILVA *et al.*, 2005; BRASIL, 2013b).

Esse modo de assistência passou a mudar, em 1887, quando as enfermeiras americanas Lillian Wald e Mary Brewster, considerando os aspectos sociais e econômicos vivenciados pela população, desenvolveram a proposta da Atenção Domiciliar (SILVA, 2006^a).

Posteriormente a essa iniciativa, reconhecendo o domicílio e a comunidade como espaços favoráveis para um cuidado inovador, outras ações passaram a ser organizadas, para desenvolver a Atenção Domiciliar, com a finalidade de reduzir os custos com o atendimento ao usuário e para proporcionar serviços assistenciais centrados no paciente, de forma interdisciplinar e singular (OGUISSO; SCHIMIDT, 2007; SILVA *et al.*, 2010).

Nos Estados Unidos, passou-se a considerar o ambiente domiciliar como espaço de cuidado apenas em 1947, quando o médico Bluestone buscou estratégias capazes de substituir o hospital pelo domicílio, surgindo, assim, a primeira unidade de internação domiciliar. Essa lógica de atendimento visava a descongestionar os hospitais e a proporcionar um ambiente mais favorável para os familiares e o usuário (LIMA; SPAGNUOLO; PATRÍCIO, 2013).

Na Europa, em 1951, identificou-se a primeira experiência de Atendimento Domiciliar, vinculado ao hospital francês. Posteriormente, em 1957, criou-se um serviço voltado para pacientes crônicos e terminais, no domicílio.

Na Espanha, para atender à necessidade da demanda dos usuários do sistema público de saúde, frente à escalada dos custos e dos limitados recursos destinados à saúde, constituiu-se, por iniciativa dos gestores, em 1981, a primeira unidade de Assistência Domiciliar (REHEM; TRAD, 2005).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), Assistência Domiciliar é caracterizada como serviços de saúde desenvolvidos por prestadores formais ou informais no domicílio, com o objetivo de promover, restaurar e manter o conforto, a função e a saúde das pessoas em um nível máximo de atenção, incluindo cuidados para uma morte digna (WHO, 2002).

Este estudo seguirá a conceituação determinada pelo Ministério da Saúde, no qual o termo “Atenção Domiciliar” designa o conjunto de ações integradas em saúde que ocorrem no domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrado às redes de atenção à saúde. Esse atendimento subdivide-se em Assistência Domiciliar e Internação Domiciliar (BRASIL, 2013b).

No sistema de saúde do Brasil, o Atendimento Domiciliar apresenta relatos iniciais da oferta de serviços em 1919, por meio de visitas domiciliares no Rio de Janeiro. O serviço tinha como objetivo principal o combate às epidemias, por meio de orientações às famílias quanto aos aspectos de higiene dos cuidados no domicílio (KIRSCHBAUM, 2008).

Em 1921, criaram-se cursos de formação de enfermeiras visitadoras (MASCARENHAS; MELO; SILVA, 2016; SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008). O médico Nildo Aguiar também contribuiu para o fortalecimento e o conhecimento sobre a AD, ao criar, em 1949, o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), vinculado ao Ministério do Trabalho (SILVA, 2006; FEUERWERKER; MERHY, 2008). O SAMDU tinha como objetivo o atendimento, em domicílio, de usuários cadastrados na Previdência Social (SILVA, 2006).

A forma sistematizada do serviço de Atenção Domiciliar só ocorreu, entretanto, por volta de 1960, com a realização de ações isoladas pelo Hospital Público Universitário de São Paulo. (REHEM; TRAD, 2005).

Com a criação do SUS, em 1988, verificou-se o crescimento e o fortalecimento da AD, regida pelos princípios da Lei nº 8.080/90, que estabeleceu a universalização dos serviços de saúde, a integralidade, a igualdade assistencial, a preservação da autonomia dos usuários e a continuidade de cuidados (BRASIL, 1990; BRASIL, 2013b).

O estímulo da AD ocorreu mediante a necessidade de novas estratégias de saúde que buscassem atuações efetivas, frente ao panorama vivenciado no século XX. O Brasil, naquele período, passou a vivenciar a transição epidemiológica, por meio das mudanças nos padrões de morbidade e de mortalidade, caracterizados, entre outros fatores, pelo declínio das doenças agudas e infecciosas, pelo aumento da prevalência das causas externas e de doenças crônicas. (FRIESTINO et al., 2013; PEREIRA; ALVES-SOUZA; VALE, 2015).

Essa mudança influenciou diretamente as condições demográficas, por meio das mudanças estruturais da população, do movimento de envelhecimento populacional, da queda da taxa de natalidade e do crescente aumento na expectativa de vida (BORGES, 2017).

Diante das transições epidemiológica e demográfica, fez-se necessário buscar novas alternativas de cuidado. Em consequência dessa realidade, observou-se a expressiva expansão, com a regulamentação, adequações e fortalecimento da oferta da AD, favorecendo o tratamento e o acompanhamento do paciente em domicílio, contribuindo para a redução do custo tanto do sistema público quanto do privado (BRAGA *et al.*, 2016).

Frente a isso, o Sistema Único de Saúde desenvolveu estratégias fundamentais para a compreensão, o fortalecimento e a expansão da AD no Brasil. Até o início dos anos 2000, a oferta da AD era restrita a pacientes portadores de patologias específicas.

No ano de 2002, a Atenção Domiciliar recebeu dois grandes incentivos para o seu fortalecimento. O primeiro ocorreu com o estabelecimento da Portaria Secretaria de Assistência à Saúde (SAS) n. 249, que ampliou o perfil de usuários atendidos pelo Programa, ao incluir os centros de referência em assistência à saúde do idoso.

O segundo foi a regulamentação da modalidade Assistência Domiciliar pela Lei n. 10.424, de 2002, que acrescentou um capítulo à lei de criação do Sistema Único de Saúde (SUS), Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, instituindo o cuidado assistencial realizado por equipes multidisciplinares, atuantes nos níveis das medicinas preventiva, terapêutica e reabilitadora (BRASIL, 2002).

Em 2006, instituiu-se a Internação Domiciliar como um conjunto de atividades prestadas, no domicílio, a pessoas clinicamente estáveis que apresentassem intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais (BRASIL, 2006).

Mediante a reflexão da importância e da necessidade do SAD e frente aos impulsionadores criados, o Ministério da Saúde criou o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do PMC, por meio da Portaria n. 2.029, de 24 de agosto de 2011 (BRASIL, 2011). Essa Portaria tornou-se um importante marco legal para a implantação da AD no Brasil, no âmbito do SUS. Essa regulamentação viabilizou o estabelecimento dos conceitos, das finalidades, das atribuições, dos fluxos, a organização dos serviços e o incentivo financeiro para a AD, compreendendo o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) vinculado ao PMC como dispositivo para o cuidado, de forma complementar, aos cuidados prestados pela atenção básica e pelos serviços de urgência e emergência, bem como substitutivo e complementar à internação hospitalar.

O Programa preconiza uma atuação integrada e solidária entre toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS), de modo a expandir a resolutividade e a integralidade do cuidado, posicionando o usuário e suas necessidades em seu centro (BRASIL, 2012a).

Para atender às necessidades do usuário, a equipe de Atenção Domiciliar deve atuar de forma integrada, com uma perspectiva multiprofissional de apoio, considerando a vulnerabilidade do cuidador e da família, enquanto responsáveis pelo usuário. (POZZOLI; CECÍLIO, 2017).

O PMC é composto por dois tipos de equipes: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar – EMADs - e Equipes Multiprofissionais de Apoio - EMAPs (BRASIL, 2013b).

A EMAD é a principal responsável pelo cuidado do paciente, no SAD. Essa equipe diferencia-se das equipes de atenção básica pela maior complexidade dos cuidados prestados.

A EMAD deve realizar visitas aos domicílios regularmente - no mínimo uma vez por semana e pode ser dividida em dois tipos: equipe tipo 1 e equipe tipo 2, que se diferenciam pelo somatório de carga horária semanal (CHS) e pelo recorte populacional. A equipe tipo 1 atende em municípios com população igual ou superior a 40.000 habitantes, devendo ser composta por médico e enfermeiro, ambas com CHS mínima de 40 (quarenta) horas para cada equipe; fisioterapeuta ou assistente social com uma CHS de no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho por equipe; auxiliar ou técnico de enfermagem com CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe;. A equipe tipo 2 apresenta a seguinte CHS e composição - médico mínimo de 20 (vinte) horas de trabalho, enfermeiro mínimo de 30 (trinta) horas de trabalho; fisioterapeuta ou assistente social mínimo de 30 (trinta) horas de trabalho por equipe; auxiliar ou técnico de enfermagem com CHS mínima de 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe e devem atender municípios com população inferior a 40.000 habitantes, seja individualmente ou por agrupamento (BRASIL, 2013b).

A EMAP é composta por, no mínimo, três profissionais de nível superior, escolhidos dentre as seguintes ocupações: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional. A EMAP realiza visitas em domicílio, quando solicitado pela EMAD (BRASIL, 2013b).

Cada EMAD ou EMAP presta assistência a grupos de usuários classificados de acordo com a complexidade de suas condições clínicas e inseridos em uma das seguintes modalidades de Atenção Domiciliar: AD2 ou AD3 (a modalidade AD1 é atendida pela Equipe de Atenção Básica).

A modalidade AD1 é destinada a pessoas que não tenham dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de cuidados de menor intensidade e frequência, posto que possuem problemas de saúde controlados ou compensados (BRASIL, 2016b).

A modalidade AD2 é proposta para os usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo. A modalidade AD3 destina-se aos usuários semelhantes aos da AD2, mas que façam uso de equipamentos específicos (BRASIL, 2016b).

Em 2011, para melhor atender aos anseios da população, ao ampliar o recorte populacional dos municípios que poderiam aderir ao Melhor em Casa, a Portaria n. 2.527 substituiu a Portaria n. 2.029, estabelecendo normas de cadastros dos SAD para a população elegível (BRASIL, 2006).

Uma nova redefinição da AD ocorreu em 2013, por meio da Portaria n. 963, que novamente ampliou o acesso dos usuários ao SAD, proporcionando que municípios acima de 20 mil habitantes habilitem ao Melhor em Casa, seja de modo independente ou por grupo de municípios do seu porte populacional (BRASIL, 2013a).

A última redefinição da portaria de AD ocorreu em 25 de abril de 2016. A portaria n. 825 apresentou alterações por meio da ampliação no perfil de usuários a serem contemplados programa, modificações em alguns requisitos administrativos para habilitação, funcionamento e ampliação do SAD (BRASIL, 2016a).

Desde 2003, foram desenvolvidos três Cadernos de Atenção Domiciliar, material publicado pelo Ministério da Saúde, contendo diretrizes básicas do cuidado domiciliar do paciente, para auxiliar a compreensão sobre a adesão, a organização e a oferta do PMC.

O primeiro Caderno foi elaborado pela equipe técnica do Ministério da Saúde com o intuito de elucidar algumas orientações, para auxiliar na elaboração do projeto e na adesão ao Programa, e para apoiar as equipes, na organização do serviço (BRASIL, 2012a).

O segundo Caderno visou à organização dos serviços da Atenção Domiciliar, à gestão do cuidado e à abordagem à família, estabeleceu diretrizes para a classificação de complexidade do cuidado em AD, os procedimentos do processo de trabalho e os cuidados paliativos e especiais (BRASIL, 2013b).

O terceiro discutiu oferta dos cuidados em Terapia Nutricional, no âmbito domiciliar (BRASIL, 2015).

A modalidade de AD está atrelada às necessidades de cuidado peculiares a cada caso, em relação à periodicidade indicada das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e ao uso de equipamentos. As diretrizes são mais flexíveis, pois objetiva promover espaços de

cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares, na inclusão dos pacientes desospitalizados.

O cuidado domiciliar no PMC depende de um responsável, para o acompanhamento do paciente. Esse responsável pode ter ou não vínculo familiar com o usuário, mas deve estar apto para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (atividades básicas e instrumentais da vida diária). A necessidade da presença do cuidador no Atendimento Domiciliar depende da condição funcional do usuário, que segue a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (BRASIL, 2016a).

3.2 Sistema de cuidado e a inserção do cuidador: realidade e desafios

A compreensão das práticas assistenciais para o processo de subjetivação do cuidador ainda é algo incipiente. Isso é o que constatou uma pesquisa bibliográfica desenvolvida sobre a temática, na Biblioteca Virtual de Saúde e na *US National Library of Medicine*. Para executá-la, utilizou-se o cruzamento dos descritores “cuidador”, “Assistência Domiciliar”, “acontecimentos que mudam a vida” e da palavra-chave ‘subjetivação’, uma vez que não se identificou um descritor que se adequasse ao termo “subjetivação”.

Com o levantamento realizado, identificou-se um total inicial de 79 estudos, realizados entre 2001 e 2017. Desses, entretanto, 12 eram artigos repetidos, 10 não tinham o foco na prática do cuidador e seis não estavam disponíveis, resultando 51 estudos, na amostra final.

Destacou-se o investimento em estudos sobre o cuidador, em diversas localidades do mundo, dentre elas Irã, Finlândia, Brasil, Estados Unidos, Taiwan, Austrália, Líbano e Canadá. Isso possibilitou compreender as experiências de ser um sujeito cuidador, em distintas realidades.

Os estudos tiveram como principais objetivos investigar as experiências vivenciadas pelos cuidadores, no processo associado à preparação para sua função de cuidador e os tipos de problemas - físicos ou mentais - e seus impactos relacionados ao processo de cuidar. Apenas um estudo explorou o processo de subjetivação do sujeito cuidador, na Atenção Domiciliar, analisando que discursos atravessam as práticas de si, não abordando, entretanto, as práticas realizadas no processo de subjetivação daquele cuidador.

A relevância sobre a presença do cuidador deve-se ao aumento das necessidades de cuidados para com o paciente, devido à perda gradativa de sua autonomia (MCCONIGLEY, 2010). Na AD, portanto, a atuação dos cuidadores é central, visto que constituem-se os

responsáveis pelos cuidados do usuário, no domicílio. Esses indivíduos vivenciam diversas dificuldades, associadas à atribuição de cuidar, dentre elas os conflitos familiares, a cobrança social, a carência de recursos, o despreparo para a tarefa assumida e o desamparo (YAVO; CAMPOS, 2016; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; BJURESÄTER; MARIA, 2012; QUINN *et al.*, 2008; VAN PELT *et al.*, 2007).

A equipe de saúde deve ofertar suporte e orientações necessárias para que os cuidadores enfrentem esses desafios, alicerçados no apoio da rede assistencial do serviço de saúde e no planejamento da assistência domiciliar (BARRETO; MARCON, 2012).

O cuidador pode ser formal ou informal/familiar. Considera-se cuidador formal aquele que recebe recurso financeiro, tendo, por vezes, as competências necessárias para exercer essa função. Já o cuidador informal é uma pessoa que desempenha um cuidado não profissional e que não recebe nenhuma remuneração, podendo ser, por exemplo, um familiar, um amigo, um vizinho (CARVALHO *et al.*, 2015; OLANDA; PASSOS; DIAS, 2015).

Os cuidadores formais, aqueles que recebem recursos financeiros para exercer a função e por vezes possuem capacitação para o desempenho dessa função, encontram-se disponíveis em nossa sociedade; sua contratação está, no entanto, além do alcance da maioria das famílias, devido ao seu custo elevado (KUMAR *et al.*, 2015). Essa variável financeira faz com que se torne necessária a designação de um familiar, para assumir a função de cuidador (SANCHES, 2010). Os cuidadores informais são, dessa forma, os principais responsáveis pelo cuidado do paciente.

Os cuidadores informais são, predominantemente, do gênero feminino, em estudos tanto no Brasil, quanto na Suécia, Estados Unidos (WATSON *et al.*, 2010, LAKS *et al.*, 2016; MOHAMED *et al.*, 2010, VAN PELT *et al.*, 2007), e apresentam o vínculo parental. A escolha por eles está, algumas vezes, vinculada ao relacionamento afetivo e físico para com o paciente (LAHAM, 2010; MENDES, 1995). Um estudo apontou que 52% dos cuidadores eram cônjuges e 33% eram filhos, genros ou noras dos pacientes (WATSON *et al.*, 2010).

Essa relevância deve-se ao aumento das necessidades de cuidados para com o paciente, devido à perda gradativa de sua autonomia (MCCONIGLEY, 2010). Na AD, portanto, a atuação dos cuidadores é central, visto que constituem-se os responsáveis pelos cuidados do usuário, no domicílio. Esses indivíduos vivenciam diversas dificuldades, associadas à atribuição de cuidar, dentre elas os conflitos familiares, a cobrança social, a carência de recursos, o despreparo para a tarefa assumida e o desamparo (SILVEIRA;

CALDAS; CARNEIRO, 2006; BJURESÄTER; MARIA, 2012; QUINN *et al.*, 2008; VAN PELT *et al.*, 2007).

A equipe de saúde deve ofertar suporte e orientações necessárias para que os cuidadores enfrentem esses desafios, alicerçados no apoio da rede assistencial do serviço de saúde e no planejamento da assistência domiciliar (BARRETO; MARCON, 2012).

Outro estudo do Reino Unido apontou a distinção das cargas emocionais e dos sentimentos despertados, entre os homens e as mulheres (WARE, RAVAL; 2007). As mulheres são as principais responsáveis pela prática do cuidado e os homens focam a administração da casa, os aspectos financeiros e sociais do cuidar, com prioridade para os custos financeiros com o cuidado (WARE; RAVAL, 2007; HOULDIN, 2007).

Os cuidadores principais, em sua maioria, já tinham relação e vínculo, com o paciente, anteriores à doença, o que favoreceu o cuidado. Cuidadores com alta empatia cognitiva avaliaram a situação de cuidar como menos estressante e menos ameaçadora. Estavam menos deprimidos e relataram maior satisfação com a vida que os cuidadores com baixa empatia cognitiva (LEE; BRENNAN; DALY, 2001). Mesmo havendo uma relação afetiva e próxima, é possível constatar que os cuidadores familiares são confrontados com múltiplos sentimentos paradoxais, referentes ao processo de cuidar – incertezas e temor ao luto (KHALILI, 2007; COOMBS, 2007; LUND, 2005), bem como esperança e otimismo (KHALILI, 2007; COOMBS, 2007; SILVA, 2007).

A reestruturação da vida, da rotina diária e da responsabilidade do cuidador informal/familiar, na Atenção Domiciliar, passa a exigir-lhe o gerenciamento de múltiplos papéis (HOULDIN, 2007; SILVA-SMITH, 2007). Quando os cuidadores informais acumulam funções tais como cuidar do paciente, do domicílio, trabalhar fora e estudar (LAHAM, 2010), verificam-se sentimentos de sobrecarga e estresse. Para amenizar essa sobrecarga, os cuidadores veem-se sujeitos a abdicar de algumas funções, para dedicarem-se ao cuidado do paciente (LAHAM, 2010), por vezes necessitam abdicar de planos futuros e do tempo para si próprio (SILVA-SMITH, 2007). A mudança do estilo de vida gera sintomas de depressão (VAN PELT *et al.*; 2007).

Além da sobrecarga, o próprio convívio entre pacientes e cuidadores é um aspecto que pode gerar conflitos. Isso ocorre quando o paciente tem comportamento hostil para com o cuidador (LAHAM, 2010). É preciso perceber essas relações e criar estratégias para tentar intervir sobre elas.

Outros estudos, Estados Unidos, Reino Unido, Suécia, China, Brasil, demonstraram que a maioria dos cuidadores apresentavam sintomas depressivos com vários determinantes associados, tais como a gravidade da doença, os distúrbios comportamentais - incluindo demência, aumento ou aceleração na dependência do paciente na realização de suas atividades de vida diária, instrumentais e básicas (GIVENS *et al.*, COVINSKY *et al.*, 2003; 2014; FERRARA *et al.*, 2008; NEUNDORFER *et al.*, 2001; WANG *et al.*, 2015; LAKS *et al.*, 2016;). Esses fatores conjugam para a alta tensão na prestação dos cuidados aos pacientes, o que leva a sentimentos de desespero, raiva, culpa e afastamento das atividades sociais (GRANDE; EWING, 2008; KUMAR *et al.*, 2015).

Os cuidadores que possuem baixo nível educacional apresentam maior sobrecarga e, assim, mais sintomas depressivos (MOHAMED *et al.*, 2010; PIERCY *et al.*, 2012), este favor está associado ao acesso restrito a estratégias de enfrentamento.

Outro ponto relacionado à depressão refere-se à renda: quanto menor o rendimento financeiro, maiores os indícios de depressão (FERRARA *et al.*, 2008; SOARES, 2015). Um estudo realizado na Índia mostrou que as experiências de prestação do cuidado ao cuidador e com a sua construção, nesse papel, revelaram uma diminuição de problemas psicológicos e de saúde, tanto para o cuidador quanto para o paciente (KUMAR *et al.*, 2015).

Outro fator significativo refere-se ao preparo para a execução da função de cuidador. Por vezes, os cuidadores informais não estão preparados para assumirem essa função, sendo necessário, durante o processo assistencial, desenvolver habilidades e conhecimento (LUND, 2005; KUMAR *et al.*, 2015).

Uma revisão de literatura abrangente sobre cuidados familiares e um estudo na Índia apresentou que o cuidador familiar que não está preparado e que não possui um entendimento sobre o diagnóstico e o tratamento apresenta maior sobrecarga, devido à menor capacidade para lidar com a doença e por apresentar maior sofrimento psicológico (FUNK; STAJDUHAR; TOYE, 2010; KUMAR *et al.*, 2015).

Nesse contexto, faz-se necessário desenvolver ações para a formação dos cuidadores familiares, de maneira a facilitar o enfrentamento da condução do cuidado e a estabelecer a prevenção dos efeitos para a saúde do cuidador e a do paciente. É possível propiciar subsídios teóricos e práticos sobre as condições e preservação da saúde do cuidador, por meio de ações que contribuam para a melhoria de sua qualidade de vida, facilitando o esclarecimento de dúvidas e possibilitando trocas de experiências (SANCHES, 2010). Com o devido cuidado, refletindo sempre sobre o que é “lícito” delegar ao cuidador transferência de conhecimentos e

tecnologias de cuidado, próprias de campo biomédico, os quais teria direito, ou não lhe caberia assumir tais práticas.

Os parentes, muitas vezes, sentem-se obrigados a cuidar do usuário, fornecendo apoio emocional ou auxiliando a pessoa nas atividades da vida diária (LARSON, 2005). Quando existe amparo, comunicação assistida, aconselhamento, grupos de apoio e treinamento de habilidades, tende-se a aliviar a sobrecarga relacionada ao cuidado domiciliar.

Cuidados de pacientes em situações de cuidados paliativos, que são altamente dependentes, resultam em cuidadores propensos a problemas psicológicos, físicos, sociais e financeiros. Um estudo realizado na Austrália identificou que os cuidadores responsáveis pela assistência à pacientes em cuidados paliativos apresentam taxas de depressão entre 12% e 59% e taxas de ansiedade entre 30% e 50%. Como os cuidadores possuem possibilidade a depressão e ansiedade as equipes assistenciais devem possuir um olhar atento, para que não sejam, eles mesmo, pacientes ocultos. Precisam, assim, de estratégias que minimizem a sobrecarga psicológica (HUDSON *et al.*, 2015).

O debate sobre benefício financeiro e apoio aos cuidadores merece atenção, pela elevada tensão na prestação de cuidados ao paciente, que leva os cuidadores a negligenciarem suas próprias necessidades, conforme visto do estudo de Kumar *et al.*, (2015). Em alguns países da Europa e no Japão, existe a concepção de que pessoas com deficiências não devem resultar em encargos financeiros e em cuidados assistenciais para a família (KUMAR *et al.*, 2015).

Os serviços de cuidado domiciliar, no Japão, foram iniciados em 1956. O sistema de saúde decidiu transferir o peso dos cuidados de longo prazo da família para a sociedade, o que incluiu cuidados intensivos em lares para idosos, moradias públicas para famílias de baixa renda, idosos ou pessoas com problemas de saúde (KUMAR *et al.*, 2015). As mudanças ocorreram em função da redução do número dos membros familiares, do aumento do custo financeiro e da sobrecarga psicológica com os cuidados dos indivíduos dependentes, e da maior participação da mulher no mercado de trabalho (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011).

Na França, o setor público promoveu políticas e serviços, principalmente, para a população idosa. Há subsídios para promover ajuda em domicílio, tais como *Cheque Emploi Service Universel*, o que possibilita as famílias buscarem ajudantes para cuidar das atividades de casa e o *Allocation Personnalisée d'Autonomie*, pelo qual idosos dependentes podem receber um valor, conforme as variáveis dependência, renda e tipo de residência

(GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011). Na Índia, coloca-se um foco elevado em laços familiares, ou seja, é função da família cuidar do paciente domiciliar (KUMAR *et al.*, 2015).

No Brasil, evidencia-se o paradigma patriarcal, pelo qual cabe à mulher cuidar gratuitamente de idosos e doentes. Observam-se, entretanto, movimentos de rupturas dessa posição, com construção de políticas públicas que, apesar de incipientes, tendem a garantir um suporte profissional e social para quem assume a função de cuidador (BRASIL; TRIBOLI, 2014; SILVA; STELMAKE, 2012). No Brasil, a Constituição Federal de 1988 define a responsabilidade compartilhada, do Estado e da família, os cuidados aos idosos e doentes.

Se, por um lado, a tarefa de cuidar resulta em fatores geradores de estresse, por outro, pode trazer benefícios, satisfação, realização, orgulho (MARTOS; SANCHES, 2010); para isso, porém, os cuidadores precisam voltar parte de sua atenção para si mesmos, resguardando-se momentos para reporem as energias gastas com todo o processo de cuidado (LAHAM, 2010). Dessa forma, é importante dividir os afazeres de cuidado ao paciente com outras pessoas, a fim de ter um tempo para descansar, de cuidar da saúde física e da mental.

A formação do cuidador familiar informal pode ser iniciada no ambiente hospitalar, quando os profissionais da saúde orientam sobre os cuidados assistenciais diários, no momento da internação do usuário. É intensificada, entretanto, a partir da admissão do paciente na AD (KUMAR *et al.*, 2015). A formação envolve a instrumentalização e a capacitação para a realização do cuidado. Para isso, é vital considerar a organização da família e da rede social, respeitando seus valores e suas crenças.

A equipe do SAD deve identificar qual o melhor método e a melhor condução, para o sucesso da adesão e da constituição do cuidador (ANDRADE, 2010). A instrução, o treinamento, a orientação e o apoio aos cuidadores são fundamentais, para que consigam lidar com a produção do cuidado ao paciente, principalmente quando existe a piora da saúde e, conseqüentemente, o aumento da sua sobrecarga.

Independentemente da estratégia utilizada - reuniões, oficinas, treinamento, diálogo de apoio - é importante conhecer o processo das doenças, as condições e a realidade do cuidado, para estabelecer uma intervenção que incida sobre conexões entre profissionais, cuidadores e usuários. É fundamental visar às melhores intervenções, àquelas que atendam às necessidades de cada sujeito, nesse processo (YAMAGUCHI; OLIVEIRA, 2010), ações de educação em saúde, práticas educativas, de formação instrumental, embasadas em estratégias

comprometidas com as experiências, com a realidade, propiciadora de vínculo, ou seja, com procedimentos e técnicas que estimulem o aprender.

Há benefícios no campo da assistencial social que apoiam os cuidadores, mas ainda falta a sistematicidade na forma de uma política pública mais agregadora e específica.

A equipe precisa discernir as estratégias mais potentes para determinada família e determinada realidade, que promovam qualidade de vida ou apenas melhoria ou estabilidade da saúde do paciente (HUDSON *et al.*, 2015).

Um estudo realizado na Austrália apontou que as intervenções psicoeducacionais por telemonitoramento são efetivas, pois o foco passa a ser o cuidador e não o paciente, possibilitando aos cuidadores falarem livremente e expressarem suas preocupações e necessidades (HUDSON *et al.*, 2015).

O usuário, a família e o cuidador devem estar no centro das decisões relativas à condução do cuidado. Estes últimos, porque são os gestores da segurança do domicílio. O primeiro, porque é aquele que recebe, diretamente, a assistência planejada. Os três, em última análise, porque serão influenciados, direta ou indiretamente, embora em medidas diversas, pelas práticas promovidas pela equipe assistencial. Apesar disso, estudos apontam que o processo de decisão não se encontra focado nos cuidadores (LÉGARÉ, 2014).

Captou-se nesta revisão que as tarefas do cuidador parecem simples, à primeira vista. Quando se tem um olhar atento, no entanto, é possível perceber que existem diversos sentimentos que permeiam o cuidado e que geram insegurança, no processo de cuidar. Este sentimento de insegurança, por vezes, está associado à falta de conhecimento - o que compromete a realização da tarefa.

A fase inicial do atendimento domiciliar é muito tensa, pois representa um momento de adaptação às normas, ao diagnóstico, à nova realidade de vida, que impacta a vida do cuidador e dos familiares (SANCHES, 2010). A comunicação e a observação da equipe de saúde são componentes importantes, para manutenção do bem-estar, para a qualidade dos cuidados, o conforto e a satisfação, entre os entes envolvidos (SAAD; FIUZA; MANSUR, 2010).

É preciso considerar, contudo, que não existe uma forma pré-definida de configuração do sujeito-cuidador. As estratégias de formação e de constituição do cuidador devem ser realizadas de acordo com a necessidade dos pacientes e cuidadores. As questões estruturais dos núcleos familiares têm a sua particularidade e diferenças. Dessa forma, devem sempre considerar que o ato de cuidar é um processo flutuante, que se altera de acordo com cada

realidade e que pode variar, ao longo do tempo (VAN PELT *et al.*; 2010). “Cada família é única, na forma de viver a situação de saúde/doença, na sua maneira de gerenciar e prestar cuidados, na sua escolha por se deixar ou não cuidar” (ANDRADE, 2010, p. 491).

Para fundamentar este estudo, apoiamo-nos no referencial teórico do Pós-Estruturalismo. Com base nele, compreende-se que “os processos de subjetivação referem-se ao modo como o próprio homem se compreende como sujeito legítimo de determinado tipo de conhecimento” (FOUCAULT, 2006, p. 236). Ao subjetivar-se, homem constitui verdades, cria regimes de verdade e cria-se como sujeito, pelo efeito dessas verdades (PINTO, 1995).

No contexto da Atenção Domiciliar, essa perspectiva pode ser compreendida quando os cuidadores se assujeitam, sentem-se obrigados a assumir determinados comportamentos, pela sujeição a determinadas verdades, em geral, a normas e regras ditadas pela equipe. Outros produzem força para a subjetivação, que se direciona à resistência, constituída por práticas de liberdade, mediante o constante descompromisso com as formas instituídas de experiência, para a invenção de novas formas de vida (DELEUZE, 1990).

Essa resistência precisa ser compreendida, pois dela decorre a subjetivação, resgatando o sujeito, seu modo de existência, as práticas de si, a produção de si; enfim, a forma ética, estética e política dos sujeitos no mundo.

3.3. Referencial teórico: processos de subjetivação, em uma perspectiva pós-estruturalista

Esta tese analisou como ocorrem os processos de subjetivação do cuidador, na Atenção Domiciliar, discutindo as práticas produzidas pela equipe. Para iniciar esta análise, contextualizou-se as conceituações do filósofo e historiador Michel Foucault. Apoiando, também, nas produções do filósofo e pedagogo Jorge Larrosa.

Apresentar o pensamento de Michel Foucault, não é simples, ao longo de sua trajetória o autor apresentou, transformou e aprofundou as suas obras . Foucault, nasceu em Poitiers, França, em 15 de outubro de 1926, formou em filosofia e história e possuía uma concepção direcionada para o pós-estruturalismo. Em 1961, Michel Foucault defendeu sua tese de doutorado que investigou a história da loucura, a maneira como a loucura era tratada no século XVII. Os estudos de Foucault abordou especialmente a temática da psiquiatria, da medicina, das prisões e da sexualidade.

O trajeto percorrido pelo pensamento de Foucault, para chegar à análise da subjetivação, perpassa vários deslocamentos, ao longo de sua trajetória de estudo. De maneira simplificada e didáticas pode dividir a obra de Foucault em três fases. No primeiro momento o filósofo analisou como as relações entre poder-saber são usadas para o controle social, posteriormente discutiu sobre a imagem do homem e no fim da sua trajetória Foucault centrou-se os estudos sobre os diferentes processos de subjetivação. (FOUCAULT, 1994a).

Para Foucault, o processo de transformação dos seres humanos em sujeitos é constituído por três modos de objetivação (DREYFUS; RABINOW, 1995).

O primeiro modo refere-se à objetivação do sujeito produtivo, que trabalha, que está vivo na história ou na biologia, que encontra-se perpassado pelas práticas discursivas e por sua articulação com o saber.

No segundo modo, Foucault buscou analisar as práticas divisoras - que distinguem a população entre doentes e sadios, loucos e sãos -, que estão diretamente vinculadas às relações de poder e à forma como o indivíduo incorpora o jogo de verdade.

A terceira parte compreende o modo pelo qual o ser humano se torna sujeito, na relação consigo mesmo - exercício de si sobre si, para elaborar-se, transformar-se ou atingir um modo de ser (FOUCAULT, 1994a; DREYFUS; RABINOW, 1995).

O homem emerge na historicidade do próprio discurso e encontra-se preso em uma disposição epistemológica, determinada pelos jogos de verdades, pelas relações exteriores, tendo o seu pensamento e o seu comportamento condicionados por ela. A noção de verdade está diretamente relacionada às relações de poder e saber, sendo assim determinados os tipos de discurso aceitos e considerados como verdadeiros; os mecanismos que distinguem esses enunciados verídicos dos errôneos, a maneira como os sancionam; as técnicas e os procedimentos utilizados para a obtenção e o funcionamento da verdade (FOUCAULT, 2000).

As exterioridades “vergam com toda solidez e o atravessam como se o indivíduo não fosse nada mais do que um objeto da natureza ou um rosto que deve desvanecer-se na história” (FOUCAULT, 1991, p. 324). Nestas condições, o homem é um ser finito limitado e dominado pelo trabalho, pela vida e pela linguagem (FOUCAULT, 1991) e cada sociedade tem seu regime e sua política geral de verdade (FOUCAULT, 2000).

Mesmo diante de uma constituição permeada por tais imposições, é possível tratar o homem para além dessa finitude, quando, “conhecendo a vida, o homem reconhece a espacialidade de seu corpo; conhecendo o trabalho, ele reconhece sua experiência do desejo,

sua finitude, a partir da qual as coisas adquirem valor, conhecendo a linguagem, reconhece sua própria linguagem” (CANDIOTTO, 2012, p. 35).

Essa ascensão permite a construção do homem, que deixa de ser visto apenas como um objeto para os demais e passa a ser objeto para si próprio, na medida em que se conhece. Com isso, o conteúdo da positividade perpassa o espaço do saber, pela abertura finita do homem, implicando o desenvolvimento do sujeito da verdade e doador de sentido (FOUCAULT, 1991).

Há, ainda, outra linha de constituição do sujeito - o poder, pela condução das condutas (FOUCAULT, 1995). Essa trama é composta por ressignificação do conceito e por atuação nas relações, nas quais ocorrem ações e reações de alguns sobre outros (FOUCAULT, 1995).

A obra de Foucault *Surveiller et Punir* relata que o poder, a princípio, era considerado como práticas coercitivas e punitivas. Com o decorrer do tempo, o poder assume uma perspectiva de autonomia, de prática libertadora e propulsora de saber (FOUCAULT, 2005), sendo algo "natural" e "indispensável".

Cada época apresenta uma esfera simbólica sobre as relações de poder e de subjetivação, pelas verdades que determina. Até meados do século XVI, a sociedade vivenciava a teoria clássica da soberania, em que o poder era cristalizado, pré-definido em função dos eventos biográficos do indivíduo. O poder soberano atuava com o “fazer morrer ou deixar viver” (FOUCAULT, 2005, p. 287); poderia confiscar o direito à vida, ao decidir pela morte do indivíduo, em caso de transgressão às leis legitimadas ou em defesa do trono e da posição do rei (FOUCAULT, 1985). Como sugere a obra de CandiOTTO (2013), o tempo funciona como pano de fundo do conhecimento, enquanto o espaço atua em primeiro plano.

O período histórico seguinte, o Período Moderno (XV – XVIII), passou a ser caracterizado pelos diferentes relacionamentos entre as palavras e as coisas, possibilitando, assim, uma abertura para o poder. Essa flexibilização criou novas realidades, que desvincularam o poder da posição social, o que permitiu que o sujeito despontasse.

Esse momento histórico foi composto por diversas ações de constituição do indivíduo. A Reforma Protestante, protagonizada por Martinho Lutero no século XVI, possibilitou ao homem acessar as informações dos livros sagrados, com modificações nos estamentos socioeconômicos e permitindo “luta contra os procedimentos postos em prática para conduzir os outros” (FOUCAULT, 2008, p. 266). O desvendamento progressivo das leis divinas possibilitariam ao homem assumir o controle sobre as forças naturais e utilizá-las em seu

próprio benefício. Assim, o homem passou a ser visto como superior à “natureza”. (CANTARELLI, 2013).

Também naquele Período, experimentou-se o Humanismo (século XVII), cultivado a partir do Renascimento. O Humanismo afirmou a dignidade do indivíduo, valorizando o interesse do homem em si mesmo e o tornou investigador. É básico, nesse contexto, negar a existência humana subjugada a Deus ou a uma ordem divina; o homem passa a assumir o seu próprio lugar, de superior e de controlador da natureza. O mundo está, então, a serviço do homem e de suas potencialidades. A população está, finalmente, livres e disponíveis para descobertas. A crença em Deus não desaparece, mas desloca-se para o passado, enquanto cabem ao homem o presente e o que dele virá. “Assim, o mundo passou a ser considerado cada vez menos como sagrado e mais como objeto de uso – movido por forças mecânicas – a serviço dos homens” (FIGUEIREDO; SANTI, 2002, p. 24).

Para Figueiredo e Santi (2002), essa travessia histórica em direção à Idade Moderna liberta a subjetividade, ao possibilitar a interação do homem com a multiplicidade, com o experimentar da produção de novas possibilidades e identidades. Ao mesmo tempo, o homem experimenta o desamparo, a insegurança diante da liberdade, da possibilidade de escolha e de decisão, que podem acarretar consequências danosas, mas que, também, podem alavancar a valorização de si (FIGUEIREDO; SANTI, 2002).

Foucault, em sua análise sobre a Idade Moderna (XV – XVIII), aponta que houve uma ruptura da ideia jurídico-discursiva, que possuía um entendimento de poder atuante nas extremidades, para além do campo do Estado, das instituições, longe das formas regulamentares, centrais e legítimas que permeavam toda a sociedade (FOUCAULT, 2000).

Esse pensamento coaduna nas ideias do filósofo, para quem os “opponentes” encontram-se livres para lutarem e resistirem às relações de poder; logo, elas atuam para além da punição, da proibição, a sua eficácia encontra-se na produção, quando produz efeitos de verdade (FOUCAULT, 2000; FOUCAULT, 2005). Para ele, “não há relação sem resistência, sem escapatória ou fuga”, existe uma constante batalha de resistência (FOUCAULT, 1995, p. 248).

No final da Idade Moderna (século XVIII), desenvolve-se o Estado Moderno, que opera com combinação triangular – Poder Soberano, Poder Disciplinar e Biopoder. O Poder Soberano exerce a autoridade sobre os indivíduos, dentro de um território; o Poder Disciplinar, por meio de procedimentos, age sobre o indivíduo; o Biopoder atua sobre a vida e a gestão governamental – com a arte de governo, pelo gerenciamento da população,

como um todo, ao cultivar e otimizar os sujeitos e suas capacidades, enquanto integrantes de uma população (FOUCAULT, 2000). Essa organização e seus aparatos passam a fazer uso de técnicas de poder essencialmente centradas no corpo, no controle, disciplina e correção, na busca de indivíduos úteis, dóceis e sujeitados (FOUCAULT, 1995). A governamentalidade surge como forma de constituir sua autoestima, sua motivação, seu caráter de regular as escolhas, aspirações, vontades e estilos de vida de indivíduos e grupos, de modelar as condutas do que somos e do que devemos ser.

As práticas de governo estão relacionadas às práticas do eu, existindo a ligação entre o exercício das práticas do governo e a produção da verdade e do conhecimento sobre si (FOUCAULT, 2000).

Na Idade Moderna, as instituições fazem uso de estratégias disciplinares que produzem efeitos no indivíduo, na identidade, em nível local, homogeneizando indivíduos suscetíveis a determinadas ordem, prática e técnica de poder. A disciplina permite o controle minucioso das atividades do corpo e fiscalizações minuciosas, visando atingir os próprios corpos (FOUCAULT, 2005). Essa tecnologia possui atuação individualizante, sendo capaz de diminuir inconvenientes, revoltas, desordens e de aumentar a utilidade e a docilidade daqueles a ela sujeitos (FOUCAULT, 2005). Existem outras técnicas que complementam a fabricação do sujeito que visam ao seu enquadramento em padrões e em dispositivos, para corrigir e controlar os anormais. (FOUCAULT, 2005).

Nesse período da Idade Moderna, emergiram as ciências clínicas, os mecanismos de exames e de anamnese e ciências disciplinares como a Psicologia, a Pedagogia, a Psiquiatria e a Criminologia, que atuam na objetivação do indivíduo e na sua sujeição (FOUCAULT, 2005).

No pensamento contemporâneo, do final século XVII até os dias atuais, sugere-se a correlação entre estruturas científicas e epistemológicas que confluem nas ciências humanas. Nesse período, o poder é independente do Estado, mas está, ao mesmo tempo, associado a ele (FOUCAULT, 2005), pois suas ações foram governamentalizadas, racionalizadas e centralizadas pelas instituições do próprio Estado. As relações de força são como uma batalha silenciosa, permanente, sustentada por antagonismo, lutas e submissões espalhadas por todo o corpo social (FOUCAULT, 2000; FOUCAULT, 2005).

A partir do final do século XIX e do início do século XX, surgem outras técnicas de poder que se sobrepõem à disciplina dos corpos. Foucault utiliza o termo 'Biopolítica', que tem como alvo o conjunto de indivíduos, a população. Fala-se da população, pois o

investimento passa a ser feito na vida, para homogeneizar o conjunto de seres humanos (FOUCAULT, 1985). A articulação do corpo humano foi tomado pela Biopolítica, que atua por meio dos mecanismos de segurança e pelos dispositivos de regulação da população, a partir de tecnologias calculadas, de intervenções políticas, de gestão e de governo, para obter uma população que produz poder e saber sobre a vida. Articulado ao poder, o saber passa a operar como um regime de verdade, de racionalidade legitimada, de discursos de saberes de duplo efeito: saber objetivante e saber subjetivante (FOUCAULT, 1985).

A Biopolítica é, portanto, um tipo de governo da população exercido por meio de justificativas de proteção à saúde e à vida, que se apropria de estratégias como utilização de campanhas, protocolos estatísticos, medicalização da vida e controle dos processos biológicos (FOUCAULT, 1999). Como o objeto da Biopolítica é a população, a saúde e a vida, ela age para além da massa coletiva, pois pensa também na profundidade, na minúcia e no detalhe, para maximizar o vigor e a saúde (FOUCAULT, 2000).

A Biopolítica refere-se a um conjunto da prática de biopoderes, que atua como uma técnica de governo, na qual a população é tanto alvo como instrumento, em uma relação de poder. Ela estabelece diversos mecanismos de proteção da vida, da morbidade e da mortalidade, diante das formas de conhecimento, de autoridade e de práticas de intervenção legítimas e eficazes. O Biopoder atua para controlar e para regulamentar ações sobre o corpo; para normalizar as condições de vida das populações, como um todo, e para controlar a vitalidade humana, por meio de tecnologias de poder. O embate passa a ser a vida, a proteção do viver, “o vivente, uma anátomo-política do corpo humano”. O Biopoder institui normalização para a “gestão da saúde, da higiene, da alimentação, da sexualidade, da natalidade, dos costumes, na medida em que essas se tornaram preocupações políticas” (REVEL, 2005 p.24).

A busca, então, é para maximizar a extração das forças, em aspectos mais globais (FOUCAULT, 1991), por serem indispensáveis para o desenvolvimento de uma sociedade de produção e consumo. Por esse motivo, a meta é o ajustamento da população (FOUCAULT, 1985).

Diante dessas ponderações e contextualização, é possível apresentar o significado e a função da subjetivação. A subjetivação refere-se aos modos pelos quais fazemos a experiência de constituirmo-nos como sujeitos. Esse processo é contínuo e permite ao homem tornar-se, em sua vida, algo diferente do que era (FOUCAULT, 1994b).

O processo de subjetivação determina a capacidade de um ser humano de posicionar-se como sujeito. “É uma dimensão específica, sem a qual não se poderia ultrapassar o saber nem resistir ao poder” (DELEUZE, 1992, p.123-124). O indivíduo constitui-se, logo, de maneira ativa, mas tal prática encontra-se proposta e imposta por todo processo de produção histórica, de significação, de discursos e de relações de poder ao qual encontra-se submetido (DREYFUS; RABINOW, 1995). O sujeito, nesse processo, deve expressar a constituição de si face aos mecanismos de subjetivação existentes na atualidade, por meio do controle, da consciência, do autoconhecimento, de um cuidado de si como prática da liberdade (DREYFUS; RABINOW, 1995).

Na obra “História da Sexualidade: a vontade de saber”, Foucault (1985) realiza uma análise sobre a sociedade do séc. XVIII e mostra uma fase de repressão sexual, que reduz o sexo à procriação, reprimindo as sexualidades ilegítimas e desviantes (FOUCAULT, 1985).

Posteriormente, ocorre uma proliferação do discurso sobre o sexo nas instituições escolares, médicas, psiquiátricas e religiosas. Essa estratégia fortalece o Estado, ao controlar a taxa de natalidade, a idade do casamento e a frequência das relações sexuais, produzindo a objetivação dos indivíduos.

No segundo volume da obra “História da Sexualidade – o uso dos prazeres”, o autor analisa as práticas existentes na Grécia Antiga. Para isso, buscou apreender como os indivíduos se reconhecem e como constituem suas experiências como sujeitos sexuais, em um sistema de regras e de coerções. Na história dos códigos ou dos comportamentos, são utilizados indistintamente os termos "subjetivação", "ética" e "relação consigo", opondo-os sempre aos elementos do "código" de uma moral (FOUCAULT, 1994a).

A subjetivação é um processo progressivo, permeado por um contexto histórico e social que, em cada sociedade e em cada época, possui uma simbologia própria. A ética refere-se a “um conjunto de regras facultativas que avaliam o que fazemos, o que dizemos, em função do modo de existência que isso implica”. (DELEUZE, 1992, p. 125-126). O que importa na análise do autor, contudo, é a moral.

Por moral Foucault considera “um conjunto de regras coercitivas de um tipo especial, que consiste em julgar ações e intenções, referindo-as a valores transcendentés” (DELEUZE, 1992, p. 125-126). Refere-se ao que é certo ou errado, bom e mal, permitido e proibido; enfim, a dualismos binários: ou isso ou aquilo.

Para Foucault, o importante dessa análise é compreender como o indivíduo se apresenta e comparece frente aos códigos estabelecidos. Se ele apenas cumpre e segue as regras ou se atua como agente, sujeito moral de suas ações.

Na obra intitulada a “História da Sexualidade III: o cuidado de si”, o autor enfatiza a construção do sujeito, da sua identidade, o modo como o sujeito constrói a relação consigo e direciona sua conduta. Essa relação entre os modos de existência e os processos de subjetivação perpassa pelas dimensões estética e ética, sendo determinada por um conjunto de tecnologias de saber, por um sujeito de conhecimento; por tecnologias de produção das ações e dos pensamentos sobre os outros; por tecnologias de signos para atribuir sentidos, símbolos ou significados à vida material e aos relacionamentos interpessoal e intrapessoal; por tecnologias de poder que determinam as condutas, a objetivação do sujeito; por tecnologia do eu, pela ação moral sobre si mesmo, pelo relacionamento consigo, com os outros e com o meio (FOUCAULT, 2002).

Para o filósofo Foucault, essa transformação do indivíduo ocorre por meio de dois processos: a objetivação e a subjetivação (FOUCAULT, 2006), pois “o homem aparece como um ser distinto, que é tanto o sujeito quanto o objeto” (RABINOW, 1999, p. 136).

Quando o sujeito perde seu eixo, encontra-se atravessado por devires e possui experiências limites. Ocorre a objetivação do indivíduo, que passa a ser alvo de mecanismos disciplinares, de regulação sobre a vida, por meio da dominação e da massificação do corpo, pelas relações de poder. A objetivação torna possível a manipulação de técnicas institucionalizadas (LARROSA, 2002).

Esse efeito de objetivação pode permanecer assim pelas intervenções das dimensões do biopoder e da biopolítica ou ganhar outra dimensão. A prática pedagógica desdobra-se como uma prática disciplinar de normalização e de controle social (LARROSA, 2002). Para ganhar outra dimensão, deve romper com o que se encontra estabelecido, internalizando o eu e abrindo-se para novas relações, fixando estratos, para a constituição de outras subjetivações.

Apropriando-se de Foucault (1984), Larrosa (2002) menciona que subjetivar-se é aprender a ver-se, dizer-se e julgar-se, que é experiência de si mesmo, ao conseguir dominar-se, controlar-se e transformar-se; ou seja, que é produto das ações práticas que o indivíduo efetua sobre si mesmo (LARROSA, 2002). “Afinal, o homem se constrói em muitas relações e se desconstrói em diversas outras, ao enveredar por linhas de fuga” (CASSIANO; FURLAN, 2013, p. 375).

Seguindo a linha de pensamento foucaultiana, “a objetivação e a subjetivação podem atuar como partes estratégicas dos jogos de verdade que constituem o sujeito” (OLIVEIRA, 2015, p.19). Compreende-se como jogos de verdade o conjunto de procedimentos tidos como verdadeiros que condicionam indivíduos a uma determinada regra e princípio. Cada sociedade estabelece seu próprio regime de verdade, incorpora um tipo de discurso como sendo legítimo (FOUCAULT, 2005). Esses jogos de verdade concorrem para o assujeitamento do indivíduo (FOUCAULT, 2006).

Torna-se importante compreender os jogos de verdade que se estabelecem no contexto vivenciado ou estudado, pois essa compreensão permitirá assimilar os poderes e saberes permeados nessa relação. Entender os jogos de verdade possibilita, também, perceber como os indivíduos passam a ser objetos do jogo ou como esses indivíduos rebelam-se, combatem e tornam-se sujeitos da sua vida (FOUCAULT, 2006).

O processo de subjetivação pode ser entendido, assim, como parte estratégica dos jogos de verdade que constituem o indivíduo. Essa transformação não implica um abandono total do que se é, mas uma combinação de forças e efeitos que se confrontam (LARROSA, 2002).

O processo de subjetivação está diretamente relacionado ao discurso, suas dizibilidades, visibilidades e julgamento. A relação com o discurso é estabelecida, pois o sujeito é produzido no discurso e pelo discurso, ao aprender as regras e manejos por meio dos quais a pessoa constitui-se e transforma a sua subjetividade (LARROSA, 2000). Nesse jogo, porém, é preciso aprender qual é o discurso legítimo e as regras e ele vinculadas, ao tempo em que se vive a governamentalidade de quem governa (LARROSA, 2000).

O primeiro elemento, a **dizibilidade** atua tanto como uma ferramenta de liberdade como de coerção, pois nem tudo pode ser dito (FOUCAULT, 1994b). O funcionamento do discurso não é, portanto, separável das práticas sociais (LARROSA, 2000). “O homem é palavra”. As “palavras criam realidades e produzem sentidos, funcionando como mecanismos de subjetivação” (LARROSA, 2002, p. 21).

O segundo elemento a **visibilidade**, nomeia o que vê, o indivíduo sente, percebe, aquilo que é e o que lhe acontece. A palavra tem força para fazer coisas com os outros e conosco, pelas lutas, pelo significado, pela imposição, pelo silenciar (LARROSA, 2002).

A cultura determina os “repertórios de modos de experiência de si”, os referenciais a partir dos quais nos subjetivamos (LARROSA, 2000, p. 45). A governamentalidade constitui

o assentimento às regras, à disciplina, à norma e à ordem determinadas, impostas como corretas e verdadeiras (FOUCAULT, 1994b).

O processo de subjetivação acontece, também, pela visibilidade, pelo olhar atento e preciso para capturar os detalhes significativos, sendo esse olhar sensível às percepções de qualquer forma - ouvido, tato, exame, observação, olhar orientado do que se deve ver (LARROSA, 2000). A visibilidade está associada à dizibilidade, ou seja, aprender a dizer é também aprender a olhar (LARROSA, 2002).

O terceiro elemento relacionado à subjetivação é o julgar, ação de poder diretamente relacionada à norma, à lei, ao estilo, aos regimes de verdade, de falsidade e de qualificações, tais como bom e mal, normal e anormal, que implicam submissão a um critério (LARROSA, 2000). Para governar é necessário criar ações, estabelecer direções, ordem e sentido, pois o poder atua sobre ações (LARROSA, 2002).

Viver uma experiência refere-se à possibilidade de adquirir novos conhecimentos e saberes. Para isso, é necessário parar, escutar, pensar, olhar, atentar para a arte do encontro, para os acontecimentos, para os detalhes, para o que nos toca (LARROSA 2002). Esse processo deve ser desencadeado para formar-nos e transformar-nos (LARROSA, 2002).

O indivíduo encontra-se, atualmente, sem tempo, com excesso de afazeres, dono de opinião, sem julgamento preparado, obcecado por informações, novidades e conhecimento, circunstâncias que formam um ambiente impróprio para o estabelecimento de memórias, de acontecimentos, de experiências, pois que passam, são rapidamente substituídos por outras novidades que, por sua vez, excitam por um momento (LARROSA, 2014).

Nesse contexto, o homem constitui-se um sujeito fabricado e manipulado pelos aparatos da informação e da opinião, sem consciência; um objeto pelo qual tudo passa, sem tocá-lo; nada lhe acontece (LARROSA, 2002).

Para Larrosa, o sujeito da experiência é um território de passagem, afetos e paixões, ao ser cativado pelo alheio; um sujeito ex/posto; portanto, fora de si, envolto por um saber finito, particular, subjetivo (LARROSA, 2002). A experiência é algo que nos acontece, que faz tremer, vibrar, pensar, sofrer ou gozar (LARROSA, 2014). A questão da experiência, logo, possui diversas possibilidades no campo educativo, sendo necessário estar aberto para transformação que estabelece. Algo que acomete duas pessoas pode gerar experiências diferentes, pois cada qual possui sentidos e sentimentos únicos do que viveu (LARROSA, 2014). Experienciar também é sofrer, submeter, perder poderes, caso seja necessário experienciar (LARROSA, 2002).

Larrosa (2011) aborda algumas das possibilidades de um pensamento da educação, a partir da experiência:

- Princípio da Exterioridade: algo que acontece com a pessoa, mas algo que lhe é estranho e que dela não faz parte. Está contido no “ex/terior”, de “ex/trangeiro”, de “ex/tranheza”, de “êx/tase”, de “ex/ílio”.
- Princípio da Alteridade: isso que me passa tem que ser outra coisa que eu, tem que dizer outra coisa, algo completamente diverso.
- Princípio de Alienação: algo que está alheio à pessoa, que não pode sê-la, que não pode ser dela, que não pode ser de sua propriedade, que não está capturado pelas suas ideias, palavras ou vontades, por seus sentimentos, saberes e poder, e que nisso reside.
- Princípio da Reflexividade: a experiência é um movimento de ida e volta, de saída de si mesmo, de saída para fora de um acontecimento que algo que lhe afetou, produzindo efeitos sobre a pessoa, sobre aquilo que ela pensa ou sobre aquilo que ela pensa, sente, quer, etc.
- Princípio de Subjetividade: a experiência precisa de um lugar para acontecer e esse lugar é um sujeito. Não qualquer sujeito, mas um sujeito sensível, que se permite viver, experienciar, que está aberto para que algo aconteça com as suas palavras, suas representações e seus sentimentos.
- Princípio de Transformação: o sujeito sensível, exposto e aberto à sua “trans/formação”, possibilita o pensar sobre outra dimensão da experiência.
- Princípio da Paixão: a experiência não se faz, mas padece-se. A experiência, portanto, não é intencional, não depende de intenções, de vontade, não depende de que se queira fazer; por isso, é atenção, escuta, abertura, disponibilidade, sensibilidade, vulnerabilidade, ex/posição.
- Princípio de Passagem: a experiência é aquilo pelo que se passa, um percurso permeado por aventura, risco, perigos, que aproxima os sujeitos do incerto.
- Princípio da Singularidade: a maneira como cada um sente, vive, pensa, diz, conta ou dá sentido às experiências, ao que lhe acontece, é diferente, singular para cada um.

A apresentação dos princípios aponta para o quão rara e, por vezes, difícil é a existência da experiência, nos dias atuais.

Pela objetivação as verdades são instituídas, fazendo com que o indivíduo dobre-se a elas, curve-se para cumprir as normas, o estabelecido e os procedimentos prescritos, de modo a tornar-se objeto dessas verdades (FOUCAULT, 2006).

Quando a experiência ocorre por meio do contato com o outro e encontra-se alheia ao sujeito, às suas palavras, ideias e vontades, faz com que o indivíduo fique alienado, objetivado (LARROSA, 2011).

O Princípio da Exterioridade também propicia a objetivação, ao estabelecer algo exterior ao sujeito, diferente dele, que significa coisa diversa daquilo que ele diz, pensa, sente e quer (LARROSA, 2011).

Por meio da experiência de si, do domínio de si, entretanto, é possível o conhecimento de si. O sujeito consegue sua própria transformação, sua própria fabricação (FOUCAULT, 1994b).

É por meio da subjetivação e, especificamente, das práticas de si e do poder-saber, que o sujeito, munido de condições, mais ou menos práticas, mais ou menos conscientes, opera sobre si para destituir-se de certas verdades e constituir-se a partir de outras (FOUCAULT, 2006a). A subjetivação perpassa o modo como o indivíduo faz a experiência de si, entremeada aos jogos de verdade, aos discursos estabelecidos, ao contexto vivenciado. A experiência é um processo histórico de fabricação, que sofre interferências dos discursos de verdade, das práticas que regulam o comportamento e da subjetividade na qual se constitui a interioridade do sujeito. “A experiência de si, em suma, pode ser analisada em sua constituição histórica, em sua singularidade e em sua contingência, a partir de uma arqueologia das problematizações e de uma pedagogia das práticas de si” (LARROSA, 2000).

Existe uma relação constitutiva entre experiência e formação. Os vários e diferentes espaços de formação podem ser considerados como lugares de saber da experiência de si e dos outros. A formação oportuniza o sentido do que se vive, que pode ser explorado e desenvolvido, pois isso independe dos momentos nos quais os profissionais estão exercendo seu trabalho (CONTRERAS, 2013).

A formação, segundo Larrosa (2017, p. 12), apresenta dois lados: um significa “dar forma e desenvolver um conjunto de disposição preexistente”, o outro aborda um modelo “que é ‘ser humano’, que foi fixado e assegurado de antemão”. A proposta do autor seria uma formação que rompesse com o modelo de desenvolvimento prescritivo e com a forma de realização normativa (LARROSSA, 2017).

Diante disso, as práticas devem estimular o desenvolvimento de um sujeito de experiência, de experiência de si, na qual ele exponha-se, pois nada adianta por-se, opor-se, impor-se ou propor-se a algo, se não se expuser (LARROSA, 2002).

A experiência de si não é senão o resultado de um complexo processo histórico de fabricação, no qual se entrecruzam os discursos que definem a verdade do sujeito, as práticas que regulam seu comportamento e as formas de subjetividade nas quais se constitui sua própria interioridade. É a própria experiência de si, que se constitui historicamente como aquilo que pode e deve ser pensado, historicamente constituída, é aquilo a respeito do que o sujeito se oferece seu próprio ser, quando se observa, se decifra, se interpreta, se descreve, se julga, se narra, se domina, quando faz determinadas coisas consigo mesmo (LARROSA, 2000, p. 44).

O saber da experiência não se dá perante a verdade do que são as coisas, mas do sentido ou do não sentido daquilo que nos acontece (LARROSA, 2002). O excesso de informação e de opinião faz com que se criem regimes de verdades inimigos da experiência. Fica visível a importância de práticas que desenvolvam o entrelaçamento de situações complexas do cotidiano, de maneira a estimular o esforço e a sensibilidade para a mudança; práticas que possibilitem a abertura do encontro consigo, para o próprio interior, com a transformação de si como uma experiência formativa (LARROSA, 2011).

Como a experiência é encontro, experimentação, a passagem de um ser sem essência ou razão, para um ser que busca a saída de si, que almeja o encontro ou relação com algo, para um ser de essência e razão, acontece pela experiência (LARROSA, 2002).

A busca por novas informações, por notícias, faz com que o sujeito esteja cada vez mais bem informado. A rapidez da transmissão desses dados, contudo, e a obstinação pela informação vai de encontro à sabedoria, ao impedir a memória, uma vez que cada acontecimento é substituído rapidamente por outro, passando sem deixar resquício e anulando as possibilidades de experiência (LARROSA, 2002). A falta de tempo, o excesso de informação e de trabalho sem reflexão são, assim, agentes inimigos da experiência. A experiência necessita de tempo (LARROSA, 2002). “Dessa forma, a velocidade e o que ela produz, a falha de memória e falta de silêncio são também inimigas da experiência” (LARROSA, 2002 p. 21-22).

A experiência refere-se ao modo como o sujeito constroi ou transforma o seu pensamento, o seu sentimento, a sua subjetividade, transformar-se (LARROSA, 2011). A reflexividade e a experiência do sujeito ocupam lugar central no discernimento e na compreensão de si. A experiência do sujeito, decorrente da prática, constitui um importante elemento para pensar o processo de construção de saberes do cuidador. Em conformidade com as colocações postas, registre-se o importante papel do sujeito, no seu processo de construção de experiência, porquanto a sua capacidade de estabelecer relações, de sensibilizar-se, de estar aberto ao novo e ao inesperado, tem relação com a sua capacidade de

reflexividade, constituindo-se em elemento crucial para que ele possa “fabricar” ou “sofrer” experiências” (LARROSA, 2011).

O sujeito que vive a experiência constata que algo o toca e, por conseguinte, transforma-o, modifica-o. Para que esse processo ocorra, é preciso despertar a sua disposição reflexiva, criar condições sob as quais o sujeito em formação seja tocado e sensibilizado (LARROSA, 2011).

Perante o exposto, verifica-se que a experiência tem papel formativo, transformador e constituidor do sujeito, quando inclui elementos possibilitadores de acontecimentos, ao incluir situações nas quais o sujeito é autor do processo de conhecimento, a partir de atividades reflexivas, ou quando envolve situações relacionadas ao simples fazer, a atividades rotineiras. (LARROSA, 2014).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Esta pesquisa de campo tem um caráter qualitativo, por possibilitar ao pesquisador estabelecer uma interação direta, para compreender os fenômenos estudados e extrair do contexto cotidiano, as relações com os indivíduos em seu ambiente e processo de vida e trabalho. Preocupou-se com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, por meio da sua significação, motivação, aspirações, crenças, valores e atitudes (SILVA *et al.*; 2018).

A pesquisa qualitativa corresponde à análise de um campo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO; ASSIS, 2018). Faz uso, preferencialmente, de instrumentos não-estruturados e elabora, a princípio, questões amplas, que vão tomando uma forma mais definida, no transcorrer da investigação. Dessa forma, a pesquisa qualitativa não dispõe, previamente, de um modelo teórico de análise; o pesquisador é o instrumento chave (GODOY, 1995; GIL, 2008b). O pesquisador objetiva explorar e entender o como, os acontecimentos e não a sua quantificação (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Nesse tipo de pesquisa, deixarmos-nos contaminar pelo processo que se encontra atravessado pelos dispositivos que causam desvio e produz movimentos em nós, pesquisadores (SCHIFFLER; ABRAHÃO *et al.*, 2014).

Este estudo debruçou-se sobre as conexões produzidas por meio dos movimentos dos cuidadores vinculados à AD. Com isso, foi possível captar possibilidades, reflexões, paixões, experiências, percepções, acontecimentos de cuidados, na constituição de subjetivações. Esse modo de investigação encontra-se ancorada no conceito de Microfísica, em razão do deslocamento do espaço da análise, quanto ao nível em que esta se efetua (FOUCAULT, 2000).

Este processo incluiu e considerou os sujeitos da pesquisa no microprocesso do contexto analisado, no local que se encontravam (FOUCAULT, 1995).

4.2 Cenário

O cenário deste trabalho foi um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) vinculado ao PMC. A escolha por esse cenário ocorreu em função da relevância da obrigatoriedade de um responsável pelo cuidado, para admissão e manutenção do paciente no Serviço.

Para a escolha do cenário, realizou-se um levantamento, no banco de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES), em outubro de 2017. Essa busca permitiu identificar Serviços de Atenção Domiciliar conformados ao EMAD ou ao EMAP. Essas equipes participaram do PMC e receberam incentivos financeiros para o exercício da sua função (BRASIL, 2016a).

Nesse levantamento, foram identificados 696 Serviços de Atenção Domiciliar isolados (*Home Cares*) implantados no Brasil. A partir desse reconhecimento, foram selecionados 71 serviços localizados em 24 municípios¹ do Estado de Minas Gerais (BRASIL, 2017).

Dentre esses, optou-se por realizar o estudo no município de Belo Horizonte, por sua representatividade no Estado de Minas Gerais. O Serviço de AD de Belo Horizonte possuía o maior número de equipes após a instituição do PMC pelo Ministério da Saúde, em 2011.

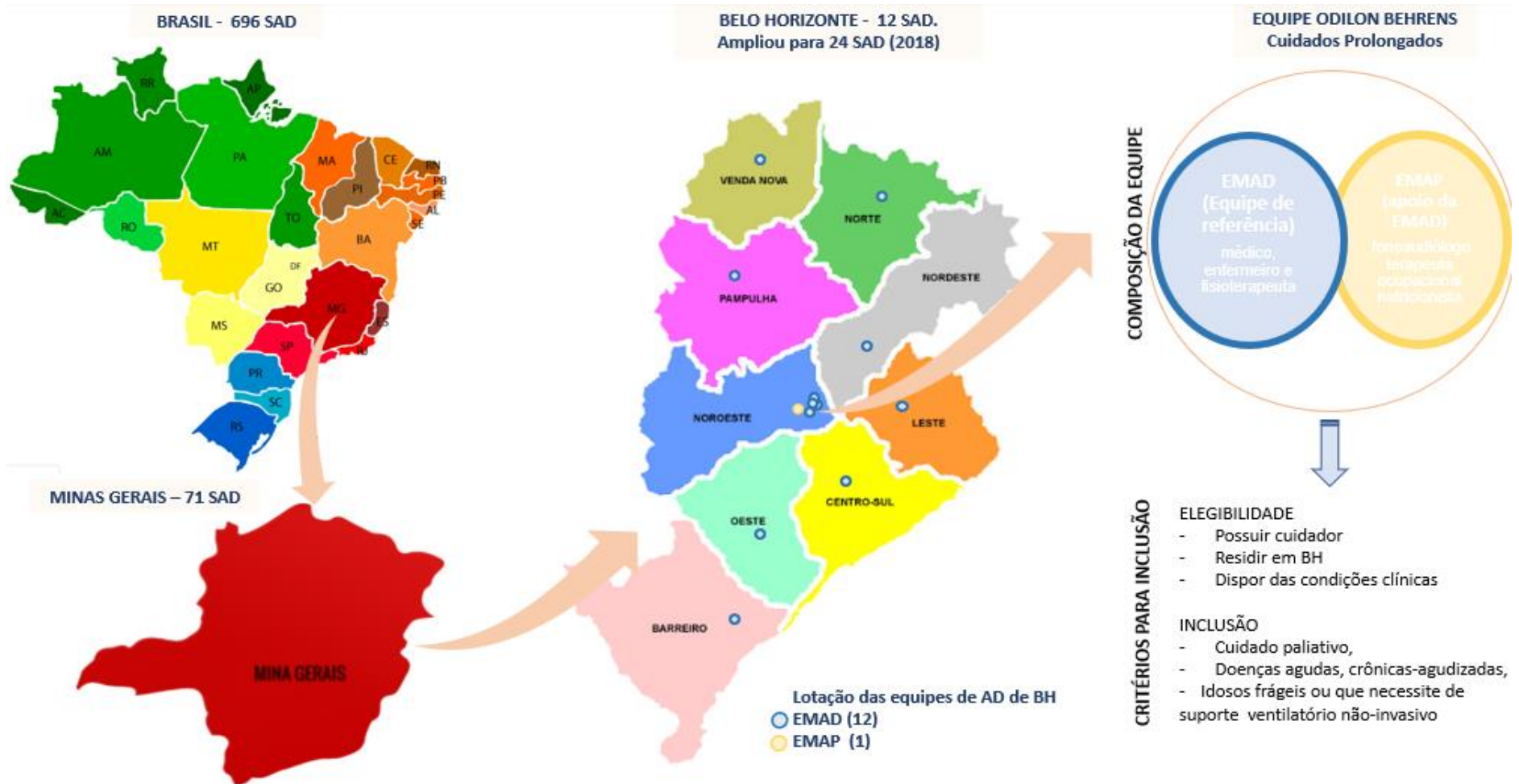
Contava, em 2017, com 12 Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMADs): três no Hospital Municipal Odilon Behrens (HOB) - equipe de cuidados paliativos, equipe de cuidados prolongados e equipe pediátrica, as outras nove equipes ficam localizadas nas Unidades de Pronto Atendimento do Município, a saber: Venda Nova, Pampulha, Oeste, Norte, Centro Sul, Barreiro, Noroeste, Nordeste e Leste (FIGURA 1).

O município contava, ainda, com uma equipe de apoio (EMAP), referência para todas as EMADs, composta por fisioterapeuta, assistente social, fonoaudiólogo e nutricionista, para atender a todas as regiões do município.

De maneira geral, as equipes das EMADs eram formadas por médico, enfermeiro, assistente social e técnico de enfermagem; a EMAD de cuidado prolongado, entretanto, não possuía técnicos de enfermagem (PBH, 2018).

¹ Serviços de Atenção Domiciliar isolados (*Home Cares*) implantados em Minas Gerais: Belo Horizonte 21, Araxá 1, Betim 1, Conselheiro Pena 1, Divinópolis 3, Governador Valadares 3, Itabira 3, Itajubá 4, Itaúna, 4, João Pinheiro 1, Juatuba 1, Juiz de Fora 5, Laranjal 1, Lavras 1, Monte Carmelo 1, Montes Claros 2, Muriaé 1, Patos de Minas 4, Patrocínio 1, Pouso Alegre 1, São Lourenço 2, Timóteo 1, Uberlândia 6, Unai 2, <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/estabmg.def>

Figura 1 - Número de Serviços de Atenção Domiciliar



Fonte: Elaborada pela autora

No período de inserção em campo, foi possível acompanhar o processo de expansão do número de equipes do SAD, no Município de Belo Horizonte. A expansão de 12 para 24 equipes possibilitou um aumento de, aproximadamente, 5 mil atendimentos por ano, no SAD, e ocasionou a reorganização de todo o Serviço (PBH, 2018).

A Atenção desenvolvida pelas equipes do SAD de Belo Horizonte encontrava-se direcionada a uma população que possuía estabilidade clínica, necessitava de intervenções terapêuticas e permitia sua realização em domicílio. O serviço visava a atender às necessidades de cuidados de intensidades intermediárias entre hospital e as unidades básicas de saúde, de forma efetiva, mediante planejamento do cuidado e a análise de caso a caso pela equipe multidisciplinar. Além disso, possuía uma pactuação com outros pontos da rede de atenção à saúde (PBH, 2018).

Existia um fluxo da rede de saúde, para a admissão do usuário no programa. As demandas eram referenciadas pela rede de atenção – da Unidade de Pronto Atendimento (UPA), do Hospital ou da UBS. Os profissionais dos serviços de saúde identificavam os usuários, considerando critérios de elegibilidade, tais como residir no Município de Belo Horizonte, possuir um cuidador responsável pelos cuidados do usuário, dispor de condições clínicas e consentir com o atendimento e com as normas estabelecidas pelo SAD. Consideravam-se, pois, como perfis clínicos, para a inclusão no serviço de atenção domiciliar, usuários em cuidados paliativos, com doenças agudas, crônicas-agudizadas, idosos frágeis ou pacientes que necessitassem de suporte ventilatório não invasivo.

Para assistir às necessidades do usuário, a equipe do SAD treinava o cuidador ou familiar responsável, orientando-o quanto aos cuidados básicos para pacientes com limitação funcional, ao manejo de sondas e ostomias, pois o cuidador era o responsável pela assistência diária ao usuário, incluindo sua higienização e alimentação.

O Serviço de Atenção Domiciliar acompanhado atendia, em média, a 75 pacientes. A periodicidade das visitas modificava-se, de acordo com a condição do usuário atendido.

Comparativamente às demais equipes, os usuários atendidos pela equipe de cuidados prolongados possuíam tempo de permanência maior - cerca de um mês e meio, podendo prolongar-se por vários meses (PBH, 2018). A equipe de AD não realizava um contato prévio com a família ou com o usuário, para informar o dia e o horário da visita, uma vez que a escala de atendimento podia sofrer alterações, devido às intercorrências administrativas e assistenciais.

A identificação da equipe que atendia ao perfil para inclusão no estudo ocorreu em uma reunião, que visou a apresentar o projeto, compreender a organização do serviço e identificar o cenário de estudo. Ao finalizar a reunião, com presença da coordenação do Serviço de Atenção Domiciliar do município, optou-se pela equipe HOB2 de Cuidados Prolongados (equipe número dois de cuidados prolongados do Hospital Odilon Behrens), como cenário para coleta de dados. Essa escolha deveu-se ao perfil de atendimento dessa equipe, voltado, predominantemente, aos pacientes crônicos, com alto grau de dependência e que, portanto, requeriam, obrigatoriamente, um cuidador com maior disponibilidade de atuação frente ao cuidado no domicílio.

A prestação do cuidado pela EMAD de cuidados prolongados era individualizada, humanizada, voltada para os usuários com perda transitória ou permanente das funções respiratória, com ou sem perda de autonomia. O perfil desta população era o de usuários em suporte respiratório, com ventilação mecânica, oxigenoterapia ou higiene brônquica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e Doença Neurológica Degenerativa (DND). Essa população podia, por vezes, apresentar incapacidade total ou parcial, transitória ou permanente, para a realização das atividades básicas diárias de vida (BRASIL, 2012a).

O cuidado assistencial, portanto, focalizava as demandas para a recuperação das sequelas e para a reabilitação físico-funcional ou voltava-se aos cuidados assistenciais das comorbidades, objetivando, nestes casos, a estabilização do quadro e a manutenção da qualidade de vida do usuário.

Como o cuidador era corresponsável pelo cuidado, devia-se promover a continuidade do acompanhamento do usuário, no SAD. A EMAD de cuidados prolongados visava a incentivar e a apoiar a construção progressiva de cuidadores, para a assistência em domicílio.

A equipe embasava seu trabalho no plano terapêutico desenvolvido para o usuário e nas discussões de caso realizadas em equipe - constituindo um trabalho articulado, com troca de informações e ações conjuntas, que resultassem em um atendimento humanizado e resolutivo, de acordo com as condições do usuário.

4.3 Os participantes

De maneira a aprofundar e a abranger a compreensão, no que diz respeito aos processos de subjetivação do cuidador na AD, consideraram-se participantes deste estudo

cuidadores, usuários e profissionais do SAD. Essa escolha ocorreu por esses serem indivíduos sociais que possuíam significativa vinculação ao objeto de estudo (MINAYO, 2012).

Como usuário classificaram-se os pacientes vinculados ao programa de cuidados prolongados do Serviço de Atenção Domiciliar de Belo Horizonte. Os usuários atendidos pelo programa possuíam condições clínicas que necessitavam de acompanhamento contínuo, que apresentavam dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até um serviço de saúde e que, por vezes, necessitavam de equipamentos respiratórios. Durante a inserção em campo, foram acompanhados 21 usuários.

Foram considerados cuidadores os responsáveis pelo cuidado do usuário vinculado à equipe de cuidados prolongados do Serviço de Atenção Domiciliar de Belo Horizonte. Os cuidadores incluídos no estudo eram cuidadores formais - recebiam recurso financeiro para assumir essa função – ou informais - não remunerados, que possuíam vínculo familiar ou afetivo com o paciente.

A aproximação com o cuidador ocorreu durante as visitas assistenciais aos pacientes, realizadas em conjunto com a equipe assistencial. A inserção dos cuidadores no estudo ocorreu conforme seu interesse e sua aceitação. Foram acompanhados 29 cuidadores, que eram responsáveis por 21 usuários.

Os profissionais da equipe do SAD foram também incluídos como participantes do estudo, pois realizavam contato direto com os cuidadores e com os usuários do serviço. Os profissionais participantes foram aqueles vinculados à equipe de cuidados prolongados, que realizaram assistência aos pacientes, totalizando oito profissionais.

4.4 Percurso metodológico e fontes de dados

Para compreender o percurso a ser seguido, é importante ter a concepção da linha de pensamento desenvolvida no estudo. A escolha deste estudo apoia-se na corrente do Pós-Estruturalismo.

O Pós-Estruturalismo remete a um movimento filosófico, iniciado na década de 1960, que contempla autores tais como Deleuze, Foucault, Derrida. Alguns deles, entretanto, como Foucault, são contrários a essa rotulação. Para ele, a investigação não é a ciência, mas o saber, que ocupa um lugar entre opinião e conhecimento científico. Os pressupostos que embasam a abordagem do Pós-Estruturalismo apontam a não determinação de uma definição única e objetivante. Os sentidos assumidos são de descontinuidade, o sujeito apresenta diferentes

posicionalidades, diante de uma formação discursiva (CÉZAR, 1995). O texto elabora a sua própria retórica e o sentido é determinado dentro do processo de leitura. Busca-se, nessa análise, o manifesto, mas interessa, principalmente, o que está latente, o que decorre da proliferação do significante, ou seja, da compreensão do eu, do que ele sente e pensa (WILLIANS, 2005).

A filiação a essa corrente ocorre pela demarcação de uma forma particular de pensar, questionar, compreender e fazer pesquisa, que não se encontra aprisionada a uma construção imposta e predefinida. Nessa perspectiva, fazia-se necessário adentrar o campo de relações, pois estas se constituíam mediante as ações, reações e acontecimentos vivenciados, nos processos cotidianos. O campo de investigação foi, pois, estabelecido após a inserção do pesquisador no cenário de estudo.

Para facilitar a apresentação do percurso metodológico, dividiu-se a inserção no campo de pesquisa em quatro momentos, que estão, entretanto, interligados.

- Momento 1: Conhecimento do serviço de Atenção Domiciliar de Belo Horizonte

No primeiro encontro, objetivou-se a entrada no campo de pesquisa, com a apresentação da proposta do projeto de pesquisa, da logística de atendimento, da estrutura do serviço e dos tipos de atendimento realizados pelas equipes do SAD. Após essa apresentação, foi possível identificar qual equipe do município melhor atendia aos critérios de inclusão no estudo. Estavam presentes, naquele momento, a representante do SAD na Secretaria de Saúde e, posteriormente, a enfermeira da equipe de serviço selecionado.

- Momento 2: Acompanhamento da equipe nas visitas domiciliares

Como parte da construção do campo, a investigação contou com momentos de visitas com a equipe aos domicílios dos usuários. Essa fase contemplou o reconhecimento da dinâmica de trabalho, ao capturar, nos momentos de atuação dos trabalhadores, na visita domiciliar, por meio da observação, as práticas utilizadas pela equipe, para com os cuidadores.

Durante as visitas, adotou-se a forma de observação participativa, como estratégia de coleta de dados. Na observação, o pesquisador é participante, por estar presente numa situação social, face a face com os observados, para obter informações sobre a realidade dos atores sociais, nos próprios contextos da ação, assumindo, assim, um papel central e funcional no campo (MINAYO, 2012). Esse procedimento possibilita captar as atividades em que as pessoas estão inseridas, no cotidiano (MINAYO, 2012).

Nessa fase da pesquisa, as observações ocorreram durante as visitas da equipe do SAD ao usuários. Foram utilizadas estratégias de observação de forma minuciosa e planejada, para direcionar o olhar, de forma atenta, para captar informações acerca do objeto do estudo. A observação participante objetivou identificar os sinais faciais emitidos, a entonação da voz, as falas, as pausas significativas, com vistas a captar as informações que foram emitidas, durante as conversas com os membros da equipe (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2012).

Dessa forma, foi possível captar, na situação social de trabalho, o acompanhamento assistencial, a adaptação do usuário, as relações estabelecidas, as reações manifestas, a interação, as relações de intersubjetividade, as práticas, desde a saída da equipe da sala até os locais do domicílio, no cotidiano entre os profissionais, com a família, com o cuidador e com o usuário.

Nesse tipo de pesquisa, o envolvimento e a implicação do pesquisador no grupo é fundamental, sendo, no entanto, necessário um distanciamento, para não comprometer a análise da realidade empírica. A receptividade e a prestatividade da equipe do SAD, durante as indagações, no momento da coleta de dados, foi imprescindível ao desenvolvimento do trabalho.

O processo de observação foi direcionado para as práticas durante o cuidado assistencial, ou seja, para obter informações sobre o tipo de subjetividade que as práticas aspiram a produzir e a fabricar nos cuidadores. O foco central para compreender as práticas são as elaborações e reelaborações de uma relação reflexiva consigo. Esse processo é constituído por dispositivos pedagógicos, tecnologias de poder-saber e técnicas que têm efeitos produtivos e práticos sobre os sujeitos a que se dirigem, que constroem e medeiam a relação do sujeito consigo mesmo (LARROSA, 2001).

Neste tipo de pesquisa, o tempo de investigação não pode ser pontual, sendo necessário aprofundar-se no cotidiano, para captar as subjetivações (MINAYO, 2012). De forma a superar percepções pontuais, foram realizadas 30 visitas observacionais, juntamente com a equipe, desde a sede da equipe até a residência do usuário, ocorridas no período de oito de fevereiro a quatro de junho de 2018.

Os usuários foram acompanhados em visitas assistenciais de pós-óbito, de alta ou de captação. Nesse período de coleta de dados, não se vivenciou nenhuma visita de exclusão do usuário do Programa, ou seja, desligamento do usuário por não seguir as normas estabelecidas pelo programa. Os usuários vinculados à EMAD de cuidados prolongados demandavam maior tempo de atendimento, devido à complexidade do perfil clínico; logo, o número médio

de visitas realizadas pela equipe eram de duas, no turno da manhã, e duas, no turno da tarde. Do total de usuários acompanhados juntamente com a equipe, foi possível realizar entre uma e quatro visitas ao mesmo usuário. Sendo que as visitas eram determinadas pela equipe conforme necessidade clínica do mesmo.

Em geral, as visitas eram realizadas de acordo com a demanda assistencial do usuário, podendo sofrer alterações, caso algum paciente apresentasse instabilidade clínica, social ou fosse o caso de admissão. Por não ser pré-estabelecido um número de participantes, foi considerado o critério de repetição dos dados, para a finalização da coleta. No total, foram realizadas 60 horas de trabalho de campo, identificadas nos resultados pelos códigos “Nota de campo”, “Data em que aconteceu a visita”, “Tipo de visita” (admissão, rotina, alta, intercorrência) e “Usuário relacionado”.

Para o registro das observações, utilizou-se o diário de campo, que possibilitou descrever situações, cenas captadas pela pesquisadora, bem como suas percepções e as inquietudes despertadas, durante o processo de produção dos dados (MINAYO; ASSIS, 2018).

O registro no diário de campo é um recurso que auxilia a descrição e a análise do objeto de investigação (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2012; MINAYO, 2012). É um instrumento rico, para registrar os momentos vivenciados, a descrição dos cenários de investigação, a interpretação das cenas vivenciadas e a descrição dos trechos dos diálogos, incluindo, assim, falas, gestos, expressões e entonação, além de atitudes, ações, opinião, reflexões e dúvidas da pesquisadora.

Nas cenas observadas, a pesquisadora posicionava-se em locais onde não houvesse interferência na prestação do cuidado, mas de onde pudesse, de alguma forma, realizar os registros das ações e reações observadas. Não se pode negar que há possibilidade de existência de lacunas, durante o período do registro de algumas cenas, na fase observacional, decorrentes de seu acontecimento em paralelo ou pelo ocorrido não haver despertado a atenção da pesquisadora.

Outra estratégia utilizada foi a digitalização do diário de campo, no mesmo dia da observação, para evitar o esquecimento das cenas, já que a memória é limitada (MINAYO, 2012).

O diário de campo foi transcrito no programa Microsoft Word, formatado no seguinte padrão: folha A4, texto em espaçamento simples, fonte *Times New Roman*, tamanho 12. A

transcrição totalizou 111 páginas, referentes a 30 visitas observacionais, durante as 60 horas de observação.

Para contextualizar, todas as cenas narradas apresentavam uma descrição inicial do sujeito, com as seguintes informações - identificação do usuário, local, diagnóstico do usuário, cuidador responsável e data.

- Momento 3: Acompanhamento da rotina do cuidador

Após o período de acompanhamento com a equipe – Momento 2 –, foram identificados alguns cuidadores, para acompanhamento em domicílio. Essa escolha possibilitou acompanhar a trajetória dos cuidadores acompanhados pela EMAD e, conseqüentemente, as relações e as reações estabelecidas durante o processo assistencial.

Três critérios foram utilizados para selecionar quatro pacientes, cujos cuidadores foram acompanhados na segunda fase: aceitação dos participantes; presença do cuidador nas visitas realizadas em conjunto, pela equipe; condições clínicas, nas atividades de vida diária (dependentes, independentes, parcialmente dependentes).

Dos quatro pacientes selecionados, dois eram dependentes para as atividades de vida diária, um era parcialmente dependente e outro era independente. Cada um deles tinha dois cuidadores, perfazendo o total de oito cuidadores.

Em cada caso, foram realizadas três visitas de, aproximadamente, três horas cada, totalizando 12 visitas e 36 horas de acompanhamento. Para compreender a realidade do cuidado de forma integral, buscou-se realizar as visitas em horários distintos, respeitando as disponibilidades dos cuidadores.

O objetivo daquele momento era acompanhar a rotina de trabalho dos cuidadores, sem a presença da equipe. A pesquisadora informava que os mesmos poderiam seguir a rotina normal, buscando não interferir na realidade daquelas pessoas.

Em todos os casos, entretanto, na primeira visita, os cuidadores ficaram mais ao lado do pesquisador, conversando, dando-lhe atenção. Com o decorrer do tempo e das visitas, os cuidadores habituaram-se à presença da pesquisadora, passaram a realizar as atividades comuns e a expressar os sentimentos relativos à realidade de tornarem-se cuidadores.

O momento foi uma oportunidade de mergulhar na realidade dos cuidadores, possibilitando acompanhar as conexões com os atores envolvidos, por meio de práticas que propiciassem afecções, “deslocamento e a desacomodação para outros planos nas relações de saber-poder, criando novos encontros e modos de relação” (DELEUZE, 1998, p 156).

Para que exista a construção e a transformação do cuidador, é preciso andarilhar pelo campo de vida dos cuidadores, entender a sua realidade e o seu ponto de vista. A terceira fase possibilitou captar as relações estabelecidas, nas situações do cotidiano, e discutir com eles as experiências vivenciadas, reveladas em seus discursos, ações e reações.

No acompanhamento da equipe, nas visitas domiciliares, o diário de campo também foi ferramenta de registro das informações, seguindo a mesma lógica determinada no Momento 2.

A terceira fase foi identificada nos resultados pelos códigos “Acompanhamento da rotina do cuidado”, “Data em que aconteceu a visita”, “Cuidadores” e “Usuário relacionado”.

- Momento 4: Entrevistas com os profissionais e com os cuidadores

No quarto Momento, realizaram-se entrevistas com os profissionais e com os cuidadores, de forma a aprofundar e a compreender os seus sentimentos, as suas experiências e percepções. A escolha por realizar as entrevistas após a aproximação com os profissionais, os pacientes, cuidadores e familiares foi uma maneira de aumentar o vínculo e estreitar a confiança entre os envolvidos.

Segundo Minayo (2012), as entrevistas com os participantes devem ocorrer com os sujeitos que possuem uma significativa vinculação com o objeto desse estudo (MINAYO, 2012), sendo uma maneira de obter informações acerca das pessoas, do que elas sentem, pensam, vivem, creem e esperam (GIL, 2008a; GIL, 2008b).

A entrevista permite captar a percepção e a perspectiva dos participantes. Em um ambiente de confiança e empatia, os entrevistados podem permitir o acesso a informações pela confirmação ou pela refutação dos pontos verificados na observação (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2012). Além disso, a entrevista é um momento em que o participante pode expor os fatos não ditos, de outra maneira. A entrevista foi orientada por um roteiro não estruturado, e teve base nas indicações traçadas na observação.

Com a entrevista, buscou-se captar a percepção e a perspectiva dos cuidadores e dos profissionais, dando-lhes voz. Além disso, possibilitou-se a reflexão do próprio sujeito sobre si mesmo e sobre a realidade vivenciada. Cada entrevista tem o poder de expressar diferentes luzes e sombras da realidade, tanto no ato, no momento da realização das entrevistas, quanto no momento da produção dos dados (MINAYO, 2012).

A entrevista (Apêndices 3 e 4) foi orientada por um roteiro não estruturado que contou com indagações para explorar a temática em estudo, relato de experiência ou ponto de vista (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2012).

As entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade dos participantes. Todos os cuidadores

Do total de 8 cuidadores acompanhados no contexto de cuidado no domicílio, momento 3, foram entrevistados 7. Não foi possível realizar a oitava entrevista, por negativa do usuário, que impediu a participação da cuidadora. Em relação aos profissionais, optou-se por entrevistar aqueles que participaram dos momentos observacionais, momento 2. Do total de oito profissionais do SAD, segundo esse critério, foram entrevistados seis (um médico, dois enfermeiros, um fisioterapeuta, um fonoaudiólogo e um terapeuta ocupacional), sendo pelo menos um profissional de cada categoria. A equipe (EMAD) não possuía técnico de enfermagem devido ao perfil clínico da população atendida.

As entrevistas tiveram uma duração média de 11 minutos. Um total de 64:23 minutos foram gravados e transcritos, na íntegra, de forma a possibilitar a captação formal do discurso narrado sobre o tema e o acompanhamento das informações provenientes das observações.

O procedimento de entrevista dos profissionais incluiu apresentação, tempo de experiência, relação equipe cuidador, dificuldades, facilidades, estratégias para a adesão do cuidador. O roteiro dos cuidadores voltou-se para características socioeconômicas, características de saúde do usuário, situações e contextos de constituição como cuidador (motivo de ter assumido como cuidador principal, a trajetória de cuidado); atividades diárias realizadas, dificuldades para realizar o cuidado, comprometimentos na vida, expressões, estímulos, acontecimentos e afetividades.

As entrevistas foram identificadas nos resultados pelos códigos “Entrevista” e “Código do entrevistado”.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados sustentou-se no referencial da Análise do Discurso, tendo como base conceitual Michel Foucault.

Foucault tem uma importante contribuição para as reconfigurações da pesquisa sobre o discurso, uma vez que algumas de suas obras apresentam centralidade no discurso. A obra “A Ordem do Discurso” (1996) apresenta a proposta teórica para a Análise do Discurso, na qual delineia-se sua passagem para uma análise genealógica, por envolver a questão de poder e por relacionar-se com aquilo que seria um processo ordenado de produção de discursos nas sociedades (FOUCAULT, 1996).

É preciso acolher o discurso em sua irrupção de acontecimentos e na dispersão temporal que lhe permite ser repetido, sabido, esquecido, transformado, apagado até nos menores traços, escondido bem longe de todos os olhares, na poeira dos livros (FOUCAULT, 2007).

Para Foucault (1996, p.10), “o discurso não é, simplesmente, aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo pelo que se luta, o poder de que queremos nos apoderar”.

No que se refere à análise do discurso, Foucault estabelece pistas: não desenvolve uma metodologia, um passo a passo metódico para a análise. Ele trata o discurso em uma perspectiva histórico-social que envolve o sujeito e o discurso. Isso não significa a ausência de rigor, cuidado e responsabilidade. A busca é, por poderes e perigos (FOUCAULT, 2005).

Foucault (1996) aborda quatro princípios apresentados como pilares orientadores de exemplo, pela maneira como o poder domina e faz-se obedecer, como é exercido, quais os efeitos do exercício do poder em seus mecanismos, em seus efeitos, em suas relações, em seus diferentes níveis e campos de extensões, na sociedade, revelados no discurso.

Toda sociedade apresenta discurso, ou seja, a transcrição de opiniões, de atitudes, de fala e de representações do sujeito, que são controladas, selecionadas, organizadas e redistribuídas por meio de procedimentos que culminam em um método para a Análise do Discurso (FOUCAULT, 1996, p. 52-53).

- Princípio de Inversão: enxergar o jogo negativo do recorte e da rarefação do discurso. Não significa que reina um grande discurso ilimitado, contínuo e silencioso, que fosse reprimido e recalado.
- Princípio de Descontinuidade: o discurso deve ser tratado como prática descontínua, que se entrecruza por vezes, mas também é ignorado ou proibido.
- Princípio de Especificidade: o discurso deve ser considerado como uma violência com que se faz as coisas, como uma prática na qual os acontecimentos do discurso encontram a sua regularidade.
- Princípio de Exterioridade: não está no núcleo interior e escondido do discurso, mas, a partir do próprio discurso, de sua aparição, de sua regularidade, passa às condições externas de possibilidade; aquilo que dá lugar à série aleatória de acontecimentos e fixa suas fronteiras.

Na análise dos dados, procurou-se captar o discurso “não do ponto de vista dos indivíduos que falam e sim da perspectiva das coisas ditas”, sendo o que se quis dizer, ou

seja, o “por detrás”, a sua constituição, as diferenças (FOUCAULT, 2013). Utiliza-se os dispositivos como ferramenta analítica. O conceito de dispositivo é desenvolvido por Foucault em algumas obras como:

Um conjunto decididamente heterogêneo, que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode tecer entre esses elementos (Foucault, 2000, p. 244)

Esta análise metodológica seguiu as atitudes sugeridas por Fischer (2003), que consideram as contribuições de Foucault: a linguagem e o discurso são lugares de lutas permanentes; os fatos e os enunciados são raros e, nem sempre, são óbvios e exclusivos; é preciso atentar para as práticas discursivas e não discursivas, como matérias primas das investigações; é preciso manter uma atitude de dúvida e de abertura ao inesperado, diante dos aspectos investigados.

Do ponto de vista operacional, no primeiro momento, foi realizada a organização dos dados, que consistiu nos registros, no diário de campo, das observações e da transcrição das entrevistas. Depois, procedeu-se à análise, que consistiu em um exercício de imersão nos dados, extraíndo deles as questões de investigação, em um movimento que buscou desvendar a prática dos sujeitos envolvidos, por meio da recusa das explicações unívocas.

Para tal, foi preciso trabalhar arduamente com o próprio discurso, deixando-o aparecer, na sua complexidade peculiar. Nesse movimento de análise, foram revelados os processos de subjetivação.

As entrevistas foram transcritas, captando as pausas, o silêncio, a entonação, as ênfases, as falas incompreensíveis, tendo como base a convenção estabelecida por Manzini (2012), apresentada no Quadro 1, abaixo.

Quadro 1: Sinais utilizados durante as transcrições

(continua)

Categorias	Sinais	Descrição de categorias	Exemplos
Falas simultâneas ou sobreposição de vozes	[[Usam-se colchetes quando dois falantes iniciam um turno, ao mesmo tempo.	Não identificado
Sobreposições	[]	Ocorre em um dado ponto do	Não identificado

localizadas		turno, quando não se forma novo turno. Usa-se um colchete abrindo e outro fechando	
Pausas e silêncios	(+)	Para pausas pequenas, um sinal + para cada 0.5 segundo. Pausas por mais de 1,5 segundo, cronometradas, indica-se o tempo	Oh, eu ajudo:: (+), eu olho glicemia dela
Dúvidas ou sobreposições	()	Quando não se entender parte da fala, marca-se o local com parênteses e usa-se a expressão “inaudível” ou escreve-se o que se supõe ter ouvido	

Quadro 1: Sinais utilizados durante as transcrições

(continuação)

Categorias	Sinais	Descrição das categorias	Exemplos
Ênfase ou acento forte	MAIÚSCUL A	Indicação para sílaba ou palavra pronunciadas com ênfase ou acento mais forte que o habitual	
Alongamento de vogal	::	Dependendo da duração, os dois pontos podem ser repetidos	E tinha de dissolver em vasilha separados, porque:: é:: o médico falou que cada um né:: era um tipo
Comentários do analista	(())	Usa-se essa marcação no local da ocorrência ou imediatamente antes do segmento a que se refere	((ri)), ((baixa o tom de voz)), ((tossindo)), ((fala nervosamente)), ((apresenta-se para falar)), ((gesticula pedindo a palavra))
Sinais de entonação	” ’ ,	Aspas duplas, para subida rápida. Aspas simples, para subida leve (algo como um vírgula ou ponto e vírgula). Aspas simples, abaixo da linha, para descida leve ou simples.	
Repetições	Própria letra	Reduplicação de letra ou sílaba	Eee Ca cada
Pausa preenchida, hesitação ou sinais de atenção		Usam-se reproduções de sons cuja grafia é muito discutida, mas alguns estão mais ou menos claros.	Anhram

Quadro 1: Sinais utilizados durante as transcrições

(continuação)

Categorias	Sinais	Descrição de categorias	Exemplos
Indicação de transição parcial ou de eliminação	[...]	O uso de reticências no início e no final de uma transcrição indica que se está transcrevendo apenas um trecho. Reticências entre duas barras indicam um corte na produção de alguém.	Só pedia a filha para ir ao posto renovar a receita, isto porque eu não tenho tempo.[...] Em outra visita E2 pergunta se ela pediu exames
Dúvidas ou sobreposições	()	Quando existe a identificação do nome de algum lugar, pessoa ou coisa.	A nossa equipe chama EMAD cuidados prolongados, ficamos localizadas no (nome do hospital).

Fonte: Elaborado pela autora

A análise buscou compreender as experiências, os encontros, os atravessamentos e as problematizações que conduziram a pensar e a produzir questionamentos, visto que, segundo Larrosa (2005), é a compreensão da experiência que possibilita a constituição do sujeito, pela permanente transformação de si.

Vale ressaltar que essa experiência está envolta pelos jogos de verdades, pelos processos históricos, pelas práticas como mediadora do desenvolvimento dos sujeitos e as formas de subjetividade nas quais se constitui sua própria interioridade.

A experiência é algo que nos acontece, que nos faz pensar, algo que nos faz sofrer ou gozar, algo que luta por expressão (LARROSA, 2014). Experimentar é viver e ser constituído pela experiência, sendo a arte de viver a transformação pela experiência (LARROSA, 2014).

Larrosa (2011) define a experiência como “princípio de subjetividade e da transformação”, já que é algo que passa ao sujeito, suas ideias, palavras, sentimentos, representações. A experiência, sempre subjetiva, supõe que o ele o esteja aberto à sua própria transformação ou, como foi dito anteriormente, que seja um sujeito sensível, exposto.

Nos estudos de Foucault, a experiência também aparece como modo de subjetivação, como uma série de transformações que o sujeito deve experimentar, para alcançar outra forma de ser.

O autoconhecimento, por meio da reflexão, apareceria como uma modalidade particular da relação sujeito-objeto. A forma como nos enxergamos possibilita o autoconhecimento, como processo que envolve “exteriorização e objetivação da própria imagem” (LARROSA, 2000, p. 59).

Para responder às perguntas sobre as práticas estabelecidas no cuidado, na AD, foi necessário explorar as cenas, ao máximo, para captar as nuances da realidade - cenas que envolviam relações históricas, práticas que estavam vivas nos discursos.

Cuidou-se para não revelar a identidade dos participantes e das equipes incluídas no estudo. Os profissionais da equipe foram identificados com códigos formados pela letra ‘E’ e um número (E1 a E6). Os 26 cuidadores informais foram identificados com a letra ‘C’ e um número (C1 a C27); os cuidadores formais foram codificados com “CF” e um número (CF1 a CF3). Os usuários foram classificados com a letra ‘U’ de “usuário” e um número (U1 a U21).

As práticas e os discursos utilizados pelos profissionais do SAD têm um papel social e político, na constituição do cuidador, interferindo no seu processo de subjetivação.

Durante a análise, foram apresentados trechos do material coletado nas observações e nas entrevistas. Por fim, realizou-se exploração das práticas, para a constituição do sujeito cuidador, na Atenção Domiciliar.

4.6 Aspectos éticos

Foram respeitados os preceitos éticos para pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012b). O projeto foi aprovado pela Câmara Departamental de Enfermagem Aplicada – ENA, em seu Parecer n. 06/2017 e pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), CAAE 6723317.0.0000.5149 pelo Parecer n. 2.422.020 (Anexos 1 e 2).

Os participantes que aceitaram colaborar com a pesquisa foram informados sobre o objetivo do projeto e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), emitido em duas vias (Apêndices 1 e 2). Também foi assegurado aos participantes o direito de interromper a participação da pesquisa a qualquer momento, de solicitar esclarecimento em

qualquer fase da pesquisa e de proibir a utilização de seus relatos, sem que isso lhes causasse algum dano ou prejuízo (BRASIL, 2012b).

Durante a coleta de dados, não foram realizados procedimentos no corpo do paciente.

Como garantia de anonimato dos informantes, a identificação dos participantes foi feita por meio de códigos.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram organizados em quatro categorias.

Na primeira categoria apresentaram-se a descrição e a caracterização do campo, e o perfil dos participantes, cuidadores e usuários, com destaque para o perfil e as condições clínicas destes últimos.

Na segunda categoria, mostraram-se os cuidadores e as ações que eles executaram. Discutiram-se a rotina de fazeres e os sentimentos expressos frente à dedicação ao cuidado, à abdicação de si e à sobrecarga.

Na terceira categoria, descreveram-se as práticas, no contexto da Atenção Domiciliar, discutindo as interferências, na constituição do cuidador. Foram evidenciadas práticas de prescrição de condutas e ações, em um processo disciplinar; práticas de negociação, com estabelecimento de compromisso, em um processo de pactuação e implicação dos cuidadores; práticas de silenciamento e seu contrapoder.

A quarta categoria retratou a constituição do sujeito cuidador, as vivências que interferiam no modo como os indivíduos foram sendo subjetivados, no cuidado domiciliar. Discutiu-se como ser cuidador, a partir de seus atributos, sentidos e necessidades, analisando as dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral, presentes na constituição do cuidador.

5.1 Atenção domiciliar: contexto do cuidado e perfil dos usuários

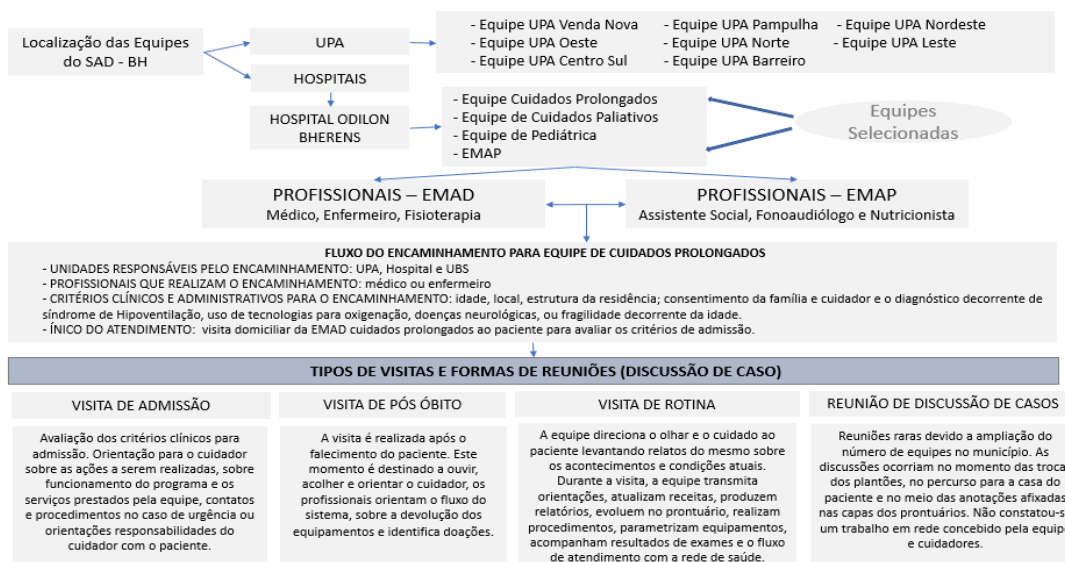
As equipes da Atenção Domiciliar (AD) realizavam visitas de admissão, visitas de pós-óbito e visitas de rotina, além de reuniões para discussão dos casos, conforme demonstrado na Figura 2.

Os pacientes eram encaminhados para o Programa, principalmente, por uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e por um hospital - alguns casos foram encaminhados por uma Unidade Básica de Saúde. O processo de admissão possuía um fluxo: a equipe recebia um relatório com o caso clínico do paciente e o critério definido para sua inclusão no Programa.

Mediante o pedido, a equipe do SAD realizava uma visita, para avaliar os critérios legais de elegibilidade para AD, o que incluía as condições clínicas e administrativas - acesso de veículos à residência, existência de água encanada, energia elétrica, saneamento básico,

comunicação acessível, coleta dos resíduos sólidos, presença de um cuidador responsável pelo paciente e consentimento de participação no programa.

Figura 2- Fluxo do Serviço de Atenção Domiciliar



Fonte: elaborada pela autora, 2019

No momento da admissão, a equipe orientava o cuidador e o paciente sobre o funcionamento do serviço, os tipos de atendimentos prestados pela equipe, a composição da equipe a localização da sede, os telefones para contato, a disponibilização dos materiais e equipamentos, os fluxos para obtenção dos equipamentos, a guarda do prontuário domiciliar, o tempo de permanência, os critérios de inclusão, exclusão e alta do Programa.

No que tangia ao cuidador, a equipe apresentava suas responsabilidades com o usuário, os procedimentos em casos de intercorrência, a importância da guarda do prontuário, o compartilhamento sobre os acontecimentos com o usuário e as orientações da rede assistencial, para aquisição de materiais, medicamentos, equipamentos e dieta, solicitação de profissionais e de benefícios.

A maioria das visitas foram realizadas pelo médico, juntamente com enfermeira e fisioterapeuta. Eles realizavam uma avaliação das condições clínicas do usuário e, caso julgassem necessário, solicitavam o acompanhamento pela equipe multidisciplinar de apoio (EMAP) - nutricionista, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional.

Após a visita de admissão, eram realizados os atendimentos de rotina. Os profissionais orientavam quanto à forma de conduzir o cuidado, a fim de fornecer subsídio para a realização das atividades referentes a rotina da assistência. Os profissionais identificavam a

história pregressa e a clínica do usuário, bem como suas condições atuais. Isso incluía, também, orientações para realização das atividades assistenciais e burocráticas, verificação dos materiais e medicamentos, prescrição, produção de relatórios, evolução no prontuário, realização de procedimentos, parametrização dos equipamentos, acompanhamento dos resultados dos exames e orientação quanto ao fluxo do atendimento, na rede de saúde.

Cabia aos cuidadores acompanhar os atendimentos, captar os comandos para realizar os cuidados do dia a dia, tais como alimentação, higiene, aferição dos dados vitais, controle das medicações, mudança de decúbito, conforto no leito e cuidados com as feridas.

As visitas eram realizadas nos períodos da manhã e da tarde, conforme agenda programada pela enfermeira. Além das visitas de rotina, era possível realizar visitas de intercorrência, quando acionadas pelo cuidador, devido à instabilidade do paciente. Nesses casos, a equipe modificava a agenda, para avaliação do caso.

A equipe do SAD realizava, também, um trabalho com o cuidador e com os familiares do usuário, após seu falecimento, por meio da visita de pós-óbito. Nessa visita, a equipe ficava disponível para acolher o cuidador e os familiares, ouvindo seus sentimentos, suas dores e seus medos, no processamento do luto.

Durante o período de inserção em campo, notou-se a busca da equipe pela realização de reuniões formais multiprofissionais, para discussões dos casos, permitindo definir encaminhamentos, por meio da análise e da exposição da opinião de toda a equipe. A realização das reuniões formais tornou-se rara, com o processo de ampliação do número de equipes do SAD de Belo Horizonte, pois esse processo demandou a seleção e o treinamento de profissionais, além da reorganização estrutural da equipe, com sua incorporação.

Diante dessa nova realidade, os profissionais buscavam discutir os casos na sala onde a equipe reunia-se, entre as trocas dos plantões, ou no deslocamento entre as visita domiciliar. Afixavam, também, nas capas dos prontuários físicos, anotações com ponderações que foram captadas e que precisavam ser avaliadas na visita seguinte. Apesar de o prontuário representar um dispositivo de controle, por conter registros legais sobre o acompanhamento clínico do paciente, sua evolução, intercorrências, procedimentos e relatos vivenciados pelos cuidadores, não foi utilizado em sua potencialidade, de forma articulada em rede. Não se constatou um trabalho em rede, concebido pela equipe e cuidadores, de troca de opiniões, para discussão de questões novas levantadas pelos usuários e profissionais.

5.1.1 Perfil dos usuários e cuidadores acompanhados

Para dar início à análise dos encontros vivenciados com os cuidadores, torna-se importante apresentar o contexto geral dos pacientes acompanhados, suas histórias, o que inclui a faixa etária, as condições clínicas, o dia a dia do cuidado, a vivência da equipe com os cuidadores. Essa compreensão possibilita o entendimento da realidade e sua construção social e subjetiva, em perpétuo devir.

Realizou-se um total de 30 visitas juntamente com a equipe a 21 usuários. Desses, 16 usuários foram acompanhados em uma visita, dois usuários foram visitados duas vezes, dois usuários receberam três visitas e um usuário recebeu quatro visitas. Do total de visitas, 17 foram realizadas a pessoas idosas (com idade igual ou superior a 60 anos), uma visita ocorreu à pessoas adulta (faixa etária entre 30 e 59 anos) e três visitas à pessoas jovem (idade entre 15 e 29 anos), como se vê no Quadro 2, abaixo.

Quadro 2 – Perfil dos usuários assistidos na AD e acompanhados na coleta de dados

Usuário	Idade	Sexo	N. de visitas realizadas	Condições Clínicas	Condições AVD*
U1	81	Masculino	1	DPOC, fragilidade, hipoventilação	Independente
U2	60	Feminino	1	Diabetes, DPOC e ELA	Dependente
U3	78	Feminino	1	ELA	Dependente
U4	61	Feminino	1	Diabetes, DPOC, Hipertensão HAS e Insuficiência cardíaca – ICC, uso de cateter e de Oxigênio	Independente

Continua

Usuário	Idade	Sexo	N. de visitas realizadas	Condições Clínicas	Condições AVD*
U5	70	Feminino	1	Diabetes, DPOC, Hipertensão HAS e Insuficiência cardíaca – ICC, hipoventilação, Obesidade em grau III, uso de cateter e de Oxigênio	Parcialmente dependente
U6	75	Masculino	3	Disfagia, ELA, Silicose, uso de BIPAP, GTT e Oxigênio	Dependente
U7	27	Masculino	1	Distrofia muscular, Doença neurológica e uso de BIPAP	Independente
U8	16	Masculino	4	Colangite secundário e Coledocolitíose	Dependente
U9	64	Feminino	1	Diabetes, Etiologia, Hipertensão pulmonar, uso de cateter e de Oxigênio	Independente
U10	60	Feminino	1	Dispneia, Hipoventilação, IC descompensada, Obesidade, uso de ventilador Stellar	Independente
U11	84	Feminino	1	Alzheimer, DPOC, Fragilidade em grau I, Hipertensão	Dependente
U12	60	Feminino	1	Diabetes, uso de Oxigênio e de ventilador	Parcialmente Dependente
U13	73	Masculino	1	Hipoventilação relacionada ao DPOC, uso de cateter, CPAP e Oxigênio	Independente
U14	78	Feminino	1	Hipoventilação, uso de cateter, CPAP e Oxigênio	Parcialmente Dependente
U15	60	Feminino	2	DPOC e doença mental	Independentes

Usuário	Idade	Sexo	N. de visitas realizadas	Condições Clínicas	Condições AVD*
U16	23	Masculino	2	Anemia Falciforme, doença hematológica, uso de cataeter e de Oxigênio	Independentes
U17	41	Masculino	3	Mielinólise Pontina (doença neurológica) e Úlcera em grau III – IV	Dependente
U18	60	Feminino	1	Problema renal	Dependente
U19	86	Feminino	1	Apneia do sono e uso de TQT	Dependente
U20	78	Feminino	1	Diabética e DPOC	Parcialmente dependente
U21	81	Feminino	1	ELA, Síndrome de Diógenes e uso de BIPAP	Dependente

Fonte: elaborado pela autora

*Utilizado pela pesquisadora Índice de Katz para classificação do grau de dependência

A faixa etária predominante dos usuários assistidos, na Atenção Domiciliar, reforça a realidade da população brasileira, no que tange às transformações demográficas; ou seja, quanto ao aumento da população idosa.

Diante disso, é vital compreender este novo padrão de demanda assistencial e os fatores a ele associados. A literatura indica que os serviços de Atenção Domiciliar possuem como principal público alvo os idosos, pessoas com doenças complexas e terminais (BRASIL, 2014; SILVA *et al.*, 2017), e que eles necessitam de suporte ventilatório (FERREIRA *et al.*, 2018a; SOUZA *et al.*; 2017).

Quanto ao tipo de dependência dessa população e suas implicações, identificou-se que dois pacientes apresentavam síndromes de hipoventilação, associadas a diversos distúrbios, decorrentes do encurtamento e da lentidão da respiração. Os usuários com essa condição possuíam três patologias: Síndrome de Hipoventilação na Obesidade (SHO), relacionada à população em sobrepeso ou obesidade; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), que ocasiona a obstrução da passagem do ar pelos pulmões e a Anemia Falciforme, doença hematológica que provoca úlceras nas pernas e nos tornozelos, devido à má circulação e

oxigenização dos tecidos. Essas condições faziam com que os usuários utilizassem dispositivos para oxigenação, como BIPAP, ventilador e CPAP.

Acompanharam-se também usuários com doenças neurológicas: Distrofia Muscular (DM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Mielinólise Pontina Central (MPC), Colangite Secundária e Coledocolitíose (Quadro 2).

Os pacientes acompanhados eram acometidos por complicações de suas condições de saúde, tais como fragilidade inerente ao processo de envelhecimento acrescentando os adoecimentos, suas complicações ou agravos e comorbidades - Diabetes Mellitus (DM), Hipertensão Arterial (HAS), Infarto Agudo do Miocárdio (IAM/DAC), Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Obesidade. Também foram observadas pessoas acamadas, domiciliadas, com lesão de pele, com necessidade de suporte nutricional, em reabilitação domiciliar, em uso de fralda, sonda nasoentérica, cânula de traqueostomia e sonda de gastrostomia, conforme demonstrado no Quadro 2.

A expansão das tecnologias, na área da saúde, o avanço nos cuidados e na melhoria da qualidade de vida, associados ao tratamento, a redução das doenças infecciosas e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis estão diretamente relacionados à problemática do envelhecimento populacional e do aumento da expectativa de vida. Essa realidade acarreta, por vezes, a dependência e a incapacidade dessa população, e o aumento da demanda por assistência em saúde, suporte social, apoio econômico, base afetiva e cuidados de longa duração (BARRETO; CARREIRA; MARCON, 2015).

Dos usuários acompanhados, nove eram dependentes quanto às competências para o autocuidado, nas atividades básicas e instrumentais de vida diária, quatro foram classificados como parcialmente dependentes para atividades de vida diária e oito foram considerados independentes para as atividades de vida diária. Salienta-se que as atividades de vida diária (AVD) foram classificadas pela equipe do SAD, sendo uma forma de categorizar o grau de dependência, ou seja, a avaliação da funcionalidade do sujeito, que incluem a capacidade de o usuário alimentar-se, banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro, realizar transferência da cama para o banho e para a cadeira de rodas; possuir continência.

5.1.2 E os cuidadores? Quem eram eles?

Foram acompanhados 30 cuidadores, a maioria (23) do sexo feminino. Desses, 27 eram cuidadores informais e três formais. Quanto aos cuidadores informais, observou-se a presença dos seguintes graus de parentesco: oito filhas, quatro esposas, três mães, três filhos, duas netas, um sobrinho, um avô, uma irmã, uma nora, uma sobrinha e dois esposos. Os cuidadores do sexo masculino (filhos, esposo, avô e sobrinho) eram responsáveis por pacientes independentes ou eram cuidadores secundários. Observou-se, também, que os cuidadores residiam na mesma residência que os usuários ou em imóvel próximo a eles.

Quadro 3: Informações sobre os cuidadores informais

Cuidador Informal	Faixa etária dos cuidadores	Vínculo	Usuário	Dependência do paciente para AVD
C1	+ 60 anos	Esposa	U1	Independente
C2	entre 20 – 59 anos	Esposo	U2	Dependente
C3	entre 20 – 59 anos	Filha	U3	Dependente
C4	entre 20 – 59 anos	Sobrinha	U4	Independente
C5	entre 20 – 59 anos	Filha	U5	Parcialmente dependente
C6	entre 20 – 59 anos	Filha	U6	Dependente
C7	+ 60 anos	Esposa	U6	Dependente
C8	entre 20 – 59 anos	Mãe	U7	Dependente
C9	entre 20 – 59 anos	Mãe	U8	Dependente
C10	entre 20 – 59 anos	Irmã	U9	Independente
C11	entre 20 – 59 anos	Filha	U10	Parcialmente Dependente
C12	entre 20 – 59 anos	Nora	U11	Independente
C13	entre 20 – 59 anos	Filha	U11	Dependente
C14	entre 20 – 59 anos	Neta	U13	Independente
C15	+ 60 anos	Esposa	U13	Independente
C16	entre 20 – 59 anos	Filha	U14	Dependente
C17	entre 20 – 59 anos	Filho	U15	Independente
C18	+ 60 anos	Avô	U16	Independente

Continuação

Cuidador Informal	Faixa etária dos cuidadores	Vínculo	Usuário	Dependência do paciente para AVD
--------------------------	------------------------------------	----------------	----------------	---

C19	entre 20 – 59 anos	Sobrinho	U17	Dependente
C20	entre 20 – 59 anos	Mãe	U16	Independente
C21	entre 20 – 59 anos	Filha	U18	Dependente
C22	entre 20 – 59 anos	Filha	U19	Dependente
C23	entre 20 – 59 anos	Neta	U20	Parcialmente dependente
C24	+ 60 anos	Esposa	U17	Dependente
C25	+ 60 anos	Filho	U12	Parcialmente dependente
C26	entre 20 – 59 anos	Filho	U21	Dependente
C27	+ 60 anos	Esposo	U14	Dependente

Fonte: elaborado pela autora

Quadro 4: Informações sobre os cuidadores formais

Cuidador Formal	Faixa etária dos cuidadores	Vínculo	Usuário	Dependência do paciente para AVD
CF1	entre 20 – 59 anos	Formal	U2	Dependente
CF2	entre 20 – 59 anos	Formal	U3	Dependente
CF3	Entre 20 – 59 anos	Formal	U12	Parcialmente Dependente

Fonte: elaborado pela autora

Estudos de Neves, Seixas, Andrade et al (2019), Rocha, Vieira e Sena (2008) e, ainda, de Dixe (2019) e reforçam que o grau de parentesco, o gênero (feminino) e a proximidade física e afetiva são fatores relacionados à aceitação da função de cuidador.

Quanto ao grau de parentesco, os cônjuges geralmente cuidam por obrigação, em decorrência do acordo de casamento; os filhos assumem o cuidado pelo vínculo parental que possuem. Os sentimentos identificados foram afeto, gratidão, solidariedade ou dever moral, obrigação, desejo de retribuir ou de receber o mesmo cuidado (NEVES, SEIXAS; ANDRADE, 2019).

Essa informação vai ao encontro do modelo social de países ocidentais, nos quais as mulheres são responsáveis por desempenhar o papel de cuidado. As mulheres, entretanto, vivenciam apenas a execução do cuidado, sem remuneração e reconhecimento social por essa ação. Para essa mulher, existe uma forte expressão simbólica no cuidado desenvolvido: as mulheres são responsáveis por desempenhar o papel de cuidadora, atendendo a certas normas relativas ao dever de manter, proteger e ajudar a família (LAHAM, 2003; ISAAC,

FERREIRA, XIMENES; 2018). Nesse caso, a relação afetiva, tanto por parte do usuário quanto por parte do cuidador passa a ser uma fonte de apoio (NERI, 2002).

Um dos aspectos proeminentes foi a idade do cuidador. À medida que aumenta a expectativa de vida, existe a tendência do aumento da demanda pela Atenção Domiciliar. (BRASIL, 2014).

Os idosos são acometidos por doenças crônicas não transmissíveis e pelas comorbidades a elas associadas, o que inclui doenças do aparelho circulatório, Diabetes, Câncer, Doença Respiratória Crônica e problemas de coluna (WHO, 2014; MALTA et al., 2017). A idade, as condições de saúde e os seus condicionantes associados são, assim, fatores físicos incapacitantes ou dificultadores da realização dos cuidados pelos cuidadores.

O envelhecimento dos cuidadores informais, sobretudo das esposas dos usuários de serviços de AD, também é um problema que preocupa gestores de saúde, por limitar a capacidade dos atos de cuidado. A maior participação de mulheres no mercado de trabalho também tem sido motivo de inquietação, em diversos países. Isso reforça a necessidade de investimento em estratégias para zelar pelos cuidadores, tanto financeiro quanto em ações de promoção da saúde, de prevenção de agravos e de reabilitação, e em novos arranjos sociais, como clínica dia para idosos.

Agrupando-se a faixa etária, observou-se que a maioria dos cuidadores informais, 20 cuidadores, encontrava-se na faixa etária de 20 a 59 anos. Chamava a atenção o fato de poderem estar inserido no mercado de trabalho, exercendo uma atividade que auxiliava na renda familiar. Outros oito cuidadores eram idosos, que realizavam a prestação da assistência a outros usuários idosos, dependentes de cuidados para as AVDs.

O aumento da idade e as restrições das condições físicas dos cuidadores influenciava, diretamente, na realização das atividades com o usuário. Essas condições interferiam na assistência, pois os cuidadores, por vezes, precisavam auxiliar os usuários nas atividades assistenciais ou nas atividades instrumentais, como preparar refeições, lavar e passar roupas, limpar a casa e realizar tarefas extradomiciliares.

Percebeu-se que o cuidador vivenciava o acúmulo de trabalho, em casa, associado à sobrecarga nos diversos níveis da vida - social, físico, emocional, espiritual -, contribuindo para o descuido da sua própria saúde. Considera-se, então, a necessidade de um olhar metódico e reflexivo, para compreender a realidade e as necessidades do cuidador.

As principais dificuldades do cuidador observadas no acompanhamento dos pacientes, referiram-se aos esforços físicos relacionados às atividades assistenciais prestadas aos

usuários dependentes e parcialmente dependentes, incluindo o banho, a mudança de decúbito e o deslocamento.

O cuidador principal buscava outros cuidadores, para com eles revezarem-se ou dividirem as tarefas. Na maioria das vezes, esse segundo cuidador era, também, um membro da família. Nos casos vivenciados, verificou-se que, do total de 21 usuários, nove possuíam dois cuidadores - um principal, que assumia a atribuição, a responsabilidade e a decisão pelas atividades, sendo o responsável por assinar o termo de responsabilidade no SAD, e um cuidador secundário/terciário, que apoiava o primeiro, podendo realizar as mesmas tarefas, mas atuando, quase sempre, de forma pontual, em alguns cuidados básicos, substituindo o cuidador primário ou com ele revezando, por curtos períodos (VIEIRA *et al.*, 2011).

O compartilhamento do trabalho com outros cuidadores é fundamental, diante da fragmentação da unidade familiar, pela redução da composição do núcleo familiar, pela inserção da mulher no mercado de trabalho e pela redução do número de membros nas famílias. Os cuidadores têm diminuído suas atividades de lazer e oportunidades para a vida social, perdendo o olhar para si. Areosa (2014) identificou que o compartilhamento das atribuições do cuidador possibilitava um olhar para si, uma preocupação consigo mesmo; entretanto, essa dedicação a si mesmo estava mais focada nas questões fisiológicas do corpo, do que psicológica ao deixar as questões emocionais, do bem-estar, em segundo plano.

5.2 Os cuidadores e o cuidado, no domicílio: rotina de afazeres e sentimentos expressos

Nesta categoria são apresentados os achados referentes ao contexto do cuidado executado no domicílio - a rotina de afazeres dos cuidadores e os sentimentos que eles expressaram, frente à dedicação de tempo e de recursos, à abdicação de si e à sobrecarga.

C6 E C7 eram cuidadoras do usuário U6, que se encontrava acamado, dependente de cuidados, há mais de sete anos. C6 era adulta, casada, tinha dois filhos. Era responsável pelos afazeres domésticos. C7 era esposa, idosa, diabética, hipertensa, portadora de problema neurológico. Era responsável pelos cuidados assistenciais. No discurso dessas cuidadoras, sobressaíram a gratidão pelo apoio da equipe do Programa Melhor em Casa (PMC), amor, envolvimento; falta do cuidado de si, aumento dos gastos, nostalgia.

- C7: O atendimento da equipe é “nota mil”, o médico é como um filho.
- Irmão de C7: agradeço a ajuda. Que Deus abençoe a vida e o trabalho de vocês” (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6).
- C7 mostra fotos do casal: do dia do casamento, aos 25 anos de casados e aos 50. Seu semblante reflete nostalgia e ela expressa um sentimento de envelhecimento, a sensação de piora da saúde (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).
- C7: Casei-me aos 16 anos e o C6 tinha 22. Sinto muita falta dessa época (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado 14/03/2018, C7, U6).

- C7: Nós fugimos, fomos para (nome da cidade), a uns 450km daqui. Moramos lá por dois anos. Só voltamos porque o médico falou que ele precisava de oxigênio ou de CTI. Lá me operaram a vesícula. Na época, eu e U6 estávamos melhor. Ele usava cadeira de rodas, mas comia pela boca (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado 14/03/2018, C7, U6).
- C7: Renovei a receita durante um ano, sem fazer consulta. Só pedia à minha filha para ir ao posto, renovar a receita, porque eu não tinha tempo (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6)

Em outra visita:

- E2: Você foi ao médico e pediu exames?
- C7: A médica me deu o pedido, mas como faço para sair, se quem me leva é a minha filha? Eu vou precisar chamar o irmão dele, quando precisar sair.
- E2: Faça isso. Vocês têm pessoas que ajudam a cuidar dele (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).

- C7: Temos de comprar todos os medicamentos, pois não fornecem os que ele usa, no posto de saúde. Não nos deram desconto, na conta de energia elétrica – pagamos 300 reais; disseram-nos que não temos direito a desconto, pois somos aposentados. Nosso cadastro serve apenas para avisarem se a luz vai acabar (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).
- C7: Quando saímos do (nome do hospital), não nos informaram o tipo de dieta, como administrá-la, o endereço de onde comprá-la (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).

C14 E C15 eram cuidadoras do usuário U13, idoso que se encontrava independente para as atividades de vida diária e instrumentais. C15 era esposa, idosa, debilitada devido á presença de doenças, possuía dificuldade para realizar as atividades assistenciais. Era responsável pelas funções do lar. C14 era neta, adulta, casada, tinha uma filha. Trabalhava fora, mas em jornada de trabalho flexível. Era responsável pelas demandas do usuário e da cuidadora C15. Notou-se uma sobrecarga, com a realização de tarefas assistenciais e administrativas. As questões que marcaram o discurso dessas cuidadoras foram a burocracia e a morosidade do sistema de saúde, a abdicação do cuidado de si, do sujeito cuidador. Os sentimentos apresentados pelos cuidadores foram de sobrecarga, de desgaste físico, emocional e relacional, mas atravessado a esta rede complexa de relações e forças existiu a rota de fuga e subterfúgio que atuou como prática de liberdade.

- C15: O que me incomoda é este extensor do aparelho do oxigênio pela casa afora e não poder realizar as atividades, porque sinto muita dor no braço (Nota de campo: visita com a equipe, 27/03/2018, rotina, U13).
- C14: Conseguir o equipamento foi um processo moroso, teve dia em que tive que pegar cinco assinaturas (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2019, C14, U13).
- C14: Sou casada, tenho uma filha de um ano, um apartamento em outro bairro. Construí uma casa em cima da casa do U13 [...]. Para chegar na parte de cima, é preciso passar pela casa dela. Quando ‘a situação está feia’, vou para meu apartamento e fico uns dias lá; meu apartamento é um local para onde fujo. Ficando assim acompanhada pela esposa idosa (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2018, C14, U13).
- C14: Sinto-me cansada. Agora, com a assistência da equipe do EMAD, ele estabilizou. Na época em que minha filha nasceu, esteve internado três vezes. Eu

não podia ficar o tempo todo com ele, mas visitava-o todos os dias. Deixava minha filha com alguém, organizava as coisas e ficava umas três horas no hospital. Ele gostava que eu ficasse lá, porque confiava em mim. Já larguei minha filha duas vezes, para cuidar dele (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2018, C14, U13).

- C15: Ficar em casa é mais difícil, porque eu tenho que cuidar dele. Agora ele está se locomovendo; antes, tudo era eu quem tinha de pegar. Quando ele ficava no hospital, ficávamos pensando se estava bem; agora que está aqui, temos de ficar olhando. Olha há quanto tempo esse homem está assim! Antes de minha filha, a mãe da C14, morrer, ele já estava doente. Eu não gosto de Natal nem do Dia das Mães, desde que perdi a minha filha, mãe de C14. Em alguns dias, enquanto estou deitada, lembro-me dela e choro (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2018, C15, U13).

C19 E C24 eram cuidadores do usuário U17, adulto, que se encontrava acamado, dependente para as atividades de vida diária e instrumentais, há alguns meses. C24 era esposa, adulta, a cuidadora principal. Realizava todas as atividades do lar e as administrativas. Trabalhava cuidando de outras pessoas com necessidades especiais, no próprio domicílio. C19 era sobrinho, apoiava nas atividades assistenciais da cuidadora principal. As palavras e expressões que sobressaíram, no discurso desses cuidadores, foram “missão de cuidar”, “amor”, “envolvimento com o cuidado”, “satisfação com a evolução do quadro do paciente, após admissão no SAD”, “reestruturação do lar e da vida”, “burocracia do sistema” e “rotina”.

- C24: Nós temos uma rotina: U17 não dorme direito, à noite; por isso, de manhã o deixamos dormir até as 9h. Depois damos o banho – uma vez por semana no chuveiro; nos outros dias, no próprio leito –, limpamos a ferida e o colocamos para tomar sol (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, rotina, C24, U17).

- C19: Temos um cronograma - na parte da manhã há mais coisas para fazer. O banho ainda é de leito, porque ele sente muita dor, se o colocarmos na cadeira.

- E5 (ao finalizar o procedimento, volta feliz com o resultado): A ferida está bem menor. Ele está reagindo bem; está mais forte, conseguindo engolir a saliva (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 11/05/2018, C19, U17).

- C24: Ele está evoluindo muito. Na primeira avaliação, falaram que ele poderia não andar (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 13/05/2018, C24, U17).

- C19: C24 saiu para cuidar das coisas do U17. Há várias coisas para olhar - INSS, fisioterapia no (nome do estabelecimento de saúde). Ela tinha que sair. É muita coisa, precisa ir a vários locais, para conseguir algo (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 11/05/2018, C19, U17).

- C27: Nossa família é do interior, acolhedora e amorosa. Família é tudo. O que puder fazer eu vou fazer. Ele tem uma esposa maravilhosa, que se dedica à família, aos cuidados dele e dos meninos (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 11/05/2018, C19, U17).

- C24: Nós trocamos de carro, pois temos uma casa em (nome do município) e, nos finais de semana, íamos para lá. Com esse carro conseguíamos levar todos os meninos. Veja você, agora: o carro está sendo utilizado para levá-lo aonde tem de ir. Deus sabe de tudo, só ele sabe [...]. Fizemos este quarto, no andar de baixo, com banheiro. Deu certo, para ele não precisar ficar no segundo andar (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 13/05/2018, C24, U17).

CF3 E C25 eram cuidadores do usuário U12, idosa que se encontrava parcialmente dependente, para as atividades de vida diária e instrumentais, há aproximadamente dois anos. C25 era filho, adulto, aposentado. Realizava as atividades administrativas e o controle da rotina da usuária, quanto ao uso das medicações e dos dispositivos respiratórios. CF3 era cuidadora formal, adulta, nora de U12. Assumiu os cuidados assistenciais com a paciente e os do lar. As questões que sobressaíram do discurso desses cuidadores foram justiça e regras; preocupação com o cuidador; atividades rotineiras, fé e gratidão.

- C25: Não posso dar a comida. Como ela é diabética, não posso ofertar este tipo de alimento. É preciso ser justo, não bonzinho; caso contrário, as pessoas “brincam com a sua cara”. Você não pode ceder. Eu determino regras com a comida, por ficar preocupado com o aumento de peso (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 04/05/2018, C25, U12).

- C25: Ela fica na zona de conforto, inconscientemente; não acha que está gorda, não sente falta do oxigênio. Às vezes, eu queria que ela sentisse dor, porque então não tiraria o oxigênio, iria usá-lo. A gordura vai se acumulando no pulmão; aí, fica com mais dificuldade ainda. É preciso ter rotina, uma ordem nas coisas. É preciso seguir o que está sendo solicitado. Ela é um pouco resistente (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 27/04/2018, C25, U12).

5.2.1 Cotidiano dos cuidadores: atividades, tempo de dedicação e recursos necessários para a assistência

O acompanhamento do cotidiano dos cuidadores permitiu reconhecer que a Atenção Domiciliar exige a adaptação do cuidador e da família às novas atividades e à nova realidade de vida.

Os cuidadores informais responsáveis pelas atividades assistenciais ao usuário precisaram de apoio e de orientações da equipe da Atenção Domiciliar, devido à sua carência de conhecimento técnico. Para os cuidadores que já possuíam conhecimento pregresso relacionado ao ato de cuidar, adquirido por alguma formação ou prática, a necessidade de apoio estava voltada para a discussão das ações realizadas. Para os cuidadores que tiveram orientações ou treinamentos pontuais, no período da internação do usuário, no hospital ou na UPA, o apoio da equipe estava voltado para o aprimoramento, instrumentalização e dicas para a realização dos cuidados diários.

Ressalta-se que a maioria dos cuidadores, principalmente na fase inicial, possuíam pouco conhecimento para atuar junto ao paciente, necessitando assim, de apoio mais próximo para construção do conhecimento associado à prática.

Os achados deste estudo indicaram que os cuidadores realizavam dois tipos de atividades: as relacionadas aos cuidados de vida diária, assistenciais e de higiene e outras relacionadas a questões administrativas.

Os cuidadores, durante os cuidados de vida diária, apropriaram-se das técnicas e das tecnologias do cuidado assistencial praticado nos serviços de saúde, como administração de dieta e medicação, deambulação, realização de curativos, aspiração endotraqueal, banho, aferição dos dados vitais, prevenção de agravos e deslocamento do paciente para realização dos exercícios de reabilitação. As tarefas mencionadas tendiam a seguir uma rotina diária.

- C24: [...] fazer o curativo... ele tem uma na sacral, né? Uma escara (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 12/04/2018, C24, U17).

- CF3: Oh, eu ajudo:: (+), eu olho glicemia dela (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 05/04/2018, CF3, U12).

C7: Tomava, ele tomava uns seis tipos de medicamentos. E tinha de dissolver em vasilhas separadas, porque: é: o médico falou que cada um, né:: era um tipo, e se

colocasse tudo junto, para desmanchar, não podia. Tinha que ser em vasilha separada. Então, a gente dissolvia e colocava pelo:: pela seringa, pela sonda (Entrevista C7).

C24: Tudo isso, assim, é um processo de meia em meia hora, para ele estar alimentando, né? Então, aí vai a rotina do dia a dia: pega ele, senta lá fora, toma um solzinho, é::: (Entrevista, C24).

O conhecimento sobre as condições de saúde e doença do usuário e a experiência prévia fazem com que o cuidador se sinta mais seguro para realizar os cuidados (COUTO; CALDAS; CASTRO, 2018). Em geral, todavia, poucos cuidadores possuem conhecimento prévio para realizar as atividades assistenciais, conforme as necessidades do usuário (SANTOS; PAZ; GUZMAN, 2015).

Alguns usuários apresentaram declínio da capacidade funcional, para realizar o cuidado de si, o que demanda apoio para a realização dos cuidados de vida diária e assistenciais. A demanda de cuidado pelo usuário é ininterrupta, em especial para aqueles com alta dependência física, mental e tecnológica, como nos casos de usuários em uso de ventilação mecânica e oxigenoterapia contínua. Esse cuidado, às vezes, exigiu a presença do cuidador, no período noturno, para atender às demandas assistenciais e para supervisionar o paciente.

- C9: O período da noite, eu dormia com um abajur e:: do lado dele, porque se ele tossisse, eu estava ali atenta (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 12/04/2018, rotina, C9, U17).

- C25: Aquela vigilância constante... então, é uma coisa... é 24 horas ali, todo tempo de olho, entendeu? Então, não é uma coisa que você faz e deixa para lá, assim, de ter um espaço, não. É todo o tempo ali, atento, entendeu? E olhando cada movimento, se 'tá' passando mal, você dá um remédio, se tem que levar no médico, se tem que fazer todo tipo de... de... de... para atender todo tipo de dificuldade e necessidade do momento (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 18/05/2018, C25, U12).

Os resultados deste estudo e de outros realizados em contextos distintos pontuam que as atividades mais comuns desempenhadas pelos cuidadores estão relacionadas a alimentação, higiene, eliminações, terapêutica, locomoção, movimentação do paciente, preparo de

refeições, limpeza da casa, lavar e passar roupas e, ainda, a tarefas extradomiciliares (GUERRA et al., 2017; SILVA, et al.; 2017).

A apropriação que o cuidador faz dos saberes do funcionamento da rede de assistência não é apenas técnica, mas também no plano da incorporação da linguagem e do modo de ser profissional. Os cuidadores passam a fazer uso de elementos constitutivos dos profissionais da saúde, que influenciam o desenvolvimento da assistência prestada e a sua construção como cuidador.

O aumento da dependência dos pacientes para as atividades de vida diária fez com que os cuidadores incorporassem os afazeres relacionados com os seus cuidados de higiene - banho, troca de fraldas, troca de roupa, cuidados com unha, cabelo e pele. Os cuidadores passaram a ser responsáveis, também, pelas atividades cotidianas antes realizadas pelos próprios usuários.

- C7: (+) Aí ela cortava as unhas, é:: cortava o cabelo, fazia a barba, e eu ajudava ela no banho, né? que a gente punha na cadeira, ela que carregava ele para pôr na cadeira, e:: assim nós íamos, né? Todo dia dava banho, trocava tudo direitinho (Entrevista, C7).

- C24: É:: a minha função, mais assim:: era:: dar banho nele, ajudar a trocar fralda. Depois disso tem a alimentação, aí no intervalo água, e:: (Entrevista, C24).

- CF3: Eu pinte o cabelo dela. Ajudo ela, às vezes, se vestir... às vezes. Tem dia que ela não dá conta (+). Que mais:: preparo alimentação, preparo, eu:: tomo conta da roupa, né? da higiene. Hoje mesmo eu ajudei ela a tomar banho, lavar o cabelo, pentear, então:: corto as unhas, esse tipo de coisa. Passo, às vezes, passo um cremezinho nos braços dela (Entrevista, CF3).

- C24: A minha rotina é, na parte da manhã, né... escovação de dentes, é:: depois, a gente é:: dá o banho, né? (Entrevista, C24).

O outro conjunto de atividades, as administrativas, também denominadas indiretas, estavam ligadas ao pagamento de contas, a pedido e a retirada de medicamentos, equipamentos e materiais, a solicitações de serviços assistenciais e sociais.

- C14: Vou atrás dos aparelhos, dos melhores para ele. Busco remédio na Secretária da Saúde, é:: busco medicamento no posto, o que é necessário, mesmo (Entrevista, C14).

- C24: Também, né? Porque, também, como eu te falei, não é só ele que eu cuido, né? [...] imposto, Secretaria de Saúde... estou correndo atrás do BIPAP... então, assim, sempre eu tenho esses intervalos para mim sair (Entrevista, C24).

As atividades realizadas pelo cuidador demandam tempo, organização e persistência. Para conseguir a disponibilização de insumos, equipamentos e serviços assistenciais o cuidador necessita de apoio formal, constituído pela rede assistencial - consultórios, hospitais, clínicas, casas de apoio, profissionais, além de políticas e ações, no âmbito da saúde e da assistência.

Associado à rede formal, o cuidador demandava de uma rede informal de apoio, de outras pessoas que se responsabilizassem pela realização dos cuidados ao usuário em sua ausência. As questões administrativas restringiam, ainda mais, o número de pessoas capazes de realizar a tarefa, pois dependiam de procurações, acesso a senhas, por exemplo, do banco, disponibilidade em horário comercial.

O cuidador necessitava, também, compreender a rede de saúde, para seguir seus fluxos e para lidar com sua burocracia. Resolver as questões burocráticas demandava enfrentar filas, colher assinaturas, obter documentações, solicitar autorizações, realizar deslocamento ao estabelecimento de saúde. Nesse processo, pode ocorrer o empoderamento dos cuidadores, que passaram a reivindicar e a lutar pelos direitos dos usuários, agregando conhecimento para si próprios sobre o sistema de saúde e de assistência social, mas também o desgaste. O cuidador precisa conhecer as regras, fluxos e forma de funcionamento do sistema de saúde e das redes de apoio, sendo assim uma forma de emponderar-se e constituir-se como um sujeito cuidador.

-C7: Aí, se eu tinha que sair para resolver alguma coisa que era pessoal, só eu que podia, pois tinha a procuração dele. Sair para um pagamento, assim, meu neto que ficava olhando. Meu neto de 10 anos, porque minha filha tinha de me levar, porque ela que é a motorista e eu tenho dificuldade para andar (Entrevista, C7).

- P: É:: eles te orientaram sobre como cuidar ou como proceder, onde correr atrás de alguma coisa?

- E13: Correr atrás, sim, orientaram. Como realizar é sozinho. Como cuidar é o dia a dia, mesmo (Entrevista, E13).

O cuidador lidava, ainda, com questões financeiras. Além das atividades assistenciais, era preciso gerir os recursos financeiros da família, do usuário.

O adoecimento do paciente e a necessidade de indicar um cuidador contribui, por vezes, para a redução da renda familiar. Por parte do paciente, essa redução deve-se ao abandono do emprego ou à aposentadoria, muitas vezes por invalidez. Já a redução do recurso por parte do cuidador ocorre pela necessidade de sua presença, no domicílio, impossibilitando-o de dedicar-se ao trabalho remunerado que agregaria recursos à renda familiar.

Existe por parte dos cuidadores sentimentos e sensações de dualidade entre o dever de cuidar do usuário e o de prover recursos financeiros para o seu cuidado. Existe, também, a obrigação de estar bem física e emocionalmente, para realizar as atividades relacionadas ao usuário. Os aspectos financeiros do cuidado no domicílio têm, portanto, implicação na constituição do sujeito cuidador. Nesse sentido, estudos reforçam que a tendência à perda financeira, pela família e pelo paciente, a falta de assistência à saúde e de apoio da rede social de suporte são fatores que geram angústia no cuidador (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008; NEVES; SEIXAS; ANDRADE, 2019).

Quando é designado pela família um cuidador formal para assistência ao usuário, há um tempo limitado, para a realização dos cuidados, são estabelecidos horários em que executam suas atividades. Isso pode tornar o cuidado menos desgastante, visto que permite horários de descanso e revezamento das responsabilidades do trabalho com outros profissionais cuidadores.

Já para os cuidadores informais, o que se verifica são agravos à saúde mental pela falta a estrutura psicológica, o que acarreta, depressão, solidão, isolamento social, redução da autoestima, crise de ansiedade, angústia, medo e de tempo para si, para dedicar-se a assuntos e atividades pessoais (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018)

O estudo de López Garcia (2016) apontou que 68% dos cuidadores informais apresentam Síndrome de Burnout, esgotamento profissional, devido ao estresse que vivenciam. Essa condição ocasiona consequências graves para a saúde, decorrentes da perda da qualidade de vida e do bem-estar físico, psicológico e social. Além da sobrecarga das atividades realizadas pelo cuidador, há, também, o sofrimento emocional, pois os cuidadores tendem a negligenciar suas próprias necessidades, em prol das necessidades do usuário (BORGES *et al.*, 2017).

Os contextos de vida em que estão inseridos geram impacto e alterações no cotidiano dos cuidadores, nos campos social, psicológico, emocional, físico e funcional. Os principais preditores do grau de sobrecarga referem-se à condição do usuário, quanto à existência de dependência, de comorbidades, de doenças degenerativas e, também, da existência de outros indivíduos doentes ou demandantes de cuidado e atenção, no domicílio. Os cuidadores citam, também, como geradora de sobrecarga a necessidade de residirem e de dormirem com o usuário, quando não desempenham uma função ou uma atividade fora de casa. Com isso, o cuidador tem a atenção integralmente voltada para os aspectos do cuidado.

A sobrecarga do cuidador foi, também, uma questão presenciada neste estudo.

- E6: Ele é um sujeito que também cansa, que, talvez, os... os pacientes, eles são crônicos, e as situações... elas são muito prolongadas, e existem as situações de família, nosso contexto. A maior parte dos cuidadores, eles são familiares. E tem a questão de muitas vezes, a família muito grande, e a sobrecarga fica 'pra' um ou dois, e isso gera conflitos familiares, né? (Entrevista, E6).

Ao ocupar-se exclusivamente do outro, acontece a abdicação de si mesmo e a incompletude do processo de subjetivação, pela falta de exercícios de práticas de si (FOUCAULT, 2010), favorecendo o aumento da sobrecarga e dos sentimentos negativos, no processo de cuidar.

Mesmo diante da sobrecarga, os cuidados assistenciais diários continuavam girando em torno do círculo mínimo de membros da família (esposa, filha, sobrinho, pais, sobrinho, neta) e que outros membros familiares (genro, cunhada, irmão, filho) ajudavam nos cuidados esporadicamente, quando realizavam visitas, tinham tempo ou horário livre.

- P: É:: e além da EMAD, que outras pessoas conseguem te ajudar?

- C24: Sim, meu sobrinho, minha sogra, meu sogro, é::: minhas cunhadas, quando vem, né? Todo mundo ajuda um pouquinho (Entrevista, C24).

Mesmo satisfeitos por poderem cuidar e contribuir para o tratamento do usuário, os cuidadores mencionaram a grande ou integral ocupação de seu tempo com o outro, não sobrando espaços para o cuidado de si mesmos. O comprometimento intensivo do cuidador pode acarretar exaustão física, emocional e cansaço pelo longo processo.

-P: É:: e desde quando você começou a cuidar dele?

- C7: Desde sempre. Há mais ou menos uns 15 anos. [...] estou muito cansada, não estou dando conta. Esta noite dormi às 4:30, pois o U13 fica roncando. Eu, à 1h30 estava lavando vasilha e depois arrumei algumas coisas e fiquei escutando rádio, até dormir (Entrevista, C7).

- C14: Eu digo: “eu preciso que vocês me ajudem, para eu ajudar vocês, pois estou cansada”. Quando eu faço janta, eu preciso colocar no prato, senão C15 (cuidadora secundária) não come. U13 é mais fácil, ele colabora para isso. Quem está doente é ele, mas ela, C15, também já não consegue fazer as coisas [...]. C15 quer ser a vítima, o tempo todo. Tem dias que eu passo 99% do meu dia aqui, com eles, mas eu não posso ficar aqui, o tempo todo, tenho minha casa (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2018, C14, C15, U13).

Existem, ainda, os encargos associados ao cuidar: deterioração da qualidade de vida, a diminuição do tempo para cuidar de si e um fazer muitas vezes solitário. Conforme apresentado por Gratão, (2010), essa realidade pode levar o cuidador a níveis elevados de estresse e de sobrecarga, devido às atividades, limitações e exposição relacionados aos efeitos do processo de cuidar.

O estresse relacionado ao ato de cuidar e a sobrecarga das atividades como cuidador ocasionam a perda da qualidade de vida e do bem-estar físico, psicológico e social. Os cuidadores vivenciam, também, o isolamento social da família e dos amigos, a falta de tempo para o lazer, para si, por vezes acontecendo a interrupção da carreira e o aumento das despesas (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008).

Além da sobrecarga das atividades realizadas do cuidador, existe o sofrimento emocional, pois os cuidadores tendem a negligenciar suas próprias necessidades, em prol do usuário (BORGES *et al.*; 2017).

Dessa forma, é preciso o olhar para o cuidado de si, constante e ininterrupto, do ocupar-se consigo, do conhecimento de si, para que exista o equilíbrio na relação do sujeito com o mundo, com suas relações e com o outro, sendo tais práticas fundamentais para o processo de subjetivação (FOUCAULT, 2010). ESTUDO DE AUTOCUIDADO DO CUIDADOR – SIBELY, 2015

As atividades de lazer verificadas foram assistir televisão, escutar rádio, conversar com parentes e amigos, pelo telefone ou no próprio domicílio, atividades realizadas na própria residência onde era realizado o cuidado assistencial.

Vale destacar que o cuidador secundário contribui para amenizar a sobrecarga. Apesar de não possuir o mesmo nível de responsabilidade e decisão, os cuidadores secundários

realizam o apoio nos cuidados básicos ou nas tarefas específicas. O costume do revezamento entre cuidadores é, assim, fundamental.

Estrutura familiar estável. Os familiares revezam-se nos cuidados. Como a paciente é obesa, a cuidadora precisa de ajuda, no momento do banho. Uma vizinha ajuda a cuidadora, no banho da paciente, e parece ser remunerada, para essa atividade (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U5).

-C7: Só há pouco tempo que o irmão de U6 vem, alguns dias da semana, para ajudar no banho (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6).

U6 tem duas cuidadoras, filhas. Ambas revezam-se no cuidado, pois trabalham. No dia da visita relatada, uma arrumava a casa, passando pano na cozinha, enquanto a outra acompanhava a equipe, organizando e entregando os documentos da paciente. Uma das cuidadoras relatava sentir muita dor no joelho e andava mancando (Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2019, intercorrência, U6).

-C24: A sogra dela ajuda muito. Quando ela vem, ela cuida das coisas da casa. O meu sobrinho também ajuda na assistência. Que agora nós estamos revezando: um dia eu durmo com o ele e outro dia meu sobrinho dorme (Nota de campo: visita com a equipe, 13/05/2018, rotina, U17).

Mesmo nos casos em que havia a contratação de cuidadores formais, a demanda pela presença dos cuidadores informais. A necessidade, por vezes, estava relacionada ao perfil do usuário, que conduzia e controlava o comportamento do cuidador, ainda que fosse dele dependente para suas atividades de vida diária.

- C3: Eu viajo muito. Para reduzir as viagens, fiz um escritório em casa, mas não consigo trabalhar lá, pois, ela chama o tempo todo.

- C3: A paciente é difícil. Quando a equipe vai embora, ela muda. Reclama, nega cuidado. Ela é a chefe da casa, gerencia tudo.

- E6: A U3 continua sendo a matriarca da casa, o que gera alguns problemas com a família (Nota de campo: visita com a equipe, 14/02/2018, intercorrência, U3).

Como a U15 é independente para a realização das atividades de vida diária, não possui um cuidador em tempo integral.

- E6: A U15 não gosta que o cuidador acompanhe as visitas, pois sabe que ele ficará “falando na cabeça dela”, chamando sua atenção e controlando, para que siga as

instruções orientadas pela equipe (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U15).

Não foi observada a participação dos cuidadores em práticas educativas voltadas para os cuidadores, para além das orientações das visitas assistenciais realizadas pela equipe e em grupos de apoio ou de capacitação. Identificou-se que os cuidadores colocam-se em posição de negação de auxílio para si, como, por exemplo, de cuidar de sua saúde e ou de participar de cultos religiosos.

- C7: Não gosto nem de telefone. Eu gosto de um rádio. Nem de televisão eu gosto muito. Às vezes eu viro para a parede, enquanto U6 fica vendo. Eu gosto de ver na TV (nome de dois programas da TV aberta). Gosto de rádio. Comprei meu rádio, eu quero agora um CD do Agnaldo Timóteo, Roberto Carlos, mas eu não consigo comprar, não saio de casa (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 17/03/2018, C7, U6).

- C7: Antes eu ia à igreja, mas hoje eu quase não vou, porque tem um morro para subir. Aí, hoje eu quase não vou (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 13/05/2018, C7, U6).

A atividade do cuidador é desgastante, devido à abdicação do eu, à restrição da sua vida pessoal e social, à redução da qualidade de vida, ao aumento das obrigações (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

Quando o cuidador conta com uma rede social de apoio, a sobrecarga reduz-se, devido ao amparo para realização das atividades do cuidado ao usuário, nas atividades do lar; ao suporte emocional; ao auxílio financeiro e no trânsito pela rede de saúde.

Pode-se verificar, portanto, a necessidade de uma rede de apoio, para o descanso e para a realização das questões burocráticas exercidos pelo cuidador, tais como aquisição de materiais, medicamentos, equipamentos e benefícios de direito do usuário.

Essa rede, contudo, é insuficiente ou inexistente, na maior parte dos casos.

A produção da saúde deve envolver ações que articulam estruturas institucionais macro e micro, de forma a equacionar a trajetória do cuidado, seja do processo de trabalho em saúde, as suas demandas e interfaces (MALTA; MERHY, 2010).

Faz-se necessária a intervenção das instituições de saúde e de assistência social, a fim de garantir qualidade de vida, suporte financeiro e de cuidados à saúde, como fatores que reduzem a angústia do cuidador (COUTO; CALDAS; CASTRO, 2018).

Dentre as referências de suporte, identificou-se o apoio comunitário, de entes religiosos e de outros profissionais, que ofertaram auxílio emocional, financeiro, orientações para conseguir materiais, medicamentos, equipamentos e ajudaram na execução de procedimentos assistenciais (apoio para o banho, transporte, etc.).

Não foi citada por nenhum cuidador a participação em grupos de apoio que tivessem a finalidade de prepará-lo. Foram apenas sugeridos pela equipe assistencial. Houve uma situação durante uma visita assistencial que os profissionais informaram que tentaria conseguir apoio pelo serviço social do município; entretanto, isso não se concretizou.

- C7: E tinha algumas pessoas que às vezes dava uma doação, né? Um amigo, às vezes, um pastor conhecido da gente, mas não era assim:: aquilo certinho, que todo dia tal tinha. Era:: às vezes, mas Deus abençoou que nós “gumentamo”, esses anos tudo (Entrevista, C7).

- C7: A assistente social ficou de olhar uma pessoa para ajudar nos cuidados. Mandaria uma pessoa, não sei o nome [refere-se ao programa de apoio ao cuidador do município].

Nota de observação: até o dia do falecimento do paciente, a assistente social não havia conseguido a pessoa informada ao cuidador (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).

- C8: Graças a Deus, nós recebemos muita doação. Também corremos atrás das coisas. Uma vez falamos com a rádio (nome da rádio) e conseguimos ganhar esse colchão pneumático para ele (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 17/03/2018, C8, U6).

- C14: Graças a Deus, eu tenho pessoas para deixar a minha filha. Quando eu preciso sair para acompanhá-lo, tem a minha prima, fica a maior parte do tempo, pois ela não está trabalhando. Tem também a madrinha dela e vizinhos. Se eu precisar, rapidinho eu consigo alguém (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 09/04/2018, C14, U13).

- E6: O cuidado, na verdade, ele causa uma sobrecarga muito grande nesse cuidador. Então, você trabalha com a orientação, você trabalha com... é... alinhando que aquele paciente precisa ser cuidado [...], precisa de um plano a ser seguido, levando em consideração que o cuidador, ele é corresponsável pelo processo, mas que ele também é um sujeito. Ele é um sujeito que também cansa, que, talvez, os... os pacientes, eles são crônicos e as situações, elas são muito prolongadas e existe as

situações de família, nosso contexto. A maior parte dos cuidadores, eles são familiares e tem a questão de muitas vezes, a família muito grande, e a sobrecarga fica pra um, ou dois, e isso gera conflitos familiares, né? Nós temos muitas situações de... é... de falta de laço familiar. Que de repente o laço foi obrigado a retornar, porque a pessoa passou a ser dependente de cuidado, e tudo (Entrevista, E6).

Quando os cuidadores não dispõem de suporte social, apoio emocional e informações para a realização das atividades como cuidador, ficam expostos aos riscos de adoecer; não pelo cuidado assistencial, em si, mas pela sobrecarga a eles imposta e pela abdicação do eu (GONCALVES *et al.*, 2006; NERI, 2002).

Não existe ainda uma política inclusiva, verifica-se ainda que a sociedade passa a assumir ações de apoio devido a fragilidade das ações políticas frente ao contexto social do país.

Dessa forma, faz-se necessária a intervenção das instituições de saúde, a fim de garantir a qualidade de vida do cuidador, uma vez que os apoios oferecidos pelas redes sociais precisam direcionados para a necessidade da sociedade (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Os achados deste estudo apontam a necessidade de investimentos em políticas públicas voltadas para a formação técnica e biopsicossocial do cuidador. Esse investimento possibilitaria ao cuidador lidar com o processo sinuoso, heterogêneo e complexo de doença do usuário.

O tratamento psicológico ou a realização de grupos de apoio poderiam facilitar a aceitação e a participação no cuidado do usuário, contribuindo para lidar com a nova fase da vida.

Deve-se, também, investir em ações de formação e de preparo desses cuidadores, uma vez que a carência de conhecimento e até mesmo de habilidades para as atividades exercidas na AD interferem na qualidade de vida do cuidador e na assistência prestada ao usuário.

Ficou visível que o sistema de saúde e de assistência social não estão estruturados para atender às necessidades dos cuidadores no contexto da atenção domiciliar de forma igualitária, integral e equânime.

A oferta da AD tem tido como foco a preocupação com as demandas dos usuários, voltando-se, predominantemente, para a recuperação do estado de saúde. São poucas as ofertas para os cuidadores, devendo-se, assim, potencializar ações para essa população, tais como a disponibilização de profissionais da saúde para orientá-los e acompanhá-los por alguns períodos do dia, principalmente nos cuidados iniciais e nos momentos de alterações

dos quadros clínicos do usuário. O apoio psicológico é considerado fundamental, para amenizar o sofrimento e nível de estresse dos cuidadores. Sua ocorrência, no âmbito da pesquisa, contudo, foi escasso.

O apoio psicológico possibilita que os cuidadores consigam lidar com as alterações mentais e emocionais de maneira saudável, mediante a compreensão, a aceitação, a criação de meios de enfrentamento e de mecanismos de redução da sobrecarga (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Por sua vez, o apoio espiritual também deve ser incentivado, por possibilitar a busca do conhecimento de si, de práticas e experiências, tais como as meditações e reflexões. A espiritualidade é um ato que possibilita a transformação do sujeito com deslocamento do seu ser, busca do conhecimento interior, mediante o trabalho sobre si, transfigurando uma condição atual para uma nova situação (FOUCAULT, 2010).

Outro ponto a ser intensificado pela equipe do SAD são as redes sociais de apoio, por serem fontes de solidariedade, de inclusão, de apoio, de vínculo e de proteção. Além disso, as redes sociais constituem estratégias que reforçam a autoimagem e contribuem para o desenvolvimento, a comutação, a troca e a transformação. As redes sociais funcionam, muitas vezes, como facilitadoras do processo de adaptação das dificuldades e da organização das estruturas descentralizadas, para suportar distúrbios físicos e emocionais e situações de estresse (EVANGELISTA; CONSTANTINO, 2013).

5.3 Práticas no contexto da atenção domiciliar: interferências da equipe na constituição do cuidador

Os achados do estudo indicam que a equipe assistencial exerce forte interferência no cuidado domiciliar, em especial, modelando as ações do cuidador. Essa interferência é resultado das práticas produzidas na relação equipe-cuidador, desde o momento da admissão do paciente até sua alta.

Foi possível identificar práticas de prescrição de condutas e ações, em um processo disciplinar; práticas de negociação, com estabelecimento de compromisso, em um processo de pactuação e de implicação dos cuidadores; práticas de silenciamento e seu contrapoder, quanto às normativas estabelecidas.

As práticas prescritivas revelaram-se na transmissão de orientações e de informações, de forma normatizadora, com poucas possibilidades de diálogo. Em geral, nesse processo,

houve pouco espaço e tempo para a autorreflexão, para a exposição das ideias e para a expressão de opinião, inquietações, dúvidas por parte do cuidador.

Essas práticas conformaram um processo de disciplinarização, marcado pela transferência de informação, em um ato passivo, incapaz de promover a problematização da situação e a aprendizagem. Com o tempo, essas práticas confluíram para a adaptação, marcada pela manutenção da quietude (LARROSA, 1998).

A adaptação faz com que não ocorram a busca de criações, de invenções e de estímulos, estagnando-se o modo de pensar e fazer o cuidado. Ela é oposta à pedagogia da possibilidade, do novo, da pluralidade de sentidos, do indizível e do impensável (LARROSA, 1998).

As práticas de negociação revelaram-se, no estudo, quando a equipe procurava estabelecer estratégias capazes de transcender a formação do cuidador e do usuário, para apoiar o sujeito, no seu processo de transformação mediada pelo diálogo, na aceitação da diferença e na autonomia para a sua modificação.

O processo de negociação é uma das formas de criação, de possibilidades emancipatórias, entre os cuidadores, usuários e profissionais. Essa negociação é perpassada por disputas, podendo culminar na clara exposição das diferenças e na pactuação dos pontos de vista, que geram a conformação do cuidado, na perspectiva dos sujeitos. Com isso, há a problematização, o desenvolvimento e o aprimoramento do saber, para instrumentalizar as condutas do cuidado, por meio de experiências formadoras.

As práticas de silenciamento foram identificadas como um processo multidimensional de ignorar o indivíduo. Têm uma relação conceitual com a Física, pela qual denomina-se como invisível a qualidade ou estado de um objeto que não pode ser visto, quando não reflete luz.

As práticas de reprodução de comandos sem dar voz e sem ouvir e de perceber a presença dos cuidadores, que foram identificadas, foram caracterizadas de silenciadoras. Não há, contudo, uma posição hierárquica de centralidade, na relação de poder-saber. Mesmo silenciados e invisibilizados, os cuidadores manifestam suas estratégias de resistência, um uma relação de contrapoder.

5.3.1 Práticas prescritivas: disciplinamento e controle sobre os cuidadores

Ao longo dos acompanhamentos observacionais das visitas, observou-se que a atuação dos profissionais da Atenção Domiciliar estava direcionada à prescrição das condutas e orientações aos cuidadores. Na maioria dos casos, a equipe produzia ações educativas verticalizadas, voltadas para o corpo doente. Em outros momentos, conduziam para atuações como código moral, por meio de orientações informativas das regras do serviço, de maneira reguladora e diretiva.

A coordenação e o disciplinamento das condutas objetivava o cumprimento das ordens e a regulação dos corpos. As orientações aos cuidadores e aos usuários estavam direcionadas pela lógica do controle, quanto à realização dos cuidados assistenciais solicitados pela equipe, ao uso e à aquisição da medicação e equipamentos, conforme os encaminhamentos.

A equipe fez uso de expressões e de termos específicos da área da saúde, durante as orientações e os comandos. A linguagem atua como exercício de poder, o discurso pedagógico produzido pelos profissionais encontrava-se carregado de termos técnicos, o que gerou o efeito de saber-poder dos profissionais sobre os cuidadores, ocasionando, sua aceitação. Esse discurso fortaleceu as prescrições estabelecidas pela equipe, quanto ao entendimento da importância de seguir seus comandos.

- C22: Como expandir os pulmões?

- E4: Espera só um minutinho, só vou posicionar a paciente e te oriento como abrir os brônquios. A sonda de aspiração vai até a bifurcação e oambu, o que ele faz? Ele empurra a secreção para cima, para não ir para o pulmão, para ficar na traqueia (Nota de campo: visita com a equipe, 03/05/2018, intercorrência, U19).

- C23: O uso do oxigênio é importante, né?

- E6: É fundamental, porque senão terá uma necrose, o tecido morre. (explica que, devido à deformação das hemácias, ocorre a fabricação da hemoglobina de forma anormal). Com as transfusões de sangue, a oxigenação aumenta, o que ameniza a dor e ajuda na cicatrização da ferida, devido ao aumento dos glóbulos vermelhos normais em circulação, aliviando a anemia. A utilização do aparelho de oxigênio faz com que o oxigênio chegue ao sangue e, assim, a respiração se torne mais fácil (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

- E5: Encaminharam o pedido para realização do Duplex?

- C18: Ainda não conseguimos fazer.

- E5: Esse exame é muito importante [...] Preciso dele para avaliar a imagem do vaso sanguíneo, visualização de coágulos e estreitamentos em seu interior, a sua direção, para poder analisar as alternativas de cuidado.

- C18: Nós vamos encaminhar (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U16).

E5 faz o pedido de nutricionista; afere a pressão.

- E5: A falta de reserva de gordura é ruim.

Depois E5 fez a receita de todos os medicamentos, entregou a receita a C1 e explicou a quantidade e o motivo do uso de todos os medicamentos e a validade da receita (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018, rotina, U1).

O processo prescritivo estava associado à realização de ações informativas e de direcionamento familiar. A equipe, naqueles momentos, voltava-se para a realização da avaliação clínica do paciente, a solicitação da realização de procedimentos e de exames e o esclarecimento de dúvidas. De forma geral, as orientações englobavam informações sobre dietas, atividades físicas, ergonômicas, o uso de álcool e de outras drogas, mudança de decúbito, uso do ambu, tempo de utilização do aparelho de oxigênio, higienização dos equipamentos, higienização das vias aéreas e, também, ações necessárias em casos de intercorrências.

- E2: Quem poderá ir buscar?

- U1: Qualquer um.

- E2: É preciso adquirir esse medicamento hoje, pois o Posto não irá funcionar no período do Carnaval.

- U1: Não tem o medicamento porque ele não avisou, porque sempre tem alguém para pegar. Ele não avisou (Nota de campo: visita com a equipe, 09/04/2018, rotina, U1).

E2 orienta sobre o uso dos medicamentos e solicita que o cuidador repita todas as orientações. E2 orienta, também, quanto aos cuidados com o uso do ambu. Afere a pressão e a saturação.

- E2: Como está a ferida no bumbum?

- C7: Está cicatrizada.

- E2: Vou olhar e avaliar.

- C7: O que fazer caso a energia no domicílio acabe?

- E2: Mostra o nobreak e explica que ele atua como uma bateria de reserva (Nota de campo: visita com a equipe, 09/04/2018, rotina, U1).

- E5: Como está a secreção?

- C25: Passamos a aspirar quatro a cinco vezes ao dia.

E5 e E4 posicionam a paciente, depois avaliam a secreção e realizam aspiração. C25 acompanha o procedimento realizado. (Nota de campo: visita com a equipe, 09/04/2018, rotina, U12) .

- E5: Preciso que ela faça uso de oito horas do ventilador por dia, para tratar, principalmente, a disfunção pulmonar, associada à obesidade, diabetes (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12).

Captou-se, também, que o sujeito cuidador foi considerado detentor de um conhecimento prévio adquirido no momento da internação hospitalar. Esse período, o da internação hospitalar do usuário, favorece a captação dos cuidadores e sua adaptação aos termos e às práticas da área da saúde.

C7: Na medida que a gente vê os médicos fazendo, eles explicam quando é um procedimento novo. O ambu e o saturímetro nós aprendemos quando ele estava no (nome do hospital) (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/03/2018, C7, U6).

- C24: Nossa! Ajudou bastante, principalmente no começo, né? que a gente primeiro teve atenção muito boa do UPA, né? (Entrevista, C24).

Ressalta-se que as informações transmitidas pelos profissionais têm como base o conhecimento prévio dos atores responsáveis pelo cuidado do usuário. Cada cuidador ou familiar, entretanto, tem seu próprio processo de aquisição de conhecimento intelectual e cognitivo. Há informações que exigem a compreensão, a decodificação e a interpretação de materiais de apoio, para realização das atividades. Esse processo de aprendizagem, conforme Larrosa (2011), exige reflexividade, o que pode ser mediado por diferentes dispositivos e instrumentos.

No processo de orientação, foram disponibilizados informativos personalizados para cada paciente, preenchido pela equipe, no momento da visita. Essa estratégia buscava adequar a capacidade de organização das informações, de acordo com a realidade do cuidador ou do usuário. Buscava a efetividade das orientações no meio de uma linguagem clara e acessível ao cuidadores quanto aos horários e dias da medicação, quanto a periodicidade do acompanhamento dos dados vitais.

Uma das planilhas criadas pela equipe referia-se ao controle e ao acompanhamento dos dados vitais. Outra foi a planilha com a prescrição dos medicamentos, com quantidade, frequência e horários dos medicamentos e com orientações quanto ao uso dos equipamentos.

Desta forma, no que concernia à transmissão de informação, a equipe desenvolveu estratégias, por meio de resumos, esquemas, textos, modos e termos, próprios para cada contexto. Isso requereu a sistematização e o planejamento, além do conhecimento da realidade do ambiente familiar, dos canais e das fontes de informações potenciais para cada cuidador.

A equipe buscava incluir o cuidador, na realização das atividades, durante as orientações, possibilitando que ele absorvesse as atividades realizadas nos cuidados assistenciais.

E2 preenche a folha de medicamentos, com todos os medicamentos. A folha foi criada pela equipe e contém os nomes, a dosagem e o horário de cada medicamento. E2 orienta C17 à forma de seguir a folha. O médico pega a folha e mostra para a paciente, novamente, orientando-lhe como seguir. Os profissionais afixam o papel na geladeira, para facilitar sua visualização (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U15).

- C18: Posso filmar você realizando o procedimento?

- E2: Pode.

- E2: É preciso aplicar na área da ferida, na área ao redor. Deverá passar o hidrogel, o óleo e o creme. O creme é para que a pele não fique tão ressecada, próximo da ferida, pois permite que a pele distenda, quando inchar, e volte para o lugar, sem rachar (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U16).

E2 orienta a cuidadora quanto ao uso do ambu. O esposo acompanha tudo.

- E2: A paciente precisa realizar três vezes por dia.

U1: Eu gosto. Se pudesse, faria até quatro vezes ao dia.

E5: Então pode fazer.

E2: O ambu é para expandir o pulmão. Vou fazer e depois você repete.

U1 realiza e E2, enfermeira, acompanha, para verificar se está fazendo corretamente.

- E2: Quantas vezes por dia irá usar o ambu?

C1: Agora, quatro vezes ao dia (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018, rotina, U2).

A equipe conduziu as orientações mais intensivas, nos momentos das visitas iniciais, na realização de novos procedimentos e de novas técnicas e em caso de instabilização do paciente. Nesses momentos, o cuidador era convidado a acompanhar o trabalho, para realizar algumas ações, de forma a confirmar sua compreensão sobre o que lhe tinha sido orientado e ensinado. Nas visitas de rotina, a equipe, por vezes, direcionava as orientações para o cuidador que acompanhava a visita ou para o próprio usuário.

- C24: O ambu chegou.

- E2: : Vocês teriam uma tampa de isotônico?

A cuidadora pega e a E2 mostra como ela se encaixa no ambu. Os parentes (avó, avô, sobrinho e esposa) acompanham, para aprenderem e ajudarem, posteriormente, a cuidadora principal (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, admissão, U17).

A equipe realiza a segunda visita à paciente.

- E2: vocês deverão realizar, quando verificarem que ela não esta conseguindo eliminar secreções Caso haja a decanulação acidental, caso possível tentar reposicionar, sempre monitorando a fonte de oxigênio. Em caso de urgência, deverão chamar o SAMU, para poder encaminhar para a UPA ou Hospital. É preciso ter cuidados de proteção para com a gastrostomia. A limpeza do estoma deve ser realizada com sabão neutro e gazes. Caso haja desposicionamento do cateter ou a saída, deve suspender a dieta e acionar o serviço para encaminhar para UPA ou Hospital

- CF1: A virilha está vermelha.

- E2: Teria como os homens esperarem lá fora, para avaliarmos a virilha, porque está vermelha?

Após avaliação, a enfermeira orienta:

- E2: Você deverá passar a pomada e o creme barreira. Deixo o pedido dos dois itens (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018, rotina, U2).

- E2: Você faz o acompanhamento da glicemia?

- U9: Sim.

- C10: Mas não anoto.

E2 entrega para a paciente uma folha desenvolvida pela equipe EMAD Cuidados Prolongados, na qual ela deverá anotar o valor da glicemia, em alguns horários.

- E2: Onde e como guarda a insulina?

- U9: Coloco na porta da geladeira, dentro de uma caixa de isopor.

- E2: A insulina deve ser guardada na parte de cima do lugar onde guarda as verduras, por ser o lugar onde tem menor variação de temperatura.

- C10: Nossa senhora, eu guardava na parte de cima, dentro do isopor.
 - E2: O isopor é isolante térmico e por isso não deve ficar na caixa de isopor. Você deve tirar a insulina 15 minutos antes de usar e deve girar a insulina e não balançar forte, para não quebrar as moléculas.
- C10 e U9 riem.
- C10: Fazia tudo errado (Nota de campo: visita com a equipe, 08/03/2018, admissão, U9).

Na visita de admissão e de rotina, as práticas prescritivas foram mais intensas. Na admissão do usuário, os profissionais voltaram-se para a compreensão e o levantamento do histórico clínico e do contexto de vida; para orientações do cuidado e apresentação sobre o Programa. Nas visitas de rotina, os profissionais concentraram-se na repetição das orientações, na solicitação de exames e na verificação das medicações e dos parâmetros dos aparelhos (respirador, bomba de infusão, etc).

A fase de adaptação pós-admissão, na Atenção Domiciliar, é um momento propício para a equipe apoiar o processo de experiencição do sujeito cuidador; por isso a importância de conhecer o contexto social e as relações que entrecruzam aquele contexto familiar e de cuidado ao usuário. Em uma livre apropriação do pensamento de Larrosa (2002), é uma oportunidade de “estimular a experiência de si”; mas, para tal, faz-se necessário dedicar tempo e espaço para observar, decifrar, julgar e dominar aquilo que será a sua função (LARROSA, 2002).

A equipe repassava um volume alto de informações para orientar o cuidador sobre o funcionamento do Programa, os serviços prestados pela equipe, a localização, os telefones para contato em caso de dúvidas e urgência, a disponibilização e os fluxos para obtenção dos equipamentos, a guarda do prontuário domiciliar, além dos critérios de inclusão, exclusão e alta do serviço.

Não é o caso de negar o conhecimento e a prática biomédia, que a pessoa necessita para assumir a função do cuidador, mas resignifica-lá, haja vista o deslocamento do cuidado da “instituição” para o mundo da vida privada. Uma nova lógica que precisa imprimir novos valores, produzir novo arsenal tecnológico.

A equipe transmitia, também, comandos relativos à responsabilidade para com o paciente e os procedimentos, em casos de intercorrência. Como o cuidador atuava como um elo com a equipe, ficava responsável, também, pela guarda do prontuário, pela obtenção de insumos e por comunicar à equipe os acontecimentos com o usuário.

- E1: Como é a sua rotina?

- C24: Ele não dorme direito de noite e por isso, de manhã, nós deixamos ele dormir até as 9h. Depois ele toma banho (uma vez por semana, nós damos banho no chuveiro e o restante é banho de leito), limpamos a ferida, depois toma sol [...].

- E5: Quais os nomes dos medicamentos utilizados pelo paciente?

C24 pega os medicamentos e a pasta do paciente.

- E5: Como é o período da noite?

- C24: Ele não dorme de noite. Ele tem dificuldade de dormir, e durante o dia ele só tira cochilo, mas é muito leve, qualquer coisa ele acorda e ele tem falta de ar, quando fica de lado (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, admissão, U17).

- E5 explica para U9 e para C10 que o aparelho que está com a paciente é do (nome do hospital) e que, quando o da prefeitura chegar, eles devem entrar em contato com a equipe, para solicitarem sua retirada. Isso acontece porque eles preferem locar um equipamento e você voltar para a casa, enquanto o equipamento da prefeitura não sai. Isso é melhor para o paciente, que ficará em casa, é melhor para o hospital, para liberar o leito [...].

- E2: A nossa equipe chama EMAD Cuidados Prolongados. Ficamos localizados no (nome do hospital). Na nossa sala tem várias outras equipes da EMAD; então, quando ligar, você precisa informar que é dos Cuidados Prolongados. Na pasta que vamos deixar com você, tem o telefone da sala e do plantão. O plantão tem um médico e uma enfermeira, para atender todos os pacientes da EMAD de Belo Horizonte, então se você achar que é urgente e que não dá tempo da equipe chegar, você chama o SAMU. Você pode levar este envelope para as consultas, pois ele tem uma síntese da sua evolução clínica. No início vamos fazer mais visitas, depois as visitas vão se espaçando, de acordo com a estabilidade do quadro clínico, até o recebimento da alta. Quando você receber alta, nós vamos te encaminhar para a unidade básica e vamos levar o prontuário para a unidade e o concentrador também será recolhido (Nota de campo: visita com a equipe, 08/03/2018, admissão, U9).

Esse momento inicial estava marcado pelas constantes ações disciplinares e normativas, que regiam as relações entre comando e comandados. Esse tipo de estratégia fez com que se concebessem corpos dóceis, maleáveis. Esse momento inicial resultou em ações eficazes, devido ao ganho de forças, pela utilidade das ações do cuidador para com o usuário.

Quando os usuários desestabilizavam-se ou tinham alterada sua conduta assistencial, a equipe assistencial voltava o olhar para o cuidador, pois o mesmo deveria aprender e seguir suas orientações. Foram observadas informações úteis ao cuidador, focadas em tornar a sua função mais fácil e menos desgastante, visando a apoiá-lo, nos momentos de intercorrência.

Essa atuação atenta da equipe foi considerada fundamental para transmitir apoio, acolhimento e segurança, no processo de constituição do cuidador.

- C3: A paciente precisa ir ao local, para fazer a mensuração das medidas da cadeira de rodas, depois precisava voltar, para conferir se o tamanho estava correto.

- E7: A equipe pode fazer alguma coisa para ajudar neste fluxo, como profissionais do SAD? - pergunta para E2.

- E2: Não.

- E7: Ela gosta de ficar na varanda?

- C3: Ela fica, mas logo pede para voltar. Mas um dia ela pediu para ir.

- E7: Pensei que para facilitar o trabalho do cuidado, podíamos ver a possibilidade da adaptação de uma rodinha na cadeira, para ela tomar sol e para sair da cama, pois não vale a pena todo deslocamento, se ela não for utilizar (Nota de campo: visita com a equipe, 14/02/2018, rotina, U3).

- C13: Ela estava bem, piorou muito rápido. Em dezembro, nós viajamos. Depois disso, ela fazia xixi, como que é que pode!

- E5: Evoluiu assim, por causa do Alzheimer.

- E6: Febre e ficou mais cansada, prostrada, com dificuldade de respirar... a pressão abaixou, o coração disparou, está parecendo muito que ela está com infecção de urina. Se ela for para o hospital, ela poderá fazer exames rápido, nós vamos ter que internar. Ela não pode ficar em casa.

C13 liga para a irmã e, posteriormente, para o filho. A cuidadora fica muito ansiosa e não consegue explicar o caso à irmã.

- C13: Você pode explicar para ela a situação da mãe.

E5 explica novamente para a outra cuidadora, por telefone.

- E5: Vamos esperar o SAMU. Eu fiz um relatório para você levar para a UPA.

Depois de um tempo o irmão chega e a cuidadora começa a chorar, com medo de perder a mãe.

O irmão pede que ela pare de desesperar-se.

E6 vai até a cuidadora e a abraça.

- E5: Vai ficar tudo certo (explica novamente a importância de ela fazer os exames e o tratamento) (Nota de campo: visita com a equipe, 15/03/2018, intercorrência, U11).

- C26: antes eu achava que as pessoas entravam no hospital público para morrer, mas eu fiquei seis meses no hospital e modifiquei a minha visão. Não perde para nenhum hospital particular. Eu não sabia do serviço de vocês. Sou muito grato.

Vocês já vieram duas vezes, na semana, e, às vezes, duas vezes ao dia (Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2018, intercorrência, U21).

- C7: A dieta prendeu o intestino dele [...] Ele chegou a ficar uns 18 dias sem evacuar, a barriga ficava distendida. Ele tinha que usar duas a três vezes clister. Ele tem três (nome da medicação para o tratamento da constipação intestinal), dois (nome da medicação para o tratamento da constipação intestinal), óleo mineral, e ainda não resolvia. Mas a equipe do SAD conseguiu ajustar. Estava sempre presente, vinha várias vezes. Com a dieta de hoje, ele evacua muito, não sei nem como sai tanta coisa (Nota de campo: visita com a equipe, 14/03/2018, rotina, U6).

Os cuidadores acompanhados foram condicionados às normas e às práticas ditadas pelas relações da equipe e do meio social. O processo de construção do cuidador iniciou-se com tarefas novas e desafiadoras. Sua construção veio associada à falha no suporte adequado para assumir tal papel, o que implicou prejuízos na qualidade de vida e na qualidade do cuidado do cuidador. Identificaram-se lacunas nos campos organizacional, estrutural e social, que interferiram na configuração do cuidador.

Conforme os princípios e as diretrizes estabelecidos pelo Sistema de Saúde, as ações gerenciais devem facilitar o trânsito do cuidador pela rede de atendimento e ampliar a oferta de exames e de procedimentos, de forma a reduzir o número de internações. Os planos de governo devem conjugar recursos para a prestação de serviço integral e humanizada. Parte desses recursos deveria ser destinada à oferta de suportes financeiro e psicológico aos cuidadores informais. Mesmo diante das lacunas do Sistema de Saúde, a equipe assistencial propôs a adaptação de equipamentos, o revezamento de atividades entre cuidadores, o apoio emocional e o acionamento de serviço de remoção.

Foram acompanhadas visitas de desligamento e de encaminhamento para outro ponto da rede assistencial, para continuidade do cuidado. A equipe, nesses momentos, tomou a decisão e comunicou aos cuidadores que o usuário seria direcionado para a unidade básica de saúde, para continuação do atendimento. Ressalta-se que, em ambos os casos, os pacientes já vinham sendo acompanhados pela unidade de atenção básica e já tinham vínculo com o serviço referenciado.

Alta da paciente para Unidade Básica de Saúde.

E5 preenche a Folha de Alta, em 3 vias.

- E5: A folha rosa é para o Posto, a amarela para a paciente e a branca para o SAD - explica para C23.

- E5: Você consegue entregar no Posto?
- C23: Sim.
- E2: Se não puder, nós passaremos no posto para deixar a documentação.
- C23: Pode ficar tranquila, eles passam aqui toda quinta ou sexta. Entrego para o médico.
- E5: Pode ser ao médico ou à enfermeira.
- E5: Eles levam a pasta da paciente. Vão ligar para o Posto, informando sobre a paciente.

E5 pontua, ao sair do domicílio, que está mais tranquila; o Centro de Saúde já acompanha a paciente, de maneira presente - os profissionais realizam visita para a paciente todas as quintas-feiras.

(Nota de campo: visita com a equipe, 25/04/2018, alta, U20).

E5 faz relatório de alta do paciente e encaminhamento para acompanhamento pela UBS.

- E2: Iremos passar no Posto, para alinharmos conduta com a enfermeira (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U16).

Importante mencionar que, nas visitas de rotina, o tempo para escutar o cuidador, nas suas demandas para além da realização das atividades assistenciais, foi quase inexistente. Em geral, a equipe tinha um número elevado de pacientes para serem acompanhados, o que dificultava a presença nos domicílios por tempo suficiente para estimular os processos reflexivos dos cuidadores.

Em um processo rotineiro, as informações aos cuidadores eram repassadas como uma receita, um plano terapêutico, com seu conjunto de orientações elaborado pela equipe assistencial. Esse tipo de ação despertava uma sensação de “segurança” para os profissionais, pois eles julgavam terem “ensinado” aos cuidadores o que fazer. Como forma de avaliar o cumprimento do que havia sido prescrito, alguns mecanismos de controle e de vigilância foram estabelecidos, tais como a conferência do número de medicamentos utilizados e do sistema dos equipamentos respiratórios, a evolução do quadro clínico do paciente e, em especial, o acompanhamento do fechamento das lesões cutâneas e a estabilidade dos distúrbios respiratórios.

E2 verifica que, em quase todas as visitas, não há (diz o nome do medicamento para o controle de arritmias cardíacas), que favorece a aceleração do coração (Nota de campo: visita com a equipe, 14/02/2018, rotina, U).

- E5: Poderia sentar-se, para olhar a saturação? (E5 verifica que a oxigenação medida foi de 54%).

C25 pega o cilindro de Oxigênio.

- E5: Você está usando o Oxigênio?

- C25: A paciente é resistente ao uso do oxigênio e do BIPAP [..].

- C25: Ela está se sentindo fraca é por causa da comida.

- E2: É por falta do oxigênio. Tem todo risco de ter demência vascular. A saturação dela está muito baixa. Outra coisa, toda vez que viemos aqui orientamos a questão do chinelo. O uso desse chinelo aumenta o risco de queda (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12).

Em geral, não foram observadas, nas visitas de rotina, situações que provocassem paixão, passagem e reflexividade, princípios subjetivantes da experiência. Essas visitas foram ocasiões de reforço aos comandos estabelecidos pela equipe. Em consequência, os cuidadores apenas repetiam o conteúdo recebido, automatizando suas respostas, em função da interferência disciplinadora da equipe.

Com o tempo, a equipe acomoda-se à rotina, em um processo de adaptação. Nessa fase, em certa medida, estagna-se, perdendo ou reduzindo seu olhar atento para o cuidador, apenas replicando as orientações já ofertadas. Para o cuidador, esse período é marcado pelo cansaço e pela estafa, devidos à repetição das ações, à sensação de solidão e à ausência de apoio da equipe, em comparação ao recebido durante a fase inicial do Programa, em que havia maior presença da equipe de Atenção, no domicílio. Os cuidadores, nesse período, apresentam sintomas de estresse e menor nível de satisfação em viver.

A estagnação está relacionada ao não estabelecimento de ações para a preservação de um momento diário do cuidador para si; ou seja, não são identificadas, estimuladas nem desenvolvidas ações que possibilitem que o cuidador interaja com outras pessoas, que tenha tempo para leitura, para lazer, para sair de casa.

- C7: Não estou me sentindo bem.

- P: O que você sente?

- C7: Sinto sono, cansaço. Estou muito cansada, não estou dando conta. Esta noite dormi às 4h30. Ele fica rocando. Eu, à 1h30 estava lavando vasilha e depois arrumei algumas coisas e fiquei escutando rádio (nome da rádio) até dormir (Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2018, rotina, U6).

C15 desabafa: Sinto muita falta da filha que faleceu em um acidente de carro. Tem também muitas coisas que me incomodam, são vários anos dedicado ao cuidado

dele, me sinto só. Esse tubo do aparelho do oxigênio pela casa afora, a impossibilidade de realizar as atividades, porque sinto muita dor no braço, as coisas ficam todas bagunçadas, desse jeito. Agora que essa equipe está acompanhando, vem aqui algumas vezes (Nota de campo: visita com a equipe, 27/03/2018, rotina, U13).

C6 fica feliz com a chegada da equipe, abraça os profissionais.

- C6: Achei que vocês tinham abandonado a gente. Sei que vocês têm muitos pacientes e ele está bem, mas sentimos falta de vocês (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6).

Nesses relatos, há muitas informações foram passadas a esses cuidadores. O excesso de afazeres, contudo, reduziu a possibilidade de experiências, pelo cansaço, fazendo com que o repasse desses conteúdos pela equipe assistencial não os tocasse ou gerasse acontecimentos.

Esse contexto restringe a reflexividade e gera processos de objetivação dos sujeitos, com pouca abertura à vivência de novos efeitos, sentimentos e ideias. Em consequência, o cuidador torna-se fixado - o presente é pesado, cheio de obstáculos que impedem novas possibilidades de visualizar, viver, entregar-se, apaixonar-se, em processos subjetivantes.

A estagnação acarretou, também, a perda da potência do cuidador, pela sua sujeição à obediência, aderindo aos comportamentos aceitáveis, aos eficientes, às normas estabelecidas pelo serviço e às técnicas de vigilância que permitiam qualificar, classificar e punir.

- E5: Como anda a sua situação atual ?

- U16: A sensibilidade está voltando, sinto muita dor e acabo andando nas pontas dos pés.

- E5: Como você realiza as trocas?

- U16: Vou todos os dias ao Posto e nos finais de semana faço em casa.

- E5: Você não precisa ir todos os dias no Posto, você mesmo pode fazer. É importante que você faça uso do oxigênio, para melhorar a cicatrização.

- C20: A oxigenação é fundamental.

E5 concorda, repetindo, duas vezes, que a oxigenação é fundamental, para não haver necrose.

- E5: Você está usando o Oxigênio de noite?

- U16: Estou.

- E5: Você acorda com ele no nariz ou na cabeça.

- C20: U16 é desobediente, que eles falam, mas ele não obedece. E informa: Ele só colocou o Oxigênio, pois sabia que vocês estavam chegando, pois ele não usa direito.
- E5: Mas ele (U16) precisa fazer uso, precisa aderir ao tratamento, utilizar o oxigênio (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

- C24: Não sabia que vocês viriam.
- E2: Normalmente, não ligamos avisando que vamos realizar a visita (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, admissão, U17).

- C5: U5 está com dificuldade de adaptação com o CPAP [...].
- E5: A próxima visita será daqui uns 15 dias, para realizarem avaliação do cartão, para verificar se está fazendo uso. Preciso que ela utilize (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U5).

Os cuidadores são constantemente vigiados, mesmo que a presença da equipe no domicílio não seja cotidiana. Os profissionais acompanham os resultados clínicos, a evolução da cicatrização da ferida, verificam o período de utilização dos equipamentos respiratórios. É comum não avisarem o dia da realização das visitas, devendo o cuidador estar à espera a qualquer dia ou horário.

A vigilância faz com que o cuidador sinta-se aprisionado e esse cerceamento é acompanhado de aceitação, sujeição e objetivação. Existe, ademais, um sentimento de controle constante, que desperta a tendência de os cuidadores sentirem temor quanto à possibilidade de punição.

A ação prescritiva é uma das formas disciplinares possíveis. A prescrição pode seguir três modulações: A primeira, o mecanismo legal e jurídico, no qual a transgressão gera punição. Assim, seguir a norma é vital e o não cumprimento gera correções e exclusão, numa tentativa de normalizar a conduta do anormal. A segunda modulação da ação prescritiva é a vigilância, por controles e olhares, de maneira contínua. A vigilância, juntamente com a normalização, são produtos da tecnologia do exame, do controle, que possibilita qualificar, quantificar e penalizar. Há, também, a modulação da prescrição, por meio de técnicas de correção e de moralização (FOUCAULT, 2008).

Foucault investigou a disciplina em diversas instituições sociais, tais como prisões, escolas, fábricas, clínicas, e identificou que a disciplina é instrumento de dominação e de controle, dedicado a excluir ou a domesticar as condutas divergentes. A efetividade da

disciplina deve-se ao uso de instrumentos, tais como olhar hierárquico, sanção normalizadora e exame (FOUCAULT, 2005).

Analisando-se os achados do estudo, é possível afirmar que há um componente de prescrição presente nas práticas da equipe assistencial, com ações predominantes de transmissão de orientações que limitam o olhar, voltando-se para o esperado.

Os momentos normativos e disciplinadores não foram aqui, tão propícios para o estabelecimento de um acontecimento, de algo que tocasse, que se vivesse, marcasse e transformasse os cuidadores. É importante salientar que a técnica prescritiva é altamente disciplinadora e docilizadora da vida das pessoas. Assim, produzem corpos dóceis, que não contestam e que permitem ser instruídos, além de obedientes, ao atenderem as demandas do programa e da equipe.

Durante as ordens e as prescrições, os cuidadores apenas receberam dados, ocorrendo "desperdícios" da possibilidade da experiência. Entretanto, não se pode negar que o poder disciplinar não destrói o indivíduo; ao contrário, ele o fabrica, sendo disciplina bem sucedida na medida em que contar com a adesão do sujeito (PASSOS, 2010).

Práticas exercidas como repasses de informação não celebram confluências, abrem pouco espaço para questionamentos, reflexões ou problematizações, condições necessárias para a constituição de um sujeito de experiência (LARROSA, 2014). Em consequência, conforma-se um processo de seguimento de normas, regras e mecanismos de controle, confluindo para um processo prescritivo normalizador, que visa à formação de condutas disciplinadas dos cuidadores.

As técnicas normativas penetram como uma das formas de garantir a ordem, pelo controle do comportamento, sendo aplicadas em todos os setores da sociedade, a um corpo ou à sociedade (FOUCAULT, 1999). Têm o caráter prescritivo, homogeneizador; determinam critérios que são construídos como o normal e o anormal. Os mecanismos de normatização regulamentam as condutas, visando à "subordinação, à docilização, à atenção" (FOUCAULT, 2005, p. 175), sendo fontes do discurso científico, do saber, da tecnologia de poder, procedimentos da lei (FOUCAULT, 1999). O efeito da docilização, age em cada indivíduo, visando a fabricação, o delineamento e a obtenção de um corpo disciplinado. O processo de submissão aos comandos, gera o aumento da força dos corpos e estabelece um elo coercitivo entre a adaptação e a dominação (FOUCAULT, 2005).

O não acontecimento é ocasionado pela não interrupção. Não se dá tempo para sentir e refletir (LARROSA, 2002). Em consequência, não há retorno por parte dos cuidadores, o que

é vital “para a construção de uma rede de recursos terapêuticos que deve ser sistematicamente estabelecida” e que considere o cuidador como um parceiro que precisa ser escutado e entendido (ROZEMBERG; MINAYO, 2001, p. 64).

Apesar de prevalecer o caráter prescritivo para os casos rotineiros, o olhar e a condução das práticas da equipe modificam o cuidado assistencial, frente às alterações do quadro do paciente, quando há alguma intercorrência ou quando irrompe algum conflito, na relação com o cuidador. Neste último caso, a equipe busca dialogar, por meio da escuta e do convencimento. Instauram-se, então, práticas de negociação.

5.3.2 Sobre negociação e reflexividade: implicações dos cuidadores no cuidado domiciliar

Os achados do estudo indicam que, em vários momentos, há possibilidades e oportunidades para o estabelecimento da negociação.

Essas negociações ocorreram nas visitas de rotinas. Tinham como enfoque, todavia, a mudança ou a inserção de uma conduta, na visita de alta e nas visitas de intercorrência. Nesses casos, o foco da ação era o controle da adesão dos cuidadores aos comandos e às condutas orientadas pela equipe. Em ambos os casos, a equipe realizou a exposição de prática de cuidado, associada a uma escuta mais ativa e a indagações, para captar o ponto de vista dos usuários e dos cuidadores, pois, além do processo de transferência de informação, a equipe necessitava da parceria entre os envolvidos, para a estabilização do caso, para a apreensão e a realização das condutas.

Nos processos de negociação acompanhados, ocorreram diálogos, compartilhamento de experiências e indagações entre cuidadores, usuários e profissionais. Nessas negociações, ficou evidente a busca do convencimento pelos profissionais, ao exporem suas posições, embasando-as no conhecimento técnico-científico. Sendo uma expressão clara do saber-poder. Em contrapartida, os cuidadores e os usuários expunham a condução do cuidado tendo como base o cotidiano, o conhecimento de si ou do usuário, quanto aos seus sentimentos, suas percepções, necessidades e anseios, seus desejos e medos. Claro que ocorreu falha, quando o estabelecimento da supremacia do poder-saber, mediante a tentativa de coerção e ameaça por parte da equipe.

- C24: O paciente toma uns 2 banhos no chuveiro, e o restante é banho de leito. Limpamos a ferida, depois ele toma sol.

- E3: Como vocês levam ele para tomar sol?
- C24: Carrego o paciente [...] O problema de carregar é quando ele sai de casa para uma consulta, dentro de casa é tranquilo.
A família só tem uma cadeira de banho, não tem cadeira de rodas.
- E3: A cadeira de rodas é para facilitar o deslocamento.
- C24: O peso do paciente não é o problema. O problema é que ele sente dor. A cadeira de banho é muito desconfortável para ele, ai ele não gosta.
- E3: Vamos adquirir uma cadeira, podemos fazer a solicitação. Vocês precisam, para a locomoção em casa, por causa da coluna de vocês.
[...] O C24 e a C19 dizem que têm dó do paciente, pois ele sente dor, mas que irão tentar.
- E1: Isso é só para facilitar para vocês, e nós vamos tentar conseguir uma cadeira de rodas.
- E4: Realizar a mudança do paciente do sofá para a cadeira de banho de forma a não desgastar a coluna dos cuidadores.
- E2: Onde ficava a úlcera?
- C24: Mostra onde fica.
- E4: O paciente precisa ficar reto, pois quanto mais ele ficar curvado, mais vai pressionar a úlcera, e mais ele sentirá dor.
E4, ao finalizar, solicita que o cuidador realize o processo, para verificar se estão fazendo de forma correta (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, admissão, U17).
- C17: Eu acho esquisito é que ela fica enfiando a cara nesse medicamento, para tentar dormir [...].
- E5: Você foi para o hospital, por causa desse medicamento. A situação já tomou uma proporção que passa do grave. O seu problema é na forma como você lida com as coisas [...]. Se você não mudar isso, você vai para o hospital e não vai voltar. Precisamos mudar a forma de lidar com as dificuldades, precisa da consulta psiquiátrica. Você irá seguir o que estamos falando? Podemos confiar em você?
- E2: Você faz uma montanha russa com o seu organismo.
- U15: Eu paro. Vocês não podem ir embora sem o relatório para ver meu filho.
- E5: Você deveria preocupar com a saúde [...] Você não disse que para Deus, advogado e médico não se mente? Dá para eu acreditar em você? Prometo que você não irá passar mal com a redução do corticoide. A forma como estamos reduzindo não fará você passar mal. Enquanto o médico fala, a paciente mexe no celular. A retirada lenta do corticoide não dá sintoma, ele demora para fazer efeito. Quando tiver falta de ar, você usa o Atrovent.
- E4: Olha como você está inchada...

- E2: Você vai colar a sua foto da Carteira de Identidade na parede, ela vai ser sua inspiração. Olha como você era... é preciso cuidar de você, para você conseguir cuidar dos outros... pintar o cabelo, fazer unha. (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U15).

- E6: E estes cigarros? Quantos você fuma, por dia?

- U20: Uns oito cigarros por dia, mas no hospital eu não fumava.

- E5: Indaga a neta, quantos maços a paciente usa por dia.

C23 faz sinal com a mão ((para U20 não perceber)), indicando a quantidade de três a quatro maços, por dia.

- E5: Você não pode mentir, estamos aqui para te ajudar.

- U20: Eu vou olhar com o médico do Posto, ele passa aqui toda quinta ou sexta, aí vou pedir aquele adesivo para que eu consiga parar de fumar.

- E5: Por que você fuma?

- U20: Nervoso.

- E5: Por que quer parar de fumar?

- U20: ((paciente pensa um tempo)) É preciso, para não adoecer [...].

- E5: Sua vontade de parar de fumar é pequena, e o tratamento com o adesivo precisa de vontade da pessoa. Você balança entre a vontade de parar e a de continuar a fumar.

Paciente foge do assunto. O médico pede para ela voltar para o assunto.

- E5: Você acha que tem possibilidade de perder a outra perna?

- U20: Não.

- E5: Tem, sim.

- C23: Ai, meu Deus.

- E5: Mas esta é a realidade. O cigarro é o que mais pesa, no seu processo, mais do que a glicose. Você precisa pensar sobre isso, porque as fitas que você quer pedir ao médico, ela se não te fazem reduzir a vontade de fumar. Você precisa ter essa consciência. Como você pensa estar daqui a cinco anos?

- U20: Acho que já vou ter morrido.

- E5: Você tem 30% do pulmão funcionando.

- U20: Ai, meu Deus. Eu vou tentar parar de fumar, eu prometo.

- E5: Então, está combinado (Nota de campo: visita com a equipe, 24/05/2019, rotina, U20).

Os profissionais utilizam várias lógicas, em seus discursos, para convencer o cuidador e usuário. As práticas utilizadas pela equipe proporcionam aos cuidadores a visualização dos efeitos positivos de sua assistência. Diante de tais resultados, a equipe assistencial pode projetar os resultados da atuação esperada dos cuidadores, reiterar-lhes a necessidade de

contribuir para a execução adequada dos planos definidos e convencê-los da importância de seu papel junto ao usuário.

No processo de negociação, a equipe passa a investir no caráter de convencimento e de sensibilização, componentes da subjetivação, quando essa atuação torna o cuidador um detentor do controle sobre o usuário ou do conhecimento para lidar com o outro. O convencimento refletiu-se pela eficiência de técnicas, pelas relações de saber-poder e pelos discursos empregados pela equipe para governar sujeitos e corpos.

A negociação tornou-se fundamental, para o processo de experientiação, e foi pelo diálogo e por estratégias como a exemplificação de condutas, a lembrança das complicações, interações e instabilidades já vivenciadas, no cuidado ao usuário ou, ainda, a produção de reflexões sobre o que possa vir a ocorrer, futuramente. As expressões voltadas para o cuidado de si, como “preciso cuidar de você”, e o estabelecimento de uma relação de confiança e de comprometimento entre as partes (“podemos confiar em você”, “dá para eu acreditar em você”, “prometo que você não irá passar mal”) foram formas de buscar a experientiação do cuidador.

Essas situações evidenciaram estratégias pelas quais visualizaram-se sentimentos de paixão e de entrega, frente ao sofrimento. Foram marcadas, também, por incertezas e resultaram em reflexividade sobre o ato em si e sobre o futuro. Esse processo demonstrou abertura e sensibilidade para o novo, para um acontecimento, que refletiu sobre os efeitos da transformação. Assim, ao final, nem equipe nem cuidadores eram completamente os mesmos, mas modificados pelo cuidado vivido no domicílio.

As relações de poder atuam sobre o indivíduo, por meio de técnicas e tecnologias, de disciplinamento e de governo do corpo. O corpo é, portanto, um componente essencial para a operação das relações de poder (DREYFUS; RABINOW, 1995). O profissional da Atenção Domiciliar precisou ter a capacidade de negociar, influenciar e sensibilizar o cuidador e o usuário, para que atentassem e atendessem aos pedidos de prestação de cuidado. A equipe deve ser promotora de novas formas de subjetividade, de convencimento, de negociação, rompendo com as formas impositivas e punitivas impostas durante vários séculos.

Como nenhum enunciado é neutro, deve-se ressaltar que a equipe tendia a ajustar as decisões, pautada pelo seu conhecimento e compreensão do caso. O contexto de vida do usuário e do cuidador eram captados pela equipe de forma fragmentada e pontual, restritos ao período do acompanhamento assistencial da equipe ao usuário, o que dificultava a abordagem

da equipe. Observou-se também um jogo de invisibilidade, quando a equipe desprezou as colocações do cuidador.

C22: Estou sentindo muita dor no joelho. A U19 foi ao casamento do neto dela, este final de semana. Saiu às 3h da tarde e voltou às 6h. Quando chegamos, nós deixamos um pão de mel perto dela e a U19 comeu.

U19: Estou sem comer desde janeiro, só me alimento pela gastrostomia.

C22: Tem algum problema ela ter comido este pedaço de pão de mel?

((Os profissionais escutam, mas não respondem nada e continuam as suas ações))

(Nota de campo: visita com a equipe, 03/05/2018, intercorência, U19).

- C25: Fico preocupado com a quantidade que a U12 está alimentando. O bicarbonato é o que dá fome nela. Bicarbonato com vitamina D... é um medicamento, sai corroendo tudo... limpa tudo, no intestino dela, e faz ela sentir fome.

E7: Não é isso, não tem isso.

C25: Eu fico no “achômetro”, mas não vou discutir com quem estudou, mas o bicarbonato deve comer tudo, aí ele fica com fome.

- E7: A baixa de oxigênio simula o Alzheimer, desta forma, ela esquece que comeu e quer comer novamente.

- E7: Na dúvida entra em contato, não suspende os medicamentos. (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12)

Nesses casos, os profissionais atuam de forma convencional no pensar e agir, por não fazerem uso de ferramentas que possibilitem atuação de outra maneira. O negociar está baseado na abordagem fragmentada, sendo preditor de um trabalho tradicional, no qual os profissionais assumem a postura que negligenciar a escuta ativa para com o cuidador, diminuindo, assim, a eficácia da relação estabelecida.

No que tange à incorporação ou adesão das práticas e ações, o processo colaborativo facilita a aceitação e a integração de um regime terapêutico, no cotidiano da pessoa, pressupondo a participação do usuário e a do cuidador, na decisão; ou seja, a autonomização dos sujeitos frente ao seu tratamento e o preparo técnico para o manejo da doença (SANTOS *et al.*; 2011; GUEDES *et al.*; 2011; SOARES; SADIGURSKY; SOARES, 2011).

Os profissionais poderiam, nessas situações, apropriarem-se do evento, para estabelecerem experiências. Referenciando Larrosa,

O sujeito da experiência é aquele que sabe enfrentar o outro, enquanto o outro está disposto a perder o pé e a se deixar tombar e arrastar por aquele que lhe vai ao encontro: o sujeito da experiência está disposto a se transformar numa direção desconhecida (LARROSA, 2017 p. 197).

A prática da equipe acaba sendo incorporada pelo cuidador no processo de cuidado ao usuário. Nestes casos os cuidadores reproduzem a prescrição e os comandos direcionados ao usuário justificados pela preocupação e pela busca da recuperação e bem-estar do outro.

- C25: Ela tira toda vez que pode o oxigênio, ela tira e não coloca. Eu dou bronca quando ela tira porque ela não tem consciência que precisa usar. [...] “ se ela fica sem o negócio do nariz, as células vão morrendo”, será que ela pode entrar em coma, né eu durmo no quarto com ela. Para acompanhar se ela usa o O2. Eu tento explicar para ela a importância do uso do oxigênio, mas não sedo. (Nota de campo – visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12)

- C17: eu acho esquisito é que ela fica enfiando a cara neste medicamento para tentar dormir. Ela dorme cinco minutos, acorda, toma mais meio, dorme mais cinco minutos, diz que não está dormindo e toma outro, não espera nem fazer efeito o medicamento. Eu escondo, falo mesmo para ver se ela muda a postura, pois já conversei e ela não muda. O cuidador ao finalizar o posicionamento, a equipe não se posiciona quanto a fala do cuidador, mas posteriormente fala do problema do uso indevido do medicamento. (Nota de campo – visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U15)

Os achados deste estudo indicam que, em muitas situações, se efetivou o consenso. Os profissionais, durante a assistência, buscaram acordar com o usuário a prática de cuidado a ser estabelecida, fazendo proposições. A pactuação visou à adesão mediante o consentimento, para a efetivação do tratamento, considerando o usuário/cuidador como sujeito-agente do cuidado.

O processo de pactuação busca minimizar a hierarquização entre os entes responsáveis pelo cuidado. Nessa lógica, verifica-se a ruptura das práticas comuns, sendo necessários o interesse mútuo, a confiança e o vínculo. Esta lógica é iniciada no processo de negociação, de reflexão sobre a construção de alternativas.

- C7: Fui ao médico, no dia anterior. Ela quase me bateu, porque tinha um ano e meio que não ia ao médico.

- E2: Ela pediu exames?
- C7: Ela me deu o pedido. Como eu faço para sair, se quem me leva é a minha filha? Eu vou precisar chamar o irmão dele quando precisar sair.”
- E2: Faz isto, vocês têm pessoas que ajudam a cuidar dele”.

[...]

C7: Na outra visita, a cuidadora estava fazendo unha e a filha relatou que tinha saído com a cuidadora no período que o irmão do paciente cuidava dele. (Nota de campo – visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6)

- U14: Tem três anos e meio que eu não saio, não fico na varanda, minha filha até falou para tomar sol e vitamina D. Eu sei, tenho que sair sim, ficar no terreno.

- E5: Vamos combinar de sair mais?

- U14: Vamos, sim!

- E5: Vamos ver na próxima visita. Você está fazendo comida?

- U14: Sim, fico no banquinho.

- E6: Precisa de mais alguma coisa?

- U14: Não, só isto mesmo.

U14 faz oxigenoterapia domiciliar CPAP, mas possui baixa adesão por intolerância. A equipe levou todos os tipos de máscara que possuía, para fazer o teste e identificar com qual a paciente mais se adaptava [...] .

Ao finalizar, E5 chama C19.

- E5: a paciente deve ficar com a cabeça reta, este é o posicionamento. “Preciso que utilize 4 horas seguidas o aparelho. Você está me ouvindo?”

- C16: sim

- E5: você vai usar?”

U14: balance a cabeça em sinal positivo.

- E5: quanto tempo você acha que consegue usar?

- U14: quando estiver dormindo.

- E5: “podemos iniciar com 3 horas seguidas?”

- U14: é muito, faz cara de insegurança.

- E5:” iremos voltar para fazer uma avaliação da sua adaptação, mas preciso que use para avaliarmos. Posso contar com você?”

- U14: pode. (Nota de campo – visita com a equipe, 27/03/2018, rotina, U14)

Ao finalizar o procedimento com o BIPAP:

- E2: “E aí? Foi ruim, impraticável ou tranquilo?.

- U6: Foi só incômodo.

- E2: “Mas você acha que dá para fazer várias vezes ao dia, durante 30 minutos?”

- E7: “Se você parar de respirar, o aparelho vai mandar o ar e você não vai se engasgar. Ele só vai mandar ar se você precisar. Inicia com uns 30 minutos, até você se adaptar...”

C6 levanta-se e vai até a cama do paciente. Dá um beijo em sua testa e diz: “O aparelho faz com que o seu músculo descanse.”

U6 balança a cabeça em sinal positivo.

- C6: “Se ele falou que sim, está falado!”.

- E2: “Ele é homem de palavra”.

(Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6).

A despeito do envolvimento e dos vínculos formados, os conflitos existiram, pois, na construção do cuidador, constituída ao longo do atendimento, encontram-se inúmeros detalhes e particularidades, carregados de sentimentos, emoções, medos e angústias (SILVA; STELMACH, 2012). Cada cuidador acaba, então, construindo-se e reconstruindo-se, nesse papel, nas suas atividades, nas suas relações, na sua vida.

Verificam-se a competência e os saberes específicos dos profissionais, na utilização de estratégias adequadas a cada caso, pois se faz necessário considerar toda a construção do cuidador, de suas experiências, condições de vida e comportamento. Existe, nesta pactuação, o desenvolvimento da problematização construtiva, ao considerar e respeitar a autonomia do outro, trabalhando com as diferenças e definindo as melhores estratégias.

As palavras expressam nossos pensamentos, tornando possível dar sentido ao que somos e ao que nos acontece. A forma como colocamo-nos diante de todo contexto e diante da vida encontra-se marcada pelas palavras (LARROSA, 2002).

Ficou nítido que as palavras utilizadas pela equipe fizeram sentido, comprometendo o usuário, ao dizerem: “Você vai usar?” “Quanto tempo você consegue usar?” “Podemos contar com você?” “Mas você acha que dá para fazer...?”. As respostas dos usuários indicaram implicação com o compromisso assumido. O cuidador também utilizou uma estratégia de persuasão, por meio de um gesto de afeto, ao beijar a testa do usuário e solicitar-lhe que seguisse a indicação da equipe. Quando impulsionado pela equipe, o usuário expressou a sua vontade e não simplesmente uma opinião.

A pactuação favoreceu o cuidado, reduzindo a sobrecarga e os conflitos na relação entre equipe, cuidador e usuário. Nesse processo, observou-se, também, a exposição dos cuidadores quanto à necessidade do cuidado de si, de um tempo para si. Estes momentos possibilitaram uma abertura para exposição de opinião, ideias e desejos dos cuidadores e usuários.

- U16: Já utilizei diversos tipos de cobertura para a ferida [...].

- E2: Na última visita, colocou um tipo de cobertura e você disse que preferia a pomada do posto de saúde [...]. Existem vários tipos de cobertura. Vamos ver qual melhor te atende [...] Você prefere usar qual?”

- E2: Você deseja tentar novamente usar Aquacel?

- U16: Tanto faz.

- E2: Tanto faz não adianta. Temos que ver o que vai ser melhor para você e o que você vai melhor aderir. (Obs: a equipe deixou o paciente opinar, por saber da disponível das duas coberturas, por avaliarem que ambas possuíam ações similares, por reconhecerem o usuário detendo de saber devido ao longo tratamento realizado para as lesões e principalmente para que houvesse a adesão do usuário ao tratamento).

A família novamente concorda com E2.

- U16: Prefiro a do posto, então.

Ao finalizar, E2 diz para a família passar o contato dela para a enfermeira do posto, para eles discutirem o caso: “Isto vai ser bom, pois não vai precisar fazer a troca todos os dias” (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

- E2: Você pode dormir em outro quarto, a outra cama fica próximo ao quarto dele.

- C6: Eu fico com medo.

- E2: Ele está bem,

C6 silencia.

- E2: Você pode ficar revezando com outras pessoas, para poder descansar. Você pode contar com outras pessoas.

- C6: Sim, eu sei. Tenho minha filha e meu genro [...] Vou olhar com eles.

- E2: Você vai conseguir fazer as coisas durante o dia.

- C6: Verdade, eu preciso.

(Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2018, intercorrência, U16).

- E5: Você bebe de noite?

- U4: Não bebo à noite, eu não gosto, não sinto vontade.

- E5: Consegue reduzir o quanto você bebe?

- U4: Se tiver que parar, eu paro. Meu problema é o cigarro.

E5 aplica um instrumento, para avaliar o uso problemático. Ao final da avaliação, o médico afirma: “Vamos ser sinceros... você é dependente”.

- U4: É, né? Eu bebo um copo lagoinha cheio, na manhã, né? Bebo muito, né?

- E5: Não é por isto. É porque você... não é a quantidade, mas porque você não consegue ficar sem a bebida [...] Vamos tentar beber meio copo e, na próxima visita, você relata as dificuldades para fazer esta redução. Também sugiro frequentar a igreja.

- U4: Ah, é? Você acha que devo frequentar?

- E5: Sim, eu acho. Você precisa ter relação social, convívio social.
 - U4: Senhor, eu tenho medo dele, por causa do ciúmes; porque ele é violento. Eu já fui vítima, ele já me bateu; então, eu prefiro ficar em casa, para não ter problema.
 - E6: Chama ele para ir.
 - U4: É mesmo, eu vou chamar.
 - E5: Pede ao seus filhos para conversar com ele. Você consegue, eu sei disto. Iremos te ajudar. OBS: a equipe reconhece a complexidade da relação social deste caso, devido ao uso de drogas e de uma relação desgastada, por isto sugere ações que propiciem o vínculo e a mudança de comportamento frente as condições de saúde-doença.
- (Nota de campo: visita com a equipe, 14/02/2018, rotina, U4).

Frente a presença de contextos sociais complexos, a equipe realizava interferências, estimulando a reflexão, a busca pela mudança de comportamento e hábitos, até porque, a experiência é o que vivenciamos. Para sua ocorrência, é preciso reduzir a falta de tempo e o excesso de opinião, de trabalho e de informação. Foram identificados momentos propícios à experiência, quando a equipe proporcionou e estimulou o reconhecimento por parte do cuidador da necessidade de apoio para reduzir a sobrecarga, dividindo-a com outras pessoas e permitindo um tempo para si.

A multiplicidade de situações possíveis e incertas pode gerar temor, mas pode ser uma possibilidade de abertura para trilhar novos caminhos, para lidar com o porvir, que possibilita desdobramentos de acontecimentos e descobertas (LARROSA, 2001). O sujeito da experiência é ativo, é aberto e exposto, tem vida. Essa forma livre de viver, segundo Larrosa (2002), seria um modo de habitar o mundo. A experiência supõe um acontecimento que é exterior, mas que atinge o sujeito no que ele é, pensa e sente (LARROSA, 2002).

A equipe do SAD realizou um trabalho com o cuidador e com os familiares, após o falecimento do usuário, por meio da visita de pós-óbito. Nessa ocasião, o cuidador era, visivelmente, o centro da atenção. A equipe voltou sua escuta e seu olhar para o cuidador. Esse tipo de visita era realizado pela equipe que havia acompanhado o usuário, no SAD.

O luto dos cuidadores processava-se por meio da expressão da sua dor, dos seus medos e sentimentos, da lembrança das experiências, no transcorrer da doença, até o falecimento do paciente. Na visita de pós-óbito, a equipe identificava como o cuidador estava reagindo, orientava de forma próxima e proativa sobre as atividades que necessitavam ser realizadas, quanto à devolução dos equipamentos, ao inventário, aos aspectos clínico, psicológico, judicial ou social.

Nos casos em que o processo do luto do cuidador é difícil, é preconizada a realização do acompanhamento por meio de outras visitas. Persistindo o problema, deve ocorrer o encaminhamento para a realização de terapia (BRASIL, 2014).

Essa estratégia pode amenizar as angústias dos cuidadores e familiares e servir para orientá-los sobre como agir nesses momentos.

E7 abraça C24, por um longo tempo.

- C24: Está difícil.

C24 leva os profissionais para o segundo andar.

- C24: A morte do padrasto foi determinante para a ida dela.

- C24: Agora eu estou sem os dois.

- E7: É difícil mexer nas coisas, né?

- E2: Já entregou o oxigênio?

- C24: Não.

E7 pergunta para a enfermeira se eles conseguem olhar isto para ela.

- E2: Não, infelizmente.

- C24: Tem coisas para devolver para vocês. A máscara... e também tem o aspirador, que posso doar, e os medicamentos dela, que sobrou.

- E7: Se puder doar, sempre temos pessoas precisando.

Cuidadora levanta.

- E7: Não precisa olhar isto agora.

C24 informa que doou vários medicamentos e o aspirador, luvas.

Ao despedirem-se, a cuidadora diz: “Por favor, não sumam. Vocês foram muito importantes para nós. Obrigada por tudo” (Nota de campo: visita com a equipe, 18/04/2018, visita pós-óbito, U17).

Diante do falecimento, a função de cuidado finda-se para aquele cuidador, sendo necessário que ele busque novas invenções, produza novas histórias para si, novas possibilidades; que reaprenda o mundo, sob o signo da possibilidade (LOPEZ; MASSCHELEIN; SIMONS, 2017). A produção do saber adquirido pode passar por um movimento de reencontro de criação, de fazer e refazer o foco, de abrir novos espaços de criação, de manutenção e de expansão de suas significações (LARROSA, 2002).

Nas visitas de pós-óbito, a equipe ultrapassou a condução baseada apenas nas orientações - estabeleceu aberturas, despertou inquietações que gerassem vontade, estímulo, desejo de construção do sujeito cuidador. Estabeleceu-se uma relação de amizade, que veiculou a alteridade, carregou a imagem da serenidade e sintonia, sendo, assim, condutora da subjetividade, abrindo-se para a reflexividade.

Vivenciar a função do cuidador deve permitir experiências subjetivantes. A experiência é imprevisível e não tem a ver com o tempo de planejamento da equipe, mas deve estabelecer o cuidador como participante, como ser de liberdade para “falar, escrever, ler, escutar, pensar em nome próprio, em primeira pessoa, ou seja, [...] fazê-lo com alguém e para alguém, em primeira pessoa” (LARROSA, 2006, p 38).

Uma prática de negociação, no campo da Atenção Domiciliar, configurar-se-ia por meio de uma atuação em que a equipe captasse as necessidades dos usuários, assim como as da família e do cuidador, reconhecendo-lhes os sentimentos, as crenças, a cultura, a estrutura, a organização familiar e a relação cuidador-paciente. A equipe poderia, então, trabalhar para informar os melhores procedimentos e atitudes, de forma clara e acessível, em um processo de pactuação (SILVA; STELMACH, 2012).

A negociação é um processo de escuta ativa, que necessita da compreensão das causas e dos efeitos das proposições apresentadas. É um embate que envolve concessões que visam a atingir um acordo entre as partes, no que tange à aceitação, ao consenso das ideias, dos propósitos ou dos interesses (JUNQUEIRA, 2013). O processo de negociação necessita de disseminação do conhecimento da realidade, de visão crítica do contexto e do ambiente, possibilitando, assim, a reflexão de todos os envolvidos, para que se alcancem os resultados esperados (LUCENA, 2009).

Nesse processo, a equipe poderia estabelecer estratégias para estimular a prática de si do cuidador, proporcionando-lhe um ambiente favorável a relações reflexivas. Algumas condições sociais e de estrutura familiar, todavia, saem da governabilidade da equipe. Nesses casos, cabe à equipe fazer sugestões e orientar, na busca da reflexão e, posteriormente, estabelecer alguma ação sobre o contexto de vida do sujeito. Além disso, a equipe pode disponibilizar-se para conversar com os cuidadores, acolhendo suas demandas.

A construção do sujeito não é linear e nem homogênea, mas configurada por invenções de caminhos, para alcançar a criação de si. É, assim, um processo de conquista e não de conformação (LARROSA, 2017). Para tal, o sujeito precisa buscar reflexões, pesquisar, conhecer, ampliar sua compreensão, para fugir de pensamentos limitados. O sujeito que busca resignificar-se para assumir novos papéis.

Em face da análise dos achados do estudo, compreendeu-se que a equipe assumia ora uma posição de mediadora, ora de negociadora omissa, diante de conflito. Considerou-se que esse posicionamento estava determinado pela relação preestabelecida entre os envolvidos - quando o “clima” ou a relação estava fraca, fragilizada, desgastada, a equipe se abstinha.

Sob esse olhar, ficaram evidentes o não aproveitamento das possibilidades interativas, que permitiriam o olhar aberto e sensível à realidade do outro, de forma integrada e articulada, em uma negociação para a construção singular de um cuidado integral.

Os achados deste estudo indicaram que o centro da ação da equipe de Atenção Domiciliar foi o usuário. Para acessá-lo em suas necessidades, fez-se necessário o suporte à família e ao cuidador, com auxílio e orientação para uma prática segura.

A caminho de uma visita, a enfermeira E2 diz que buscam ser o ponto de apoio para a família, por meio de ajuda, de orientação e de apoio do paciente no retorno à casa; principalmente, porque muitos pacientes voltam com sequelas e condições que não possuíam antes da internação, tendo parcerias com a NASF e com o PSF. Lembra que os cuidadores são únicos, não possuem pessoas para dividir o cuidado, realizam cuidados intensos a paciente crônico e que muitos cuidadores estão no limite, enquanto seus pacientes possuem tempo longo de vida. Ressalta que, no caso dos pacientes em cuidados paliativos, a família sabe que ele está em processo de finitude, mas que nada sabe sobre o tempo que durará esse processo (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018).

A forma de atuação dos profissionais da equipe assistencial em relação ao cuidador está diretamente relacionada à maneira como este assume a sua função, com essa atribuição relaciona-se e envolve-se. Além dos usuários, também os cuidadores merecem atenção (tanto aqueles que expressaram sua gratidão e vocação para cuidar do outro, quanto os que assumiram a responsabilidade por não terem outra escolha), para que, cuidando de si, assumam adequadamente o cuidado do outro.

Nenhum cuidador acompanha a equipe durante o atendimento a U4.

- E6 (indagando à paciente): Alguém pode ir pegar o medicamento para você, hoje? Alguém precisa pegar esse medicamento, hoje? (Tom imperativo) Se não tiver no posto de saúde, precisa ir na farmácia popular, porque lá também tem.

- E2: C4 não pode ir para você, não?

- U4: vou dar um jeito (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 14/02/2018, rotina, C4, U4).

A análise destes dados permitiu compreender que a equipe do SAD realiza a escuta, estimula os cuidadores e os usuários a expressarem suas necessidades, em especial às questões que mais os afligem econômica, social e financeiramente. A equipe procura lidar, também, com o sofrimento (negação, aceitação, raiva, medo, depressão, não envolvimento).

Essas práticas de escuta são recursos importantes, para expressão de sentimentos, uma oportunidade para voltar o olhar para si, para os seus gostos e desejos (SILVA; STELMACH, 2012). Há limites, entretanto, na proposição de práticas de cuidado que considerem os desejos de cada cuidador e o processo de desenvolvimento de si, e a criação de práticas de trocas e experimentações positivas para o cuidado.

A orientação e a informação faziam parte do discurso da equipe responsável pelo cuidado ao usuário. Elas não revelavam, contudo, o aspecto da ação do discurso; ou seja, situavam a prática mais no plano das representações e menos no plano do fazer, propriamente dito. Não foram visualizadas ações concretas que transcendessem a comunicação e o conhecimento transferidos, para modificação do comportamento dos cuidadores. Essas ações estavam presentes, no entanto, quando o quadro do paciente agravava-se, gerando gratidão e sentimento de apoio para com o cuidador, ampliando o vínculo e a confiança no trabalho da equipe.

- E2: Mas você pode dormir em outro quarto, a outra cama fica próxima ao quarto dele. Ele está bem. Você pode ficar revezando com outras pessoas, para poder descansar.

- C7: Fui ao médico, no dia anterior, ela quase me bateu, porque tinha um ano e meio que não ia ao médico.

- E2: Ela pediu exames?

- C7: Ela me deu o pedido. Como eu faço para sair, se quem me leva é a minha filha? Eu vou precisar chamar o irmão dele, quando precisar sair.

-E2: Faz isto. Vocês têm pessoas que ajudam a cuidar dele.

C7 pergunta à equipe se está cuidando bem do paciente.

A equipe responde: “Está excelente”.

- E2, questionando U6: E você está cuidando bem de C7? Está olhando se ela está fazendo o acompanhamento da glicemia?

- U6 balança a cabeça, em sinal positivo. (Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2018, intercorrência, U6).

- U21: Eu não sabia do serviço de vocês! Sou muito grato. Vocês já vieram duas vezes, na semana, e, às vezes, duas vezes ao dia.

- E2: Amanhã, talvez, outro enfermeiro terá que vir aplicar outro clister.

- C26: Qualquer uma de vocês que vier será muito bom (Nota de campo: visita com a equipe, 29/03/2018, intercorrência, U21).

Na maioria das vezes, a equipe assumiu a posição de detentora do conhecimento técnico-científico para mobilizar, balizar os cuidadores na compreensão e na incorporação das ações. Para Foucault (1985), o processo de aprendizagem exige tempo de convencimento e está imbricado nas relações de poder e saber. (FOUCAULT, 1985).

Em algumas situações, foi possível captar uma relação propícia para a busca de si por parte do cuidador. Nesses momentos, os profissionais consideraram a realidade, o contexto e a relação estabelecida entre cuidadores, familiares e usuários. Ressalta-se, entretanto, que os profissionais poderiam ter trabalhado mais intensamente nas práticas que ultrapassavam as relações fugazes, passageiras e, por vezes, instáveis.

O envolvimento da equipe foi estabelecido por um processo de trocas - de um lado, os profissionais ensinam os cuidados assistenciais, do outro lado, aprendem com o contexto de vida dos cuidadores. Esta possibilidade é criada quando a equipe encontra-se aberta, disponível para escutar, para estimular e valorizar as experiências, estabelecendo sentidos e sentimentos pelos cuidadores. A tarefa da equipe é árdua, requer competência, habilidades clínicas e comportamentais e têm a potência para influenciar o cuidador.

A equipe deve evitar a colocação unilateral, com indagações que, por vezes, são apontadas como ideais ou corretas, fragilizando a reflexão e criando uma falsa aceitação por parte dos usuários e cuidadores. Deve-se considerar que negociar exige respeito e coerência, em busca das melhores possibilidades para todos os envolvidos no processo de cuidado.

Dado que a experiência é algo que nos atravessa, que se experiencia ao tocar e acontecer (LARROSA, 2002), “não pode ser integrada nem identificada nem compreendida nem prevista, [...] são interrupção, novidade, catástrofe, surpresa, começo, nascimento, milagre, revolução, criação, liberdade” (LARROSA, 2001, p.282).

Assim sendo, apreendeu-se que a prática da negociação aconteceu quando a equipe estabeleceu estratégias capazes de transcender a formação do cuidador e usuário, para apoiar o sujeito no seu processo de transformação, mediada pelo diálogo, na aceitação da diferença e na autonomia para a sua modificação. O processo de negociar é uma das práticas estabelecidas pela equipe como espaços de criação, de possibilidades de trocas emancipatórias entre cuidadores, usuários e profissionais.

Foi possível, contudo, captar momentos de disputa em que não houve negociações - o cuidador realizava alguma ponderação, emitia opinião que poderia gerar um processo de negociação, experiências potentes de pensar, mas ambos não ocorriam, pois a equipe ignorava a exposição indagativa do cuidador. A disputa dos pontos de vista sobre o cuidado domiciliar

mantinha-se, assim, encoberta, progredindo, na maioria das vezes, para a prática do silenciamento, desconsiderando a fala ou o ponto de vista do outro.

5.3.3 Por vezes sem voz e sem vez: práticas de silenciamento

Os achados revelam situações que foram marcadas pelo silenciamento do cuidador, negando-lhe a fala ou desconsiderando o seu ponto de vista. Houve também situações que o cuidador estava ausente fisicamente ou fora colocado numa posição periférica em relação à produção do cuidado.

Em geral, tais situações estiveram associadas a relações pré-estabelecidas entre cuidador e usuário nas quais havia conflitos quanto ao comportamento do usuário, à inexistência de envolvimento entre o cuidador e o usuário, decorrente da exiguidade de estrutura familiar e dos vínculos constituídos ao longo da vida. Nesses casos, os cuidadores não assumiam a responsabilidade pelo cuidado, respondendo apenas ao cumprimento de formalidade legais.

Ser cuidador esteve relacionado, no estudo, à responsabilização pelas ações do dia a dia. Nas situações de conflitos e disputas, o cuidador apenas cedia seu nome, para constar no Termo de Responsabilidade exigido pelo Serviço de Atenção Domiciliar. Em consequência, o cuidador assumia uma posição periférica, nas cenas de cuidado. A equipe não se dirigia a ele e não condicionava a assistência à sua presença. A equipe direcionava-se apenas ao paciente; o cuidador era acionado apenas na ausência de um material, de um medicamento ou na identificação da não realização de algum procedimento. Muitas vezes, mesmo presentes, os cuidadores eram ignorados.

Na ausência do cuidador, a equipe ajudava o usuário na organização, no controle da quantidade a ser administrada e no acompanhamento da reposição dos medicamentos, em ações estratégicas que visam à segurança do paciente e à sua estabilidade clínica.

U4 é uma idosa com deficiência cognitiva e de memória. A equipe, em todas as visitas, organiza e realiza o levantamento da quantidade de medicamentos em estoque, verifica a necessidade de obtenção dos medicamentos que estão finalizando ou dos que acabaram. O cuidador – esposo também não consegue ser responsável pelo cuidado, apesar de ser o responsável formal.

E2: Não contamos com a presença dele na visita. [...] Nós verificamos, em quase todas as visitas, que não possui (nome do medicamento para controle de arritmias cardíacas), a ausência desta medicação favorece a aceleração do coração.

E5: Alguém pode ir lá pegar o medicamento para você, hoje? Alguém precisa pegar esse medicamento hoje! Se não tiver no posto de saúde, precisa ir na farmácia popular, porque lá também tem . (Nota de campo – visita com a equipe, 14/02/2018, rotina, U4).

Todas as explicações são realizadas para o U1: uso do medicamento, entrega da receita, utilização, explicação sobre o andamento do processo de entrega do equipamento.

- E2: Se a tosse apertar você deve...?

U1 não responde

- C1: O que ela está perguntando?

E2 Faz sinal de ligar.

[...] C1 entra e sai do quarto três vezes e, em nenhum momento, a equipe vincula a cuidadora aos cuidados e à orientação.

- E2: Porque está faltando medicamento?

- C1: Não tem porque ele não avisou, porque sempre tem alguém para pegar. Ele não avisou.

E2 corta a fala da cuidadora para indagar sobre o peso e o uso de Oxigênio ao paciente (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018, rotina, U1).

- E5: Você precisa ir ao posto pegar os medicamentos, para buscar os medicamentos.

- E2: Quem busca o medicamento para você?

- U15: Um filho de Deus... ou quando tem uns 20 reais, eu pago alguém (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2018, alta, U15).

Foram identificados conflitos nas relações, quando o usuário expressava-se positivamente aos comandos da equipe, concordando com as condutas, mas não as realizava, quando a equipe retirava-se. Também percebeu-se que o usuário se vitimizava frente à equipe e desvalorizava as ações realizadas pelo cuidador.

- E6: Quantos cigarros ele fuma por dia?

- U15: Oito a 10 cigarros.

C17 rebate afirmando que são 10 a 15 cigarros.

- U15: Para de me irritar e desmentir.

- C17: Mas eu preciso fazer isto, você está mentindo.

- U15: Olha com cara fechada para o filho.

A equipe se silencia, não se manifesta a favor do cuidador (Nota de campo: visita com a equipe, 17/04/2019, alta, U15).

Antes de chegar na casa da U14

- E5: A paciente é dependente do cuidado, busca a presença constante de uma pessoa ao seu lado. O neto dormia com ela, mas não consegue mais dormir, porque ela demanda o tempo todo.

- C27 (chega na porta): A paciente está trocando o dia pela noite.

- E6: A paciente nos contou isto.

- C27: Ela fica chamando a filha a madrugada todinha, não dá paz, e agora ela fica dormindo o tempo todo e a C16 fica trabalhando. Ninguém diz nada, todos ficam calados e C27 (esposo) sai. (Nota de campo: visita com a equipe, 27/03/2018, rotina, U14).

- C7: Com vocês aqui ela se comporta, mas quando vocês vão embora ela não quer utilizar.

Os profissionais silenciam-se, frente à informação.

Depois de um tempo:

- E2: Vamos colocar a máscara, novamente, para verificar se está colocando corretamente (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U5).

- C25: Ela é muito indisciplinada. Ela não gosta de sentar, ela é turrona.

- CF3: Sai da cozinha e fala para médico o que você disse, uns dias atrás? Que se for para viver assim, você preferia não viver? Que não quer usar o oxigênio e que está cheia de dor. Você nunca vai dormir com a máscara.

- U12: Eu nem sei do que você está falando.

A equipe não diz nada sobre o comportamento da paciente. Silenciam, não dão orientação para a paciente sobre o uso da máscara de Oxigênio (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12).

Os achados revelam que o sentimento de estresse associava-se ao de indiferença, quando a equipe omitia-se quanto ao comportamento do usuário. A equipe, por vezes, identificava a demanda do cuidador, mas não realizava uma intervenção educativa para dirimir os conflitos.

Vale ressaltar, também, que existiram momentos nos quais os profissionais preferiram que o cuidador não estivesse presente, nas visitas, devido aos conflitos e tensões existentes. Quando alguns cuidadores estavam em cena, no momento assistência, eles não eram chamados para discussão do caso com os profissionais da equipe, restringindo-se a exporem as intercorrências desde a última visita. Essa ação desconsiderou a opinião, e principalmente, o conhecimento e a posição do cuidador, dando voz apenas ao usuário. Houve momentos em

que o cuidador encontrava-se em cena, acompanhava, vividamente, os atendimentos, mas não possuía voz. A equipe o escutava, mas não dava atenção às ponderações dos cuidadores, quando expunham seus sentimentos, problemas e reclamações.

- E5 (quando descemos do carro): C18 não acompanha as visitas, para deixar o paciente mais à vontade para expor “as coisas”. Ela influencia muito, corta o U7 e, às vezes, brigam durante o atendimento. U7 é emocionalmente dependente da família. C18 dorme com ele, interfere nas visitas realizada pela equipe, impossibilitando o posicionamento do paciente (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U7).

E2 entra e verifica que o braço da usuária está com pomada, devido a uma queimadura.

- E2: Você queimou.

- C10: Sim.

Após essa resposta, as duas silenciam (Nota de campo: visita com a equipe, 08/03/2018, admissão, U9).

- C7: Olhe como o meu pé está inchado (mostrou para E2).

A equipe olha, mas nada pondera sobre a colocação da cuidadora. (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U6).

O mecanismo de visibilidade determina o que é visível e o que é invisível; o que deseja gerar percepção e sentido ou o que deseja ignorar, invisibilizar (LARROSA, 2000).

A ausência do envolvimento por parte do cuidador está associada ao comportamento e à atitude do usuário. Esses fatores que não propiciaram as experiências adequadas aos cuidados. Ao contrário, suas ações eram preestabelecidas pela equipe, sem a oportunização de discussões entre cuidador e equipe. O tempo limitado para a realização das visitas e o foco centralizado apenas no usuário, colocando o cuidador como coadjuvante do processo, também foram observados como condições que geraram práticas de apagamento do cuidador e de seu silenciamento.

O silêncio atua como mecanismo de exclusão dos discursos (FOUCAULT, 1996). O poder-saber do profissional da saúde repete a assimetria de informação e de conhecimento sobre o plano de cuidado ideal para o usuário e, conseqüentemente, o apagamento do cuidador. O silêncio é estabelecido como uma interdição da inscrição do sujeito, ao impedir a sua ocupação, as formações discursivas, em certos lugares, em certas posições. A censura da

fala fere o percurso da identidade, da história do sujeito, gerando significações que operam as relações de força e que atravessam as relações sociais (ORLANDI, 1992).

Como o sujeito é um ser sempre em construção, a equipe deve buscar constituir um sujeito cuidador, pelas práticas que estabelece. Para Larrosa, o outro é sempre um devir e, por isso, sua conformação como sujeito deve estabelecer-se por uma estrutura reflexiva, com movimentos de idas e vindas sobre sua própria compreensão. Estabelece-se um lugar no qual são jogados para fora de si, em um processo denominado de exteriorização de si (LARROSA, 2000). É dessa exteriorização que emergem experiências pelas quais os sujeitos aprendem sobre quem são, sua posição, seu papel e sua importância social, permitindo sua visibilidade (LARROSA, 2002).

Os profissionais de saúde parecem reconhecer a relevância dos cuidadores e sua importância como um elo entre a equipe e o usuário. Uma das maneiras utilizadas pela equipe para reduzir a invisibilidade foi tratar os cuidadores como parceiros, não como sujeitos objetificados, nos momentos de conversa, desconstruindo, assim, as relações de poder pela imposição.

C25 fica acompanhando, respondendo, perguntando. Interage o tempo todo com a equipe, sabe tudo o que se passa com a paciente. Sabe o que ela toma, o que sente, como está reagindo, do que ela gosta. Quer saber o que é preocupante, quer saber interação dos medicamentos. (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12).

C25, às vezes, forma opiniões sobre condutas; por exemplo, que o bicarbonato é o que dá fome na paciente, que é bom misturar bicarbonato com vitamina D, que talvez um medicamento seja o que está fazendo mal. Ela discorda do que a médica diz e complementa que fica no “achômetro” e não vai discutir com quem estudou. Ele pergunta tudo, investiga (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018, rotina, U12).

Esses achados podem ser discutidos a partir da noção de poder estabelecida por Foucault. Para o autor, o poder está nas extremidades, nas ramificações (FOUCAULT, 2000). Nessa concepção, ele rompe com a ideia jurídica, governamental, de classes dominantes, pois indica que essas relações são assimétricas, sem prevalência de uma força sobre a outra (FOUCAULT, 2006).

Os cuidadores revelaram outras formas de discurso, por expressões, atitudes e comportamentos, durante o cuidado. Cuidadores, usuários e profissionais são sujeitos livres, que estabelecem relações de poder, nas quais ações são postas sobre outras ações.

Esse poder não é o do confronto, mas o poder da resistência, da criação de rotas de fuga que se revelaram durante a execução dos planos de cuidado, conforme julgaram mais apropriado às necessidades do usuário. Nessa direção, os cuidadores estabelecem suas estratégias de cuidado, conforme consideram ideal à assistência ao usuário. Sua força está relacionada à liberdade de governar o cuidado por seus meios, especialmente nos momentos nos quais a equipe não está presente. A equipe, por sua vez, opera com sua força de checar, de corrigir e até de punir, se seus comandos não forem cumpridos. Ela institui, a autoridade como uma força, nessa relação de poder. Os cuidadores que são obedientes e se subordinam aos comandos possibilitam a manutenção da ordem; logo, a autoridade da equipe no processo incentiva e faz produzir. O corpo dócil é constituído pela utilidade, que envolve a produtividade e pela docilidade, que institui a obediência (FOUCAULT, 2005).

Importante reconhecer, com base nos referenciais deste estudo, que as experiências não são meras decorrências de mediações pedagógicas, mas são, em si, os dispositivos pedagógicos que geram aprendizagens. Deve existir, assim, uma dimensão constitutiva naquilo que se aprende, em oposição à “crença arraigada de que as práticas educativas são meras 'mediadoras', onde se dispõem os 'recursos' para o 'desenvolvimento' dos indivíduos” (LARROSA, 2000, p. 37).

Os cuidadores aprendem a realizar a assistência ao usuário, compreendem parte do funcionamento da rede assistencial e vivenciam situações carregadas de muitas emoções e sentimentos. Eles constituem-se cuidadores, experienciando pelo silenciamento, pela contenção ou mesmo pelo extravasamento. As incitações no discurso da equipe exercem influências no processo de subjetivação dos sujeitos implicados. Esse processo possibilita a transformação, mediante o estabelecimento dos dispositivos práticos que incidem sobre o corpo e sobre a vida desses sujeitos, sendo uma estratégia pedagógica do biopoder.

A explicitação dos conflitos e as discussões a seu respeito irrompem com a indiferença e podem contribuir para um processo constitutivo de acontecimentos. No contexto da Atenção Domiciliar, a resolução de conflitos poderia significar uma ação de apoio ao cuidador para lidar com as situações cotidianas marcadas pelas diferenças de pontos de vistas e de conduta. Entende-se que essa ação é subjetivante, pois estimula as pessoas a pensarem sobre o que ainda não pensavam e a sentir o que ainda não conseguiam ou não queriam sentir. É

subjetivante também porque questiona o olhar e a condução pré-estabelecida num exercício reflexivo sobre si e sobre o cuidado produzido.

5.4 A Constituição do sujeito cuidador na Atenção Domiciliar

A reflexão sobre a constituição do sujeito cuidador, na Atenção Domiciliar, foi compreendida pela articulação entre os discursos e as práticas identificadas nas vivências com os participantes. Vivências como essas revelam relações de poder, resistências e transgressões que interferem no modo como os indivíduos vão sendo subjetivados, no cuidado domiciliar.

Neste capítulo, discutem-se as atividades do cuidador e seu o contexto de vida. Buscou-se analisar a diversidade, a heterogeneidade e a complexidade da história de vida dos cuidadores, captando as implicações do cuidado, a visibilidade e a possibilidade de ressignificar suas vidas, na Atenção Domiciliar, em um processo de subjetivação.

5.4.1 Como é ser cuidador? Atributos, sentidos e necessidades

O ser cuidador é considerado como um indivíduo capaz de ultrapassar barreiras, de romper as intempestividades do cotidiano do cuidado, de saber absorver suas demandas e mudanças.

Um dos profissionais da equipe de assistência expõe uma visão própria, ao definir os tipos de cuidador, de acordo com a postura que adotam, e ao classificá-los, segundo seu envolvimento com o cuidado: aquele que sabe tudo e faz tudo do jeito dele; o que finge que está cuidando e que realizará as atividades de cuidado; o conflituoso; o tranquilo e parceiro. Essa concepção pode ser certificada como real, durante as visitas aos usuários.

- E2: Existem tipos de cuidadores: o sabe tudo, o que faz do jeito dele, aquele que finge que está cuidando, finge que vai ser feito; a “barraqueira”, que discute por tudo; a conflituosa; a tranquila, que segue o que foi pedido, a que passa tudo para equipe (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018).

- E1: O cuidador não consegue escutar as orientações que ela queria transmitir.

- E6: É sempre assim, ele não presta atenção, faz do jeito dele. Ele fica com a ideia fixa. Por mais que expliquemos os processos e consequência, ele tem dificuldade de compreensão e aceitação (Nota de campo: visita com a equipe, 22/03/2018).

- E6: C13 está esgotada. Ela é ansiosa, perdida e muito envolvida com o cuidado (Nota de campo: visita com a equipe, 15/03/2018).

- E2.: Elas cuidam muito bem do paciente. Eles são muito tranquilos. A equipe já acompanha há um bom tempo, temos uma relação próxima. Ela é zelosa, as roupas

são todas limpas, os medicamentos ficam separados em xícaras (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018).

Os adjetivos são formas de classificação dos cuidadores, estabelecendo atributos conforme a percepção da equipe, durante as visitas assistenciais ao paciente. Um dos fatores que influenciam a fala do profissional diz respeito à relação do cuidador com o usuário e à forma como o cuidador foi escolhido para exercer essa função - grau de parentesco, gênero, proximidade física, proximidade afetiva ou ausência de outro membro. Esse envolvimento do cuidador interfere diretamente na relação estabelecida com a equipe.

Os cuidadores parceiros e tranquilos reportam à equipe todos os acontecimentos clínicos e comportamentais do usuário, assim como as dificuldades assistenciais. Eles são envolvidos com o usuário, acompanham-no, cuidam dele, buscam realizar todas as ações prescritas e consideram a equipe do SAD como parceira. Esses cuidadores atuam como um elo entre equipe e usuário, sendo responsáveis pela produção do cuidado diário, na ausência da equipe, compartilhando, assim, responsabilidades, conforme orientação da equipe.

Em todas as visitas, C9 realizava as atividades do lar, enquanto os profissionais faziam a visita, mas estava sempre presente para responder às indagações e para receber as orientações, ao final (Nota de campo: visita com a equipe, 21/05/2018, rotina, U8).

- C20: Você vai ter que fazer, pois ficamos preocupados, com medo de necrosar. Não fica olhando, tenta distrair.

- C18: Fique ao lado de U16. (C18 pede para que a namorada de U16)

- C18: Pega um venda de olho.

- U16: Não, para, eu prefiro ficar olhando. Estou ficando incomodado com tanta cobrança e falatório.

- C20: Não vamos falar mais (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

Os parentes (avó, avô, sobrinho e esposa) do U17, cuidadores, ficam o tempo todo acompanhando o atendimento. Eles gostam de acompanhar os que os profissionais fazem com o paciente (Nota de campo: visita com a equipe, 12/04/2018, rotina, U17).

Um estudo indica que a proximidade física e a condição afetiva também são representadas como relações para assumir a função de cuidador (DIXE, 2019).

Como cuidador, observou-se às vezes era preciso ser coração, ser humano – homem sábio, que utilizava da sua capacidade mental e das suas habilidades em prol do outro, de forma bondosa, compreensiva e tolerante. Nesses momentos, o cuidador agia com empatia, com “coração aberto”, expressando preocupação, responsabilização, envolvimento e compaixão pelo outro. Ressalta-se que o agir com amor estava associado, também, ao estabelecimento de limites, pois, para os cuidadores, quem ama corrige e o amor transita por ações corretas, pela correção, pela rigidez e pela cobrança.

- C8: O:: primeiro tudo que nós fizemos é com amor, e o amor ele nos ensina, ele nos dá coragem, ele nos aperfeiçoa. Tudo que tiver amor dá certo, a gente aprende as coisas, a gente vai aprendendo, ao decorrer dos dias, horas, minutos, segundos (Entrevista C8).

- CF3: É:: eu me sinto útil, aqui, então eu não sei se ela está satisfeita comigo, né? Mas o que eu posso fazer, eu faço com todo o meu coração.

- P: Uhum.

- CF3: Entendeu? Tudo o que eu posso fazer, para poder:: para o bem estar dela (Entrevista CF3).

Quando o cuidador verificava que a teimosia, a resistência, a não aceitação do usuário poderia prejudicar o cuidado, ele passava a vigiar e a controlar o paciente, para que as prescrições fossem seguidas. A negociação finalizava, quando o cuidador considerava que a solicitação do usuário poderia prejudicar a sua saúde e o seu tratamento. Essas ações estavam associadas ao comprometimento do cuidador, quanto ao cuidado assistencial que se propôs fazer. Aqui institui uma cadeia de tentativa de docilização, o cuidador docilizado pela equipe e o cuidador que dociliza o usuário. Para tanto, a equipe disciplina o cuidador para o cumprimento das ordens e para o aumento da produtividade/efetividade do cuidado e o cuidador por sua vez deseja que o usuários seja obediente e subordinado.

- C25: Durante a alimentação e durante o uso do Oxigênio, que ela fica arredia, durona, teimosa... precisa ir convencendo, sendo necessário ser mais rude, duro, para que a paciente obedeça (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 22/03/2018, C25, U12).

- CF3: A:: ser um cuidador, acima de tudo, ele tem que ter toda responsabilidade, todo carinho, toda boa vontade com a pessoa que cuida, né? Porque a pessoa que tem a dificuldade da enfermidade e aí você tem que estar ali, a tempo e a hora para

todo, para todo o momento, fazer a coisa da melhor maneira possível e para ajudar a pessoa. No meu caso ainda tem uma coisa mais especial ainda, pelo fato de ser filho.

- P: Aham.

- CF3: Então, tem toda boa vontade, todo carinho de estar ali, todo o tempo, para fazer o que for preciso, entendeu? (Entrevista, CF3).

Como cuidador, era preciso ter uma escuta ativa e efetiva, para captar as necessidades, os medos, as vontades e os sentimentos do usuário. Associada à escuta, era preciso ter fala, para expor o que o cuidador posicionou durante a escuta e para relatar o que captou nas expressões, olhares e falas dos profissionais da saúde que acompanharam o usuário.

A escuta ativa também possibilitava captar as tristezas e as dores do usuário, em um processo de empatia, do sentir as necessidades do outro e de buscar amenizá-las. O cuidador sofreu com o sofrimento do usuário, fosse o sofrimento físico, a dor, o medo, a tristeza da ausência de entes e de pessoas importantes para o usuário. A ausência ou a falta de apoio dos membros da família gerou sobrecarga ao cuidador, mas também tristeza, por verificarem o desalento do usuário, quanto à carência do afeto, da comunicação e da interação com os familiares.

- C19: Ser cuidador é você ser o companheiro da pessoa, trocar ideia com ela, né? Conversar, é:: trocar assim, sentimentos, você se pôr no lugar da pessoa e:: as necessidades dela, né? É muita coisa, é muito sentimento envolvido, não é só ficar lá, de guarda, né? Assim você consegue passar para os profissionais o que ouviu e vivenciou. (Entrevista C19).

- C25: Porque você vê, escuta com o coração aquela atmosfera de dificuldade, de dor e você não vê assim... uma perspectiva, entendeu? E aí você fica preocupado e triste. Exatamente por isso, porque, às vezes, são coisas que estão além do alcance da gente, daquilo que você pode fazer, entendeu? Você faz o que você pode, mas tem coisas que não tem jeito, entendeu? (Entrevista C25).

- CF3: Então ela fica sentida, no aniversário, no Natal... então ela fica sentida. Eu também fico sentida, porque, quando você cuida de uma pessoa, você entra na atmosfera dele, entendeu? Dor e sofrimento do paciente, medo de machucar, de fazer errado, a gente acaba sentindo a dor, também. Você tem vínculo, amor, quando a pessoa chora, você chora também, quando a pessoa sente dor, você sente também. (Entrevista CF3).

O cuidador precisava ter olhar atento para acompanhar o usuário, o tempo todo. O cuidador com olhar atento é estratégico e possui como foco a normatização e a vigilância da conduta do usuário, para que que siga as regras e os comandos estabelecidos. Esse olhar controlador visava, também, a conhecer o usuário, para captar suas necessidades e seus desejos. Ressalta-se que existe a resistência dos usuários a esse grau de vigilância e, conseqüentemente, às imposições, gerando tensão no cuidado.

- C25: Normalmente, as pessoas, as pessoas que são cuidadas elas são bastante teimosas, são um pouco caprichosas e aí: você tem que ir pelo convencimento, às vezes, você tem que ser um pouco mais duro, um pouco mais rude, entendeu? Então são situações que, às vezes, você fica triste, que você que, que, às vezes, você quer evitar que a pessoa coma alguma coisa, ou que a pessoa faça e você fica ali tentando forçar a, a pessoa fazer aquilo, mas ele pela própria vontade não quer, mas você como está cuidando e quer o melhor para pessoa você fica ali:: tem que ficar vigiando, olhando o que está fazendo o tempo todo. Comer o que, um exemplo de alimentar uma coisa que é melhor, não comer o que não faz bem, ou fazer uma coisa, um exercício. Qualquer coisa nesse sentido e tem essa resistência. Então é uma dificuldade, porque, eles não fazem, eles não têm muita noção de, daquilo que pode comer, do que não pode comer, eles querem comer, querem fazer, entendeu?

P: Aham. (Nota de campo – Acompanhamento da rotina do cuidado, 18/05/2018, C25, U12).

- C24: Então para você mexer, aí o que, o que acontece... ele sentia uma dor... aí, para a gente, a gente estava machucando, né? Também tem essa escara, aí, a gente sabe que ele sente dor, também. (Entrevista C24).

- C14: Ter os cuidados com ele, levar no médico, ter as atenções, preparar o medicamento, estar sempre atento às necessidades que ele precisa, né? (Entrevista C14).

- C25: Mesmo com uma visão, eu dirijo, e gosto de dirigir. U6 sempre incentivou.

- U6 falava: “Precisa ter olhos de águia e pescoço de girafa” (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 17/03/2018, C25, U12).

Todos os modos de cuidar estavam associados ao agir. Ser cuidador é ter ação, realizar os cuidados necessários, ser um sujeito agente, que busca resolver as demandas, que se entrega para que o cuidado seja realizado em sua plenitude. É agir com responsabilidade.

- C24: É o:: entusiasmo, sabe? A força que ele está tendo, motivação, sabe? Assim: eu quero, eu consigo, corro atrás, busco o que é necessário para os cuidados (Entrevista C24).

Como suporte, os cuidadores apoiam-se na espiritualidade. A espiritualidade conduz o ser e o agir do cuidador, por contemplar a capacidade de ouvir, dialogar, compreender e resolver as situações adversas (BRONDANI et al.; 2010).

A espiritualidade estava presente nos discursos dos cuidadores, exposta como o auxílio que conduzia, que possibilitava o ensinamento, o fortalecimento e a coragem. A espiritualidade possibilitava a construção, a evolução e a transcendência, ao possibilitar visualizar os acontecimentos de forma positiva. O cuidador transmitia a espiritualidade em sua imagem e em suas ações, ao revelar ensinamentos de amor, bondade e justiça. A participação em uma comunidade religiosa significava receber apoio emocional e até mesmo financeiro.

Nos achados, a espiritualidade relacionou-se com religiosidade, dogmas e crenças em um ser, um ente superior.

- C25: Teve uma vez que eu vim visitá-lo, uns 10 anos atrás, que eu vim aqui em casa, e meu pai estava andando de quatro, com um chinelo na mão. Chamei a Deus e dei a mão para ele, para ajudá-lo a levantar. Depois disso, ele nunca mais voltou a andar assim. [...] Eu já passei por tantas graças e livramentos [...] só Deus, mesmo. Eu tenho dó de quem não tem fé (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 27/04/2018, C25, U12).

- C18: Eu apego com Ele [...]. Virei pastor, busquei a igreja, depois que ele nasceu com a doença. Tenho que agradecer e pedir a Deus. As pessoas buscam a igreja pelo amor ou pela dor. O meu foi pela dor (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

- C24: As dificuldades mais era em questão de quando ele veio primeiro, assim, no hospital, né? Era muita dor, a gente pegava, não sabia pegar, pegava errado, porque para você mexer com a pessoa, né? que não é da sua família... uma pessoa estranha é mais fácil. Ali você mexe, você vira, você faz o que tem qu:::] e fazer. Agora, uma pessoa ali, que você sabe que faz parte da sua vida, né? que ali você fica com ela, 24 horas, ali. [...] É muito mais difícil da gente lidar com essa situação, sendo uma pessoa da família, né? Quando é uma pessoa assim, que não é, é mais fácil. Você

tenta, né? Você tem: tá/ aquele ânimo de dar mais força, assim. Mas quando é do seu sang/ a pessoa chora, você chora também.

- P: Você chora também.

- P: Uum.

- C24: É, tipo isso. E isso faz com que a gente:: tenta fazer melhor (Entrevista, C24).

Outros estudos (LUIZ; FONSECA, 2013; PANZINI *et al.*; 2007; BRONDANI, *et al.*, 2010; SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001) apresentam os benefícios da espiritualidade na saúde, no que tange a qualidade de vida mediante ao auxiliarem os cuidadores no processo de aceitação da doença e das atividades impostas à aceitação da situação, sendo uma fonte de apoio psicológico. A espiritualidade envolve a maneira como o indivíduo lida com as situações do mundo individual, consigo e com os outros, como consegue encarar as emoções e os sentimentos que guiam a vida social. A espiritualidade possibilita, assim, a reforma íntima, mediante a atuação de suporte ao enfrentamento da realidade de vida de ser cuidador, possibilitando desenhar um norte a seguir e aperfeiçoando-o, para conseguir aguentar a jornada (FORTUNA *et al.*, 2016).

A espiritualidade gera autocrescimento, senso de coletividade e fortalecimento (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001). Desperta sentimento de gratidão, compromisso, esperança; ajuda no enfrentamento da sobrecarga e da dificuldade resultantes do estresse relacionado ao ato de cuidar, ao torná-las mais suportáveis, devido à aceitação e por buscar outras válvulas de escape (VASCONCELOS, 2010; SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) incorpora a espiritualidade como conceito de saúde, como estratégia de suporte para o enfrentamento da sobrecarga do cuidado, da angústia e da depressão. Por meio da espiritualidade, é possível o fortalecimento dos sujeitos, para o enfrentamento do estresse e para construção de sentido para a vida (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008).

No cotidiano, o cuidador é tocado por sentimentos de medo, de ansiedade, de alegrias e de expectativas. Larrosa (2014) afirma que os acontecimentos e as transformações dos indivíduos como sujeito cuidador são as que realmente mudam e transformam (LARROSA, 2014).

Na AD, a transformação do indivíduo ocorre pela situação, pela circunstância, principalmente pelo fato de a doença ser uma situação por vezes não controlável e inimaginável ao ser humano (VELÁSQUEZ *et al.*, 1998). Para que o indivíduo se construa

como cuidador, entretanto, é preciso ter interesse, querer, ter vontade para apreender, para ajudar o outro. Do contrário, ele será apenas o representante legal do usuário, fornecendo-lhe apenas o nome, mas não realizando as atividades relacionadas ao cuidado, ao omitir-se do ônus que a função exige. Nessas situações, o ser cuidador constitui-se pela conjuntura, pela falta de opção ou por imposição.

Existem, pois, vários motivos pelos quais uma pessoa assume o papel de cuidador - por instinto, motivado pelos próprios impulsos inconscientes; por vontade, isto é, satisfazendo suas próprias emoções; por capacidade, por meio de seu preparo técnico; por conjuntura, devido à falta de outra opção; ou por imposição. Esses aspectos serão discutidos na próxima subcategoria.

5.4.2 Tornar-se cuidador: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral

O sentimento e a percepção quanto à responsabilidade pelo cuidado estavam relacionados ao processo advindo da transformação, da construção de novos sentimentos e desafios, da compreensão de que cada dia é uma oportunidade de novo aprendizado.

Observou-se que a construção estava relacionada a três dimensões: psicoafetiva, cognitiva e moral.

Conforme Foucault, o sujeito é histórico; ou seja, sofre influências do regime de verdade, mas, também, é produto da sua própria história. Dessa forma, apesar de os sujeitos possuírem formas, construídas socialmente, elas não são idênticas, posto que sofrem diferentes interferências (FOUCAULT, 2010). Não é possível, assim, analisar a postura do cuidador, sem levar em consideração as diferentes formas pelas quais foi produzida, afetada e estabelecida.

As ações e relações estabelecidas entre cuidadores e usuários são distintas e estão fortemente ligadas à construção estabelecida entre eles. Essas construções são permeadas pelos valores sobre família, cuidado e vida.

5.4.2.1 Dimensão psicoafetiva: sentimentos na constituição do cuidador

A dimensão psicoafetiva é determinada por valores afetuosos e por sentimentos de retribuição, amor, zelo e comprometimento. Os discursos revelaram que o vínculo parental (esposa, neta, sobrinho, filho, nora) e o envolvimento construído entre cuidador e usuário,

antes da doença, determinavam a responsabilização do cuidador. Essa vinculação, construída ao longo da vida, encontrava-se embasada na experimentação de atos gratificantes, na consciência da realidade, das condições sociais, físicas e psicológicas do cuidador e do ser cuidado.

Quando a relação era pautada em uma relação desgastada, ocorreu o distanciamento na assistência. Nesses casos, observou-se a ausência do cuidador, no momento do atendimento e das orientações ao usuário, durante as visitas, e o não cumprimento das solicitações da equipe, quanto aos cuidados assistenciais, à aquisição de insumos e de medicamentos para o cuidado.

Durante o atendimento, cuidadora demonstra carinho: passa a mão nele, elogia, expressa preocupação com o seu bem-estar e com a sua felicidade. A esposa diz que ele fica piscando para ela (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2018, U6).

- C18: Nossa, eu acompanho ele em tudo, ajudo a cuidar dele.

- C20 (concorda): Tive o U16 cedo. Meus pais ficaram cuidando do meu filho, para eu poder estudar. Vivo por ele (Nota de campo: visita com a equipe, 03/04/2018, rotina, U16).

- C6: Eu amo demais meu pai. Fico beijando ele, o tempo todo, falo que amo ele... às vezes eu acho que ele até cansa, de tanto que fico dengando ele. Ele foi um excelente pai. Ele viveu para cuidar da família, agora temos que cuidar dele (Nota de campo: visita com a equipe, 15/02/2019, rotina, U6).

- C3: A:: eu, por ser esposa, né? Para mim é tranquilo, e é uma forma assim:: de:: ajudar ele, para que ele não fique, né? muito deprimido, né? que ele não se sinta sozinho, né? Para mim:: não queria estar passando por isso, mas, né? O que eu puder ajudar, eu ajudo. Para mim, tá até tranquilo (Entrevista, C3).

- E2: C3 trabalha viajando, mas criou um escritório em casa, só para ficar mais perto da esposa.

-C2: Às vezes não consegue render, pois U2 chama o tempo todo, mesmo tendo a cuidadora formal (Nota de campo: visita com a equipe, 08/02/2018, rotina, U2).

- C12: Minha mãe tem 58 anos. Tem 7 anos, câncer no estômago, mas ela fez exame e deu tudo certo. Está tudo sendo muito rápido. Ela fazia academia, em dezembro que ela parou. Viajamos há pouco tempo, para Lafaiete. Ela fazia xixi, agora não mais, como que é que pode?

- E6: Evoluiu assim, por causa do Alzheimer.

- C12: Eu fico nervosa, fico chamando a enfermeira de doutora. Eu amo ela demais, mas eu sinto que ela não está bem, isso me deixa nervosa, preocupada (Nota de campo: visita com a equipe, 15/03/2018, intercorrência, U11).

Mesmo diante da expressão de amor, compaixão e envolvimento com o usuário, é necessário o equilíbrio entre o cuidar do outro e o cuidar de si. O amor e o envolvimento amenizam o processo e o percurso do cuidar; entretanto, não eliminam suas dificuldades. Não é uma caminhada fácil, é uma batalha constante, todos os dias, e, por vezes, uma renúncia de si para cuidar plenamente do outro.

A atividade de cuidar, no contexto domiciliar, desencadeou o aparecimento de limitações na vida cotidiana do cuidador, gerando riscos à saúde e bem-estar, pois este processo de construção pelos cuidadores/familiares acarreta angústias, medo, frustrações e desespero nesta experiência.

Ser responsável pelo cuidado é um processo que se encontrava afetado pela dimensão psicoafetiva, representada pelos sentimentos vivenciados que alteraram o processo do cuidado. Pode-se destacar, entre esses sentimentos, medo, compaixão, felicidade, solidariedade, amor e motivação para retribuir experiências gratificantes de cuidar de quem já recebeu cuidados, em momentos anteriores da vida (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Nas concepções expressas pelas falas da equipe, ficou claro que o processo de constituição do cuidador estava relacionado ao seu envolvimento com o usuário. Quando o cuidador não possuía uma relação afetiva ou quando o ato de cuidar estava associado à obrigação, o processo de formação tendia a tornar-se penoso e a implicar a assistência ao usuário.

Muitas vezes, eles se transformam no cuidador principal, na marra mesmo!
(Entrevista com o profissional E2).

A falta de um cuidador é um empecilho, dificultador no processo de assistência. Ou mesmo quando o cuidador está ali, não por escolha, mas por necessidade, e não tem muito perfil de cuidado (Entrevista com o profissional E4).

Quando a relação é pautada em vínculos mais distantes, não se verifica, necessariamente, a abdicação da execução da função, mas percebe-se um distanciamento do cuidador, na assistência.

A dimensão psicoafetiva estava relacionada às construções sociais e interferiram no comportamento e nas práticas familiares. De um lado, a produção de comportamentos ideais; de outro, a indicação de uma vida de plena liberdade, sem apegos ou sujeição às normas. Esses comportamentos normativos e disciplinadores implicam gestão da vida e tendem a “instalar um sistema de individualização que se destina a modelar cada indivíduo e gerir sua existência” (REVEL, 2005, p. 30). Na confrontação desses dois planos, a constituição dos sujeitos é composta por um processo que confronta, de um lado as experiências singulares, individualizantes, e do outro as normas sociais coletivas.

Neste estudo, foi possível analisar a resignação e o conformismo, entrelaçados com o amor e a obrigação do cuidado do outro, como expressões dos planos constitutivos dos cuidadores.

Outros estudos também confirmam essa análise (FLORIANI; SCHRAMM, 2006; MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009; BRAZ; CIOSAK, 2009). A condição de cuidador parece obedecer às normas de solidariedade. Existe, ainda, uma hierarquia genealógica, para assumir o papel de cuidador - primeiramente é designado à esposa e, posteriormente, aos filhos solteiros, aos filhos casados ou às sobrinhas, quando o usuário não foi genitor (FONSECA; PENNA, 2008).

5.4.2.2 Dimensão cognitiva: aprender a ser e a transformar-se como cuidador

A dimensão cognitiva diz respeito ao aprendizado das atividades a serem desenvolvidas. Algumas atribuições que eram, até então, desconhecidas, passam a fazer parte da rotina diária do cuidador, no domicílio. A adaptação a esta nova realidade faz-se logo necessária, tanto por parte do usuário, quanto do familiar cuidador.

O exercício de cuidar é um aprendizado constante e variou, de acordo com a evolução clínica, as necessidades físicas e biológicas do usuário e de sua dependência. “Na maioria das vezes, tornava-se difícil, pela inexperiência do cuidador, atender às demandas que foram surgindo, no transcorrer do processo do cuidar, e que necessitavam ser aprendidas, no enfrentamento do dia-a-dia” (KUCMANSKI *et al.*, 2016, p. 1026-27). As práticas educativas com essas pessoas atua como um momento de modificação do sujeito, na tentativa de romper os medos, os receios (RIBEIRO *et al.*; 2017).

C19: Facilidade não teve muito, não, mas na questão de movimentação, né? Fazer exercício... muda *pra* lá, muda *pra* cá, vira *pra* lá, levanta. Cada dia é um novo aprendizado, uma nova forma de trabalhar, de ver como ele é, eu acho que é isso (Entrevista, C19).

C14: Ter os cuidados com ele, levar no médico, ter as atenções, preparar o medicamento, estar sempre atento às necessidades que ele precisa, né? (Entrevista, C14).

C7: Olha, porque ele foi entrevando, é:: entrevando, porque ele tinha ELA, né? Esclerose Lateral Amiotrófica, e ele foi, assim, perdendo os jogos, poucos. De primeiro ele sentava, depois já não *guentava* sentar mais. As mãos, ele de primeiro pegava o:: copo/ o caneco, com o::/ depois, passou a não pegar mais. [...] E:: e aí ele:: passou pela:: tomar dieta e:: então, foi assim, um processo e a gente foi aprendendo, porque ele passou a usar BIPAP. É:: tinha o *nobreak* para poder controlar, tinha a máquina de tosse, e:: foi assim, sucessivamente, é:: o Oxigênio 24 horas, tinha que saber a quantidade certa, tinha de aprender, igual nós aprendemos a mexer. [...] Então a gente vai:: aprendendo, forçadamente, e aí, depois que ele ficou acamado, vem aqueles processos de fralda, roupa, banho, e não deixar dar ferida, igual, ele esses anos todos não tinha. E:: assim, nós foi mexendo. (Entrevista, C7).

As tarefas do cuidador parecem simples, à primeira vista. Quando se tem um olhar atento, no entanto, é possível perceber que existem diversos sentimentos que se entrelaçam, nesse cuidado, e que geram insegurança, no processo de cuidar. O sentimento de insegurança, por vezes, está associado à falta de conhecimento, o que compromete a realização da tarefa.

Os cuidadores expuseram que a aprendizagem e o conhecimento advêm de um processo constante de transformação. A aprendizagem era árdua, e por vezes, abrupta, acelerando, assim, a necessidade de compreender e de desenvolver-se, para assistir ao outro.

A prática do dia a dia e as orientações da equipe possibilitaram descobrir novos meios de condução do cuidado e a desenvolver a consciência das condições e das necessidades do usuário. Com isso, os cuidadores vivenciaram um genuíno interesse pela aprendizagem do cuidado com o usuário. Eram fundamentais o preparo e o conhecimento do cuidador, para lidar com as manifestações da doença e com as situações adversas do cuidado, visto que facilitavam as atividades e forneciam segurança.

- C25: Bom! Na verdade, é:: essa coisa aí, tudo, é:: questão até da necessidade, propriamente dita, né? Então, às vezes, uma coisa que você não tem muita facilidade, mas pela própria necessidade, você vai fazendo, no início com um pouco de dificuldade, depois você vai assimilando, e fazendo, de forma... de forma até bem, entendeu?

- P: Aham.

- C25: E quanto mais o tempo passa, mais você vai se familiarizando com as coisas, com as situações, com as dificuldades, e vai tentando fazer de melhor, entendeu?

- C25: Nada que eu desconhecesse. Então, até pela própria vivência, pela própria experiência, e:: o convívio, também, a:: luta, de você saber a:: sintomatologia das enfermidades (Entrevista C25).

- C24: Então, assim, o emocional conta muito, né? A minha dificuldade é essa, o emocional. [...] foi muito repentino, rápido (Entrevista C24).

- C6: Eu aprendi, eu não fiz curso, mas foi:: através, assim, da necessidade do meu pai. Então, eu tive que tomar coragem, A parte mais difícil foi quando ele colocou a gastro. Eu tinha medo de soltar na minha mão e ele tinha medo, também, de eu puxar. Mas aí eu falava assim: "Ô, pai, o senhor tem que confiar em mim e me dar coragem". Aí eu fui tendo coragem, passando, aperfeiçoando mais, foi:: por causa da necessidade dele e da gente eu tive que aprender e tomar coragem, para cuidar, fazer os curativos. Quando ele dava as crises de intestino, para trocar fralda, nas primeiras vezes, foi difícil. Depois, a gente *tava* sabendo o jeito de trocar a fralda, o lençol, tudo sem arrumar aquela confusão, aí já ficou automaticamente... a gente fazia a::: a::: as trocas, né? os curativos, os banhos (Entrevista C6).

O aprendizado que o cuidador adquire é específico, voltado para a realização de alguma prática, conforme a necessidade do usuário, replicando, assim, as orientações transmitidas pela equipe. Ressalta-se, todavia, que o cuidador possui limitações para assimilar o conhecimento técnico profissional e o das técnicas de saúde. Essa dificuldade perpassa pela carência de uma análise integral, que possibilite a avaliação de conteúdos práticos e de conteúdos teóricos que o ajudem a compreender a biologia, a saúde do corpo humano e outras abordagens específicas.

Neste sentido, os achados do estudo permitem reconhecer que os sujeitos em cena, na Atenção Domiciliar, desenvolvem saber e aprendem com a experiência, no processo de cuidar. Em geral, eles sabiam explicar as condições e conseguiam dialogar com os profissionais.

Aqueles cuidadores que possuíam pouca instrução - bem como aqueles que, no momento da visita da equipe, encontravam-se aflitos devido à carga emocional causada pelo quadro do paciente - apresentavam dificuldade para transmitir de forma concatenada o quadro preciso do paciente. Nesses momentos, era necessária sabedoria por parte da equipe e do cuidador, para lidarem com as flutuações e a instabilidade clínica do usuário.

O cuidador, por muitas vezes, é responsável por assistir a um ente familiar pelo qual possui afeição. A instabilidade ou o surgimento de uma condição clínica degradante gera uma dupla carga: a de aprender a cuidar e a de controlar suas próprias emoções.

A equipe reprograma a agenda para realizar a visita no mesmo dia.

E5 entra no domicílio e

- U11: Doutora.

- E5: não é médica.

- C13: Desculpa, não estou com a cabeça boa.

E6 e E5 vão para o quarto avaliar a paciente [...]

- E5 e E6: U11 está com febre, está mais cansada, prostrada, com dificuldade de respirar, a pressão baixou, e o coração disparou, está parecendo muito que ela está com infecção de urina, e se for infecção, ela precisa ir para o hospital. Será necessário fazer exames, rápido, e nós vamos ter que internar. Ela não pode ficar em casa.

- C13 (diz em tom de desespero): Não quero internar a mãe.

- E5: Precisa de uma pessoa para ajudar a descer com a paciente.

C13 liga para a irmã e não consegue explicar. Pede que E5 explique a situação para a irmã. Após as ligações, a enfermeira liga para o SAMU e aciona a equipe, para fazer o deslocamento. Verifica o tempo previsto para chegarem e o quadro da paciente. Ao finalizar, pede à cuidadora os documentos da paciente e organiza tudo, para levarem ao hospital. Quando o irmão chega, a paciente começa a chorar.

- Irmão: Para com isso.

- C13: Desculpa.

- E5 (abraçando a cuidadora): Fique calma, pois a sua mãe precisa ir, pois será mais seguro (Nota de campo: visita com a equipe, 15/03/2018, intercorrência, U11).

Mãe do U17: Eu não sei direito, cada um passava uma coisa. Eles falaram que ele pegou uma bactéria. A própria família tem dificuldade de entender o porquê o paciente ficou daquele jeito. É difícil a mudança de ficar acamado, dependente de tudo e todo mundo... uma barra, a gente tem que ser forte. Eu venho e fico uns três a quatro dias, para ajudá-la. Aos finais de semana, os irmãos dele às vezes vêm ficar com ele (Nota de campo: Acompanhamento da rotina do cuidado, 11/05/2018, U17).

O processo de tornar-se cuidador refere-se a uma construção diária, que necessita do desenvolvimento de habilidades, conhecimentos e atitudes. Por vezes, “é necessário transformar aquilo que somos em problema, o habitual em insuportável, o conhecimento em desconhecimento, o próprio em estranho, o familiar em inquietante” (LARROSA, 2000b, p.330).

A aprendizagem ocorre por tentativas, durante a prática assistencial. É um processo marcado por ansiedade, sobrecarga, sofrimento, devido aos ferimentos, às perdas e ao desgaste. Com o decorrer o tempo, o cuidado se adequa, começa a se organizar; entretanto, verifica-se que o processo não é linear nem estável, mas permeado de experiências ambíguas.

Na Atenção Domiciliar, os profissionais precisam lidar com dimensão das relações e do contexto social de cada caso. O conhecimento do processo saúde-doença, pelo profissional, possibilita pensar e agir sobre as condições clínicas, permite estimular as pessoas a refletirem e a incorporarem os comandos propostos. Esse tipo de condução é uma forma de democratização do conhecimento. A equipe deve, assim, considerar as práticas centradas na problematização do cotidiano, da realidade, e na experiência dos indivíduos, para conseguir adesão de forma consciente, nas tomadas de decisões e condutas do indivíduo “em relação à saúde e aos processos que necessitam ser modificados” (CÂMARA et al; 2012, p. 41).

Gazzinelli e colaboradores (2005, p. 201-202), indicam que “as práticas educativas pautadas na perspectiva conteudista, normativa e cientificista demoraram a demonstrar que aquisição de saber instituído não resulta, necessariamente, em mudança de comportamento”. Essas práticas seguem uma diretriz verticalizada, o que dificulta a transformação dos sujeitos.

Uma prática educativa transformadora é aquela que dá espaço e tempo para o silêncio, para as reflexões, para as problematizações e contestações que tornam a educação em saúde um processo que não se caracteriza apenas como assimilação e incorporação de conteúdo para o cuidado, mas, sobretudo, um processo de realização do cuidado, em si, algo que afeta, ao mesmo tempo, o usuário e o cuidador.

Assim, uma ação da equipe que favoreça o tempo para si dos cuidadores - como mecanismo de defesa, de proteção para pensar e articular as melhores estratégias para aquele contexto e aquela realidade -, bem como o apoio para reflexões, problematizações e contestações, são estratégias que podem indicar caminhos para a transformação.

Fica nítido que esse é um processo complexo, para o qual é preciso ter conhecimento, sabedoria para lidar com o contexto social de cada caso, habilidade para envolver cuidadores

e usuários, capacidade de utilizar ferramentas de transferência de conhecimento, além de sensibilidade para empregar posicionamentos para a escuta.

O exercício de cuidar é um aprendizado constante e varia, de acordo com a evolução clínica, com as necessidades físicas e biológicas do usuário e de sua dependência. Na maioria das vezes, torna-se difícil, pela inexperiência do cuidador, atender às demandas que vão surgindo, no decorrer do processo do cuidar, e que necessitam ser aprendidas, no enfrentamento do dia a dia (KUCMANSKI, et al.2016).

Na fase inicial do atendimento, é preciso quebrar as barreiras da falta de vínculo e de conhecimento sobre o contexto de vida da família e do usuário, para estabelecer proximidade e sintonia, principalmente, quando os usuários são pacientes dependentes de apoio, para a realização de suas atividades diárias. Nessa situação, existe uma penetração na individualidade, na intimidade do sujeito. A complexidade dessa atividade ultrapassa a questão técnica, pois envolve a dimensão do sujeito, sendo imprescindíveis o respeito mútuo e a consciência do limite à privacidade do outro.

O aprender é fundamental, no acesso à verdade, condição de constituição dos sujeitos (CANDIOTTO, 2008). A experiência de si oportuniza o desenvolvimento e as problematizações das ideias, para criar a autoconsciência e a autonomia.

Quando os sujeitos estabelecem uma relação reflexiva consigo mesmos, por meio do aprendizado, do autoconhecimento, da autoconfiança, tornam-se passíveis de saber e de transformação (FOUCAULT, 1994a). A consciência de si processa-se mediante a compreensão, a internalização, a reflexão e o desenvolvimento das práticas de si, observadas no estudo como aquelas mediadas pela equipe.

Nas práticas de si, o corpo e a alma assumem um equilíbrio, baseado na ética do domínio, da abstenção do supérfluo, na qual a razão é utilizada como instrumento para a conduta sábia que, conseqüentemente, possibilitará a obtenção da conversão de si (FOUCAULT, 2002).

Os momentos em que os cuidadores saíram para passear, realizarem compras, quando realizaram atividades relativas à alma, como a participação em cultos, quando se encontraram com os amigos ou quando foram a alguma comemoração podem ser considerados práticas de si. Em raros momentos, o recolhimento para examinar o transcorrer do dia, um tempo para reflexão, para ficar consigo. Houve uma insuficiência de práticas de si, voltadas para o

autoconhecimento do cuidador. Os cuidadores criaram rotas de fugas, práticas de liberdade, para conseguirem lidar com os desafios do cuidar no domicílio.

- C14: Irei devolver amanhã as coisas do aniversário. Organizamos tudo para a festa de um ano da filha. Estes são os alguns enfeites que me emprestaram.

- P: Como foi a festa?

- C14: Ótima, estava lindo, ela ficou feliz (mostra fotos).

Pela expressão e pela alegria de C14, ao falar do aniversário, percebe-se a felicidade por ter tempo para mudar o foco do cuidado, para estar com as pessoas (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 24/06/2018, C14, U13).

Ao chegar a o domicílio, todos estavam na sala- U12, sobrinho, nora e o cuidador C25. U12 assistia à televisão, a nora manuseava o celular.

- C25: Está me ajudando a resolver a resposta do jogo no celular. O C25 explica o jogo e me mostra como funciona.

- C13: Eu gosto desse tipo de jogo, pois exercita a cabeça. Eu amo ler, saber sobre história. Quando eu tenho tempo, eu leio, vejo esses programas sobre história (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 18/05/2018, C25, U12).

- C6: Ontem eu lembrei de você (da pesquisadora). Os dois irmãos do meu pai (U6) estavam aqui, o intelectual e o amoroso. Como eles estavam aqui, eu aproveitei para sair com C7. Levei ela para comprar um chinelo, só voltamos no final do dia. Aí, quando chegamos, ele estava dando banho. Eu estava cansada, aí nem ajudei. Fui tomar banho e deitar (Nota de campo: acompanhamento da rotina do cuidado, 29/03/2019, C6, U6).

- C7: Gosto de ficar em casa, não gosto de ficar saindo.

- C6: Eu já adoro sair. Eu gosto, mesmo, de ir à igreja, ao *shopping*, mesmo que não compre nada. Gosto de ver gente, conversar, ajudar. Quando eu saio, o meu organismo sara, até evacuar, eu consigo evacuar. (Nota de campo: visita para acompanhar a rotina do cuidador, 17/03/2018, U6, C7).

O sujeito é uma produção histórica, atravessado por relações de poder-saber, que se apresentam intimamente ligadas aos jogos de verdade, mas que nos permitem criar rotas de fuga e subterfúgios. Ou seja, de estabelecer práticas de liberdade, de se permitir criar possibilidades, de inventar novos modos de existência, de experienciar a vida (FOUCAULT, 2006a). Neste contexto, os cuidadores criaram possibilidade para se ausentar por um período do papel de cuidador.

É vital o respeito mútuo, assim como a consciência quanto aos direitos, deveres e respeito aos valores e às crenças de cada um, para que o cuidado aconteça. O usuário precisa ter confiança e aceitação, para a condução do cuidado pelo cuidador, em um processo de superação de tabus corporais. Quando se conquista a confiança entre as partes, as barreiras diminuem e estabelece-se maior proximidade entre equipe e cuidador, que assume a função de responsável pelo cuidado.

- C19: Então, assim... ele é mais aberto com a mulher dele, com a mãe... mas os sobrinhos, assim, ele não tem muito aquela intimidade. Aí, com esse processo todo que ele está passando, aí parece que abriu novas portas. A gente começou a ter mais diálogo, começou a ter mais intimidade, principalmente nessa hora que a gente tem que ver ele nu, tem que trocar fralda. Um monte de coisa que a gente jamais pensou em fazer, acaba quebrando muita coisa, né? Agora acabou aquela coisa de:: ser muito fechado. Hoje em dia a gente está muito assim::: é como se ele *tivesse* num:: num:: paraíso, onde a gente ficasse nu e ninguém está nem aí com isso, entendeu? (Entrevista, C19).

- C14: Ele gostava que eu ficasse lá, porque ele confia em mim. Ele tinha uma reserva, Aí pagamos uma cuidadora para ficar com ele, mas ele não gostava. Ele falava que só eu sei conversar, só vai funcionar se eu estiver lá (Entrevista, C14).

A identidade e a aptidão são fatores que facilitam o aprendizado; logo, estão fortemente ligadas à constituição do cuidador. A identidade do poder-ser, provocada pela convicção construída pelas experiências familiares e pelo valor social da família, como responsável pelo cuidar, estão presentes nos discursos. As falas são permeadas de constituição moral, para explicar que o fato de ser família, esposa, filha tem por consequência a condição de assumir o cuidado dos outros membros que necessitem de atenção. Há, assim, uma naturalização do processo, justificando e explicando que é natural estar nesse lugar.

A construção da identidade do cuidador é marcada pelo seu modo de existência e por sua aptidão para o cuidar. O cuidador apresenta-se como agente central e direcionador da produção do cuidado. Deixa sua marca no modo de enunciação, cuja centralidade associa-se à sua colocação social, frente ao usuário – filho, esposa, etc. Nesse processo, o cuidador incorpora e apropria-se da sua função, posição e possibilidades do vir-a-ser cuidador.

- CF3: [...] mas é:: cuidando de idoso mesmo, já tem uns 10 anos, porque eu cuidei, ajudei a cuidar da minha mãe. Aliás, era eu sozinha, que cuidava da minha mãe.

Desde ser motorista particular dela, desde dar alimentação na mão, trocar fralda, até que ela melhorou. Hoje não, ela está independente, não precisa mais (Entrevista, CF3).

- C24: Por eu já cuidar de crianças especiais, né? É:: que eu cuido, em casa, mesmo, e:: não ter que:: tipo, é:: chamar alguém, porque é muito:: constrangedor, também, né? Você ter o marido, dentro de casa, e ter outra pessoa, para cuidar, sendo que você pode fazer isso, né? Então, eu chamo, às vezes, alguém para ficar com os meninos, que eu cuido, e para mim, né... ter um pouquinho de tempo e espaço. E cuido dele, porque eu prefiro eu mesma cuidar (Entrevista, C24).

- C24: Aí é ótimo, eu adoro mexer nessa área, né? (risos) Então, tipo assim... eu não:: como é que eu posso dizer? Eu falo assim... que Deus dá o fardo *pra* gente conforme a gente pode carregar. Então, eu já... tipo, já mexia com esses meninos, né? Então era uma coisa que eu não queria passar, mas se Deus mostrou que eu tenho que fazer isso, né? Então eu:: eu gosto, eu gosto dessa área, eu, eu:: (Entrevista, C24).

- CF3: Então, eu, eu gosto dessa área. Na época que eu fiz o curso, eu fiz assim, com o coração aberto, aquela vontade de lidar com o ser humano, né? De *tá*, ter contato com o ser humano. Fiz *pra* isso, só que:: aí, em hospital. eu não consegui entrar, até hoje (risos) (Entrevista, CF3).

O processo de construção da identidade ocorre mediante os valores sociais e subjetivamente atribuídos. A aptidão encontra-se marcada pelo gosto e pela habilidade para a atuação de cuidar, que favorecem a superação dos obstáculos inerentes à função do cuidador, possibilitando que ele experiencie o dom e o talento para o cuidar.

Na perspectiva dos profissionais, médico, fisioterapeuta e enfermeiro, o processo de aprendizado para tornar-se cuidador, no domicílio, é complexo e estabelecido por várias fases. O momento inicial da função como cuidador encontra-se permeado por ansiedade e angústia, devido à nova realidade, composta por rotinas e ações anteriormente não realizadas ou não conhecidas.

Na fase seguinte, de adaptação à rotina, aos procedimentos, os cuidadores sentem-se mais empoderados, seguros para a realização dos cuidados. Essas sensações, todavia, não se encontram diretamente relacionadas à redução das sobrecargas física e psicológica.

A terceira fase diz respeito à nova realidade construída pela transcendência estabelecida pela sobreposição e pela ressignificação dos momentos construídos, por meio da

contraposição, da contradição de elementos conflitantes e da nova compreensão do papel como cuidador.

- E5: Na verdade o tempo ele... tira a ansiedade do novo né, por exemplo, a gente pega muita visita pós alta, o paciente as vezes estava em casa não tinha nenhum cuidado e aí quando volta para casa, tem cuidado, tem ostomias, tem drenos, parou de falar, não toma mais banho sozinho, precisa de dar os medicamentos. Esse novo angústia muito né, da família, especialmente da família que tem vínculo, do desafio de preciso cuidar e cuidar bem. Mas isso na primeira, segunda semana já não é mais novo, aí o que fica é uma rotina pesada, a rotina do cuidar. (Entrevia, E5)

- E6: acurácia técnica digamos assim né, o que tem que ser feito, a pessoa tem mais segurança de realizar, agora traz com certeza o cansaço, o desgaste, a situação vão ficando cada vez mais prolongada, em geral a gente percebe esses cuidadores mais desgastados assim, mais cansados né. (Entrevia, E6)

- E6: E isso é bem complicado, porque esse desgaste é, é aumenta assim, ele entende que ele dá trabalho, o cuidador está cansado e vai já vai ficando com a tolerância um pouco mais curta mesmo, não tem jeito. Então é... gera uma depressão e uma ansiedade em que está cuidando, mas também em quem está sendo cuidado, por essas relações assim. (Entrevia, E6)

- E4: Eu acho que funciona como curva, no começo é muito difícil, porque é um momento que o cuidador tem que aprender muitas coisas, muitos procedimentos, aprende a personalizar a casa. (Entrevia, E4)

Os achados do estudo indicam ausência da criação de práticas de si. A fase inicial gera ansiedade, insegurança. Posteriormente verifica-se a adaptação, momento este propício para o cuidador se reservar, para realizar o cuidado com o seu corpo, sua alma, para conseguir transformar as suas atitudes, condutas e pensamentos, aprimorando a construção de sua subjetividade e possibilitando melhor prática do cuidado assistencial. Entretanto, não é possível captar nos relatos o ocupar-se e o preocupar-se consigo para a criação da própria história, história da prática de subjetividade.

5.4.2.3 Dimensão moral: os valores e regras impostas pelo contexto histórico e social

A terceira dimensão que atravessa o processo de constituição do cuidador diz respeito à aceitação moral da função como cuidador. A moral refere-se para Foucault (1994, p. 26), “um comportamento real dos indivíduos em relação às regras e valores que lhe são propostos pelo código moral”, possuindo assim diferentes maneiras como o indivíduo se conduz, não só como agente, mas como sujeito moral da ação e de operar a prática, incidindo sobre o modo de sujeição as regras e obrigações de sua prática.

A concordância está por vezes condicionada à norma socialmente construída, pela determinação da responsabilidade de cuidar imposta, uma obrigação moral do cuidador mediante o adoecimento do usuário. Para além do vínculo parental, existe a relação afetiva que determina a forma da assistência prestada.

Verifica-se nos relatos, o sentimento de obrigação pelo papel representado, pelas esposas, filhas, netas, de cuidar do seu parente. Paralelamente, a esposa exerce este papel pela relação de contrato, pela promessa realizada de se manterem juntos, de cuidarem um do outro. Existe uma “figura socialmente imposta e aceita da obrigatoriedade, de retribuição pelo cuidado” (BRAZ; CIOSAK, 2009, p. 375).

Ele é meu pai, ele sempre trabalhou para cuidar da família, e hoje é a família que ajuda ele. Então, para mim foi assim, magnífico, primeiro porque ele era meu pai né. Então é gratificante, e:: foi muito bom é uma experiência, uma aprendizagem muito grande. (Entrevista com cuidador C7)

- C19: É porque assim, a gente sempre morou todo mundo junto, todo mundo sempre foi unido lá em casa, todo mundo já passou por maus bocados e sempre estava todo mundo da família reunido. Eu acho que nada mais agora, é a mesma coisa né, agora é um problema que está acontecendo com ele, eu acho que a família toda está apoiando. (Entrevia, C19)

Vale ressaltar a existência de uma complexa rede que entrecruza os processos históricos de fabricação do sujeito, os discursos que definem a sua verdade, as práticas que regulam seu comportamento e as formas de subjetividade constituindo sua própria interioridade.

O meio compõe e constrói o sujeito, o qual é consolidado ao longo da vida mediante ao processo histórico e as relações de poder. Este processo de aceitação do papel de cuidador

evoca suplícios, desafios, lutas, disciplina, forças, novas formas de maneiras de lidar com a realidade.

O cuidado domiciliar é fortemente marcado pela dimensão moral. Os discursos exprimem um sentimento de obrigação social e moral dos cuidadores pelo papel representado na atenção domiciliar.

O comportamento e a submissão do cuidador frente às relações que lhe são propostas, estabelecidas pela conjunção de regras e valores do meio social, confluem para um certo tipo de constituição. Existe um aprisionamento do comportamento, com regulação das condutas. Em geral, há pouco espaço para o exercício de criticidade de si mesmo. Logo existe a abdicação de si, do conhecimento de si. O cuidador, torna-se então, controlado pelas verdades ditas, pelos exercícios de abstenção, a partir das determinações, aos princípios de obediência servil e dominação. Mesmo que as vezes crie rotas de fuga para lidar com a atribuição de ser cuidador.

- C14: (+) As conseqüências da vida, foi colocando as coisas, a cada dia e:: teve que assumir, não tive como correr.

- P: E:: o que que te motivou a assumir esse cuidado?

- C14: (+) Querer ver ele bem, sempre melhorar (+), com todo tratamento que ele tem hoje, bons medicamentos, bons aparelhos.

Esta cuidadora possui um apartamento e esposo, mas fica boa parte da semana com a filha para poder cuidado do usuário (Entrevia, C14)

E2: a C4 não concorda com o comportamento da U4, por fazer uso de drogas, cigarro e bebida, associado aos medicamentos. Mas ela assinou como responsável e as vezes compra algumas coisas para que a U4 tenha pelo menos um atendimento (Nota de campo – visita com a equipe, 14/02/2018, rotina, U4)

C26: tive que parar a faculdade para poder cuidar da mãe. Sendo uma vida só dos dois, são só nós dois na família. Mas quando preciso sair o meu tio fica com a mãe.

(Nota de campo – visita com a equipe, 29/03/2018, intercorrência, U21)

A filha cuidadora acompanha boa parte do cuidado encostada na parte inferior da cama. Nos momentos em que ela não se encontra no quarto, está na cozinha, organizando o almoço. Durante o processo de atendimento da paciente, a cuidadora fica revezando em acompanhar o atendimento da equipe, cuidar da comida na cozinha e olhar o filho de 27 anos, que possui problemas psiquiátricos, barrando sua

entrada no quarto, durante a visita (Nota de campo – visita com a equipe, 15/02/2018, rotina, U5).

Fica evidente a aceitação desse papel pela condução da vida que o “obrigou” a ser o responsável pelo cuidado. O cuidador passa a exercer esta função, mesmo que suas ideias e valores não conjuntem com as do usuário. Assume-se também essa função por compaixão ou por imposição mediante ao contexto de história de vida com o usuário. Nestes casos, existe o constante “abdicar da sua vida”, passando a viver a vida e cuidado do outro.

Em outros casos, assumir a atribuição de cuidador está relacionada à construção moral que, em outro plano, tensiona a vontade moral na busca pela liberdade deste sujeito.

O cuidado de si é uma prática constante da relação consigo mesmo, fundamental para o bom desempenho do papel de cuidador. Essa prática busca uma postura e um olhar singulares do sujeito, em relação ao que o rodeia e ao que se relaciona com o seu corpo e com a sua alma (FOUCAULT, 2010). O cuidado de si estabelece uma intensidade de relações de si para consigo, de munção de verdade, de busca pelo conhecimento e de ações que visem ao transformar-se, corrigir-se, purificar-se e salvar-se. O cuidado de si envolve o autoconhecimento e a consciência de sua singularidade, possibilitando sua autovalorização, o conhecimento de regras de conduta e prescrições, constituindo uma maneira de construir uma subjetividade, de buscar verdade (FOUCAULT, 2010).

Nesse processo, o cuidador modifica-se, mediante ao conhecimento de si, do que é capaz de fazer, em uma reflexão sobre os modos da vida, e da prática que escolher como viver, sendo nestes casos uma atitude constante de atenção e cuidado consigo.

- C7: Para mim foi assim... magnífico. Primeiro, porque ele era meu pai, né? Então é gratificante, e:: foi muito bom... é uma experiência, uma aprendizagem muito grande (Entrevista, C7).

- U9: A minha irmã que cuida dela. Se ganhasse na loteria, eu passaria parte para ela, para retribuir tudo o que ela faz para mim.

- C10: Tudo que fazemos não é por dinheiro, é por amor. Se um dia eu precisar, sei que posso contar com ela.

- U9: Ela fica mais aqui do que na casa dela. Eu libero ela na sexta, para ela encontrar com o namorado dela (Nota de campo: visita com a equipe, 08/03/2018, admissão, U9).

Os achados indicam a existência da dimensão moral, que atravessa a constituição do cuidador e que o condiciona a ocupar uma posição socialmente imposta, por ele aceita para retribuir algo a que se considera obrigado, na condição de familiar, em especial quando se trata de esposa ou de filha.

Durante a análise, verificou-se que os indivíduos submetem-se aos códigos, às restrições e imposições estabelecidas socialmente, ao cumprir ações estabelecidas e ao aceitar verdades instituídas. Essa submissão do sujeito moral é permeada de disputas e de conflitos, explícitos e latentes, e está, por vezes, condicionada à norma socialmente construída, pela imposição da responsabilidade de cuidar, uma obrigação moral do cuidador, frente ao adoecimento do usuário.

- P: E:: o que te motivou a assumir esse cuidado?

- C14: (+) Querer ver ele bem, sempre melhorar (+), com todo tratamento que ele tem hoje, bons medicamentos, bons aparelhos (Entrevista, C14).

Por ser esposa, né? Para mim é tranquilo, é uma forma, assim::: de::: ajudar ele, para que ele não fique muito deprimido, que ele não se sinta sozinho (Entrevista, C7).

Os cuidadores explicaram que assumir a função de cuidador decorre de um sentimento natural e subjetivo, ligado ao compromisso construído, ao longo da convivência familiar e, também, da obrigação moral ou dos acordos de vida estabelecidos durante a relação com o usuário.

As afirmações de Floriani e Schramm (2006), de Melo, Rodrigues e Schimidt (2009) e, ainda, de Braz e Ciosak (2009) corroboram os achados, ao demonstrarem que a falta de opção ou a escolha própria são os fatores que levaram os cuidadores a assumir essa função.

Assumir o papel de cuidador proporciona ao indivíduo um sentimento de cumprimento com as obrigações, o que se torna gratificante (ROCHA; VIEIRA; SENA. 2008).

A moral possibilita entender a dinâmica das relações sociais e a maneira como o indivíduo conduz-se, frente a regras e valores, estabelecendo, assim, a moralidade sobre suas ações e seus comportamentos Foucault (1994b). Essas regras podem ocorrer de forma explícita, mediante os aparelhos prescritivos e normativos, ou de forma implícita e difusa.

Em ambos os casos, o sujeito expressa-se, reafirmando e sujeitando o compromisso às normas estabelecidas, conformando-se ou escapando e transgredindo os “códigos morais”; ou seja, as normas e regras estabelecidas. Quando criam seu próprio modo de andar, de cuidar do

outro, quando criam divergência em relação aos códigos estabelecidos, os indivíduos tornam-se sujeitos de ação, na busca da constituição de si, subjetivando-se (FOUCAULT, 1994a).

A subjetivação do cuidador deriva de uma relação do próprio eu, resultante da forma como se relacionou com os discursos, com as relações de poder, das experiências que o afetaram e o conduziram para o processo afetivo de aceitação, de comprometimento moral, e das transformações que propiciaram seu desenvolvimento, ao compreender e executar a função de cuidador.

Objetivação e subjetivação, assim, conformaram os planos de constituição do sujeito cuidador, na Atenção Domiciliar. A constituição pela objetivação foi estabelecida quando o cuidador ocupou-se, exclusivamente, com o outro, abdicando de si. Essa ação favoreceu o aumento da sobrecarga e dos sentimentos negativos, no processo de cuidar, a redução da qualidade de vida, o aumento das obrigações e o constante sofrimento. Nesse caso, o cuidar é estabelecido apenas pelo sentimento moral, social do cuidador, por ser ele um membro da família, sujeito moralmente responsável e incumbido do cumprimento das normas, das regras estabelecidas pela equipe. Por sua vez, foram tidas como práticas fundamentais para o processo de subjetivação do cuidador o cuidar de si, o autoconhecimento, o apoio e as relações sociais, a busca pelo equilíbrio emocional. Nesse contexto, o aprendizado foi real. Essa construção ultrapassou os regimes de verdades estabelecidos.

Mediante esse panorama da constituição do cuidador, deve-se ter em vista a necessidade de ultrapassar o olhar rígido entre bem e mal, certo e errado; deve-se buscar entender as limitações do contexto e da realidade de cada cuidador.

6. PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO, NA CONSTITUIÇÃO DO CUIDADOR: ALGUMAS REFLEXÕES APÓS A CONCLUSÃO DA TESE

Os resultados do estudo possibilitaram compreender que a constituição do cuidador, na Atenção Domiciliar, é permeada de experiências mediadas pela reflexividade e por subjetividades. Os relatos e as observações revelam vivências e situações que tocaram e produziram efeitos sobre os cuidadores.

Os cuidadores desenvolvem o cuidado assistencial, realizam as atividades de vida diária e também executam atribuições administrativas que envolvem gerir os recursos financeiros, obter suprimentos, equipamentos. Essas atividades são consideradas morosas, burocráticas e desgastantes.

Captou-se que os cuidadores necessitam adaptar as atividades do cotidiano ao seu novo contexto e realidade de vida. São atravessados por sentimentos como medo e insegurança, na fase inicial de seu processo constitutivo como cuidadores e nos momentos de instabilidade clínica do usuário. Com o tempo, passam a apropriar-se da linguagem e do modo de ser profissional e são tocados por sentimentos como fé, amor e envolvimento. Expressam, também, gratidão e satisfação com a missão de serem cuidadores.

Há sobrecarga, na vida dos cuidadores informais. São expressões dessa sobrecarga: dedicação em tempo integral ao outro, desgaste físico e emocional, perda de qualidade de vida, isolamento social, negligenciamento de suas necessidades, por vezes, pela ausência do cuidado de si. A sobrecarga leva à abdicação de si - um dos elementos do processo de objetivação do cuidador.

A redução da renda familiar, seja pelo abandono do emprego, pela aposentadoria, pela impossibilidade de realizar atividade remunerada, seja pelo aumento do gasto financeiro, também faz parte do cotidiano dos cuidadores. Esse processo também contribui para a objetivação, ao expor os cuidadores à falta de oportunidades de lazer, de entretenimento ou mesmo de tempo livre para as práticas de si.

Observou-se que a presença do cuidador secundário contribui para amenizar a sobrecarga, ao estabelecer um revezamento, gerando tempo para o convívio social do cuidador principal. Houve, contudo, ausência de participação dos cuidadores, em grupos sociais de apoio ou em atividades religiosas. Entende-se que esses espaços são fontes de solidariedade, de inclusão e de proteção.

A equipe de Atenção Domiciliar interfere fortemente, na constituição do cuidador. Essas interferências foram reveladas por meio de práticas prescritivas, de negociação e de silenciamento.

Este estudo encontrou que o modelo prescritivo é majoritário, na relação entre cuidadores e equipe, com influências no processo de objetivação e de subjetivação do cuidador. Há um conjunto de ações voltadas para disciplinar, normatizar, corrigir e moralizar o cuidador. Essas práticas foram intensivas, nos momentos de admissão - momentos em que houve muita transmissão de informações da equipe para o cuidador, desperdiçando o espaço e o momento de o cuidador experimentar e de a equipe mergulhar na compreensão do contexto social e nas relações entre o usuário e o cuidador. Em outros momentos, a equipe buscou fazer uso de informações úteis ao cuidador, de forma a apoiá-lo, tornando sua função mais fácil e menos desgastante. O cotidiano do domicílio também experimenta práticas automatizadas, com pouca escuta ativa ao cuidador, perdendo-se a potência de reflexividade, frente aos acontecimentos que ocorrem no domicílio.

Em uma relação de poder-saber, os sujeitos manifestam a sua posição reagindo aos atos autoritários e disciplinadores. Assim também fizeram os cuidadores. Muitos deles revelaram invenções e busca de rotas de fuga ao modelo verticalizado, ordenador e de regulação estabelecido. Essas criações ocorreram mesmo diante da vigilância constante instituída pela equipe, frente aos instrumentos de organização e de modelação do agir do cuidador. A vigilância refletiu-se, muitas vezes, no aprisionamento do cuidador, acompanhado de um processo de aceitação, de sujeição e, portanto, de objetivação.

Considerando a multiplicidade de dimensões que envolvem a complexidade do cuidado no domicílio, foi possível, ainda, identificar práticas de negociação entre cuidadores e equipe. Essas práticas foram atravessadas pela estratégia de convencimento, com técnicas de diálogo, de proposição e de acordo, para adesão aos comandos e às condutas orientadas pela equipe. O convencimento não é, simplesmente, conseguir que se siga uma ordem, busca-se o equilíbrio. Exige comprometimento, confiança e reflexividade para o novo; é um componente, no processo de subjetivação. Pelo convencimento, é possível que o cuidador reconfigure-se, torne-se mais empoderado, como agente do cuidado. A equipe também sofreu interferências, no processo, ao considerar e ao ponderar as experiências, as condições de vida e as motivações do cuidador, adequando-se ao que era possível.

As práticas de silenciamento foram identificadas como multidimensionais, por ignorarem o indivíduo, excluírem seu discurso e interditem sua posição. Na maioria dessas

situações, os cuidadores assumiram uma posição periférica. Não possuíam envolvimento, vínculo, fosse por reprovarem as atitudes do usuário, fosse por não possuírem relação afetiva com ele. Mesmo silenciados e invisibilizados, os cuidadores manifestam suas estratégias de resistência, em uma relação de contrapoder, não realizando as orientações transmitidas pela equipe. A equipe, por sua vez, reagia com indiferença e exclusão, interferindo na objetivação dos cuidadores.

Indica-se, ao conhecer essa realidade, a necessidade de criar espaços e tempos para que cuidadores e equipes discutam os dilemas e os desafios do fazer cotidiano, no domicílio. É preciso estabelecer momentos e movimentos de reflexão, de exteriorização do cuidador e dos profissionais, desenvolvendo experiências subjetivantes.

Diante das práticas da equipe e das atribuições e dos sentimentos, pode-se verificar que há duas direções, na constituição do sujeito cuidador: uma marcada por experiências de subjetivação de si, no sentido de estarem os cuidadores abertos para assumirem a sua condição e outra por experiências de objetivação de si, com sujeição do cuidador às imposições (pessoais, da equipe e ditadas pelas normas sociais) que implicaram a sua constituição como cuidador.

Na primeira, analisou-se que as práticas e conhecimentos de si dos cuidadores contribuíram para sustentar um desenvolvimento que ocasionou menor sobrecarga, com ações para a sua conversão, crescimento e fortalecimento. Essas ações necessitam de tempo para si, para conhecer-se, para cuidar de si, para aprender, ao subjetivar e ressignificar o cuidado.

Na segunda direção, as práticas identificadas eram prescritivas, impositivas, de produção de invisibilidade, produzidas quando os cuidadores assumiam posicionamentos diferentes daqueles esperados ou programados pelos profissionais. Elas provocaram a sobrecarga e o silenciamento do cuidador.

As experiências que constituíram o cuidador ocorreram pela passagem de acontecimentos, pela vivência de inquietações, de vibrações, de outras experiências. Identificou-se que o processo para assumir a condição de cuidador é regido por determinados princípios, que valorizam preceitos a serem cumpridos, no desenvolvimento das funções moral, social, afetiva e do desenvolvimento cognitivo. A obediência a esses preceitos implica a constituição de uma certa relação consigo, produzindo o sentido da forma de atuar, face às prescrições e às determinações normativas.

As visitas assistenciais da equipe possibilitaram ao cuidador ver-se, pensar, sentir e refletir, ao entender as próprias fragilidades, ao captar algo que foi transmitido e orientado

que o transformou. Nesse sentido, pode-se afirmar que a relação entre equipe e cuidadores é permeada por experiências subjetivas, que tocam e possibilitam a formação e a transformação do indivíduo. Os profissionais foram, assim, sujeitos potentes na e para a produção do cuidador, quando utilizaram mecanismos que potencializaram sua formação e sua atuação como cuidador e, conseqüentemente, sua atuação com o usuário.

Os achados revelaram, também, uma relação construída entre profissionais e cuidadores em que, passada a fase de inserção no serviço, tendiam a adotar um padrão de replicação, marcado pela rapidez e pela objetividade nas visitas. Os profissionais focavam os aspectos de reprodução das condutas e das orientações, mediante o exame, a observação e o controle do que foi determinado. Isso pode levar ao desperdício da experiência, como alerta Larrosa, (2002), pois o sujeito em atualização constante, sem fim, que aproveita o tempo compulsivamente, não tem tempo para si.

Os profissionais do serviço de Atenção Domiciliar devem atuar com estratégias que estimulem a prática de si e o conhecimento de si, considerando o cuidador como um sujeito de potência.

Os achados revelaram, ainda, que a equipe, com o passar do tempo, simplificou a relação com o cuidador, trivializando suas orientações e comandos. Ressalta-se que o olhar tecnicista, com pretensões ao saber neutro, e a exigência da rapidez nas visitas foram fatores para a objetivação, deixando escapar ações potentes para o cuidado. Quando existe o esvaziamento da experiência, o cuidador encontra-se vazio, o que acarreta a sua “de(s)formação”. Ocorre, no máximo, a repetição dos comandos, das ações comuns e rotineiras, sem reflexão.

Reforça-se, também, que o experimentar é cada vez mais raro, principalmente no contexto assistencial, que condiciona a realidade de várias informações e pouco tempo para a reflexão. O tempo, aliás, é condição essencial para a experiência subjetivante, na constituição do cuidador. Para superar a estagnação, a equipe pode envolver estratégias de revezamento dos cuidadores, de diálogo sobre suas necessidades pessoais, pode criar grupos ou encaminhar os cuidadores para grupo de apoio, de auto-ajuda, ou outros grupos existentes que ofereçam um espaço para reflexão sobre si (igrejas, terapia, cuidados com a saúde).

A Atenção Domiciliar é penetrada por relações de poder disciplinar e de dominação, refletidas de uma cultura das instituições de saúde, sustentadas em critérios de legitimação do conhecimento técnico-profissional. A disciplina vem como controle das atividades, seja pela vigilância, por sanções ou por exames.

A Atenção Domiciliar é, também, um espaço de abertura para experiências subjetivantes, na constituição do sujeito cuidador, quando há encontros efetivos, abertura para as problematizações, diálogos, e quando se estabelece uma relação de confiança entre profissionais, usuários e cuidadores. Cada caso é um caso, cada pessoa é única. As experiências, portanto, são ímpares. Cada um faz e vivencia as suas sensações e as suas emoções de forma distinta.

A experiência deve possibilitar o acontecimento, como algo que toca, que faz sentido, que acontece na ação, no sentido expresso por Larrosa (2011). O sujeito aberto à transformação vive experiências e a transformação de si mesmo é um modo de aprender (LARROSA, 2002).

A experiência contribui para a constituição de um sujeito ativo-interativo, na construção do conhecimento. Compreende a construção dos processos de formação de forma prazerosa e significativa, por meio do encorajamento e da busca coletiva de resposta aos questionamentos; afinal, “o ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção” (FREIRE, 1996, p. 21).

Larrosa (2002) afirma que o excesso de informação e de agilidade impede, por vezes, de experimentar, de gerar a auto-reflexão, de construir a subjetividade.

Vale ressaltar que a experiência é um processo permeado por medos, incômodos, inseguranças. Apesar de sua importância, foram poucos os momentos intencionalmente organizados pela equipe, para que houvesse a incitação e a reflexão do cuidador sobre si e sobre a sua atuação. Tal achado é importante, pois levanta a possibilidade de pensar estratégias de formação, para que a equipe seja mais produtora de subjetividades. Entende-se que esse papel poderia ser cumprido ampliando, criando oportunidades para a experiência do cuidador, permitindo reflexões para as transformações, no reconhecimento de si.

O processo de configuração do cuidador estava associado a três fatores, que se entrecruzavam: o papel histórico de cuidar, as regras socialmente estabelecidas e os regimes de verdade. Também associada estava a forma como os cuidadores lidavam com as situações - por meio dos discursos, das práticas, dos sentimentos expressos, das relações estabelecidas.

Um fator de forte interferência para que o cuidador aceite tal função é o princípio moral construído pela sociedade, observando um tom de resignação, de conformismo e de sujeição ao que dele se espera, nas relações sociais estabelecidas. O cuidador passou a viver a vida e o cuidado do usuário, por compaixão, por imposição ou como forma de retribuição, entrelaçando o sentimento de amor à obrigação, associado à hierarquia familiar e à

composição social das famílias. Outro fator está relacionado à aceitação da norma, das regras e dos valores socialmente construídos e impostos.

Os indivíduos submetem-se aos códigos, às restrições e às imposições estabelecidas socialmente, ao cumprirem, ao aceitarem as ações estabelecidas.

A moral está relacionada à submissão frente às relações de obediência e de dominação estabelecidas pelos regimes de verdade, que classificam os cuidadores entre bons e ruins. A moral encontra-se na base do modo de conduzir a vida, da relação consigo mesmo e da constituição de si, quando o sujeito tem como princípios certos modos de viver, o que inclui assumir a função de cuidar do outro e realizar essa função com resignação, entrega e gratidão.

Toda essa configuração, psicoafetiva, cognitiva e moral, que atuaram os cuidadores acompanhados neste estudo criou a baixa criticidade da situação e das relações, favoreceu a abdicação de si, do conhecimento de si e, conseqüentemente, o processo de subjetivação desses cuidadores.

Quando o cuidador buscou relações consigo, equilíbrio, o cuidado de si, quando vivenciou experiências e acontecimentos que o tocaram, em sua trajetória, que o afetaram e o conduziram para o processo afetivo de aceitação, foi possível perceber o processo de subjetivação. A subjetivação deriva da relação com o próprio eu. Por sua vez, o olhar exclusivo para o outro e a renúncia de si geraram sobrecarga, redução de qualidade de vida e sofrimento, por voltar-se o cuidador para as imposições morais e para a objetivação de si.

Ao finalizar este trabalho, confirma-se a tese de que as práticas na relação equipe-cuidador são emblemáticas, para o modelo de cuidado a ser produzido na Atenção Domiciliar, pois interferem nos processos de subjetivação do cuidador. A maneira pela qual os cuidadores constituem-se decorre do seu modo de viver a vida e de produzirem a si mesmos. Esse modo é permeado de valores e de regras que implicam um certo jeito de ser. A constituição do sujeito como cuidador é, assim, estabelecida quando ele tem interesse e disponibilidade para assumir essa função, quanto toma para si a responsabilidade de cuidar; mas, é, também, determinada pelas imposições sociais e pelos códigos morais.

O cuidado no domicílio afeta o cuidador, deixa marcas e registra sentimentos. São sentimentos singulares, que cada um vivencia e experiencia de forma única e singular. Mesmo com disposição para o cuidado, a constituição do cuidador é um processo de aprendizagem que requer habilidades e capacidades cognitivas, morais e psicoafetivas. Nesse processo, os profissionais têm a potência de mobilizar e de interferir na formação do cuidador, com

práticas ora disciplinadoras ora de pactuação e, algumas vezes, de silenciamento e de negação. A equipe facilita as experiências, mas não deve ser o centro. O cuidado deve ser centrado no usuário e cuidador, rompendo assim, com a ideia de binômio, de olhar separado para estes entes.

A postura da equipe frente ao cuidador interfere na produção do cuidado com relações que são marcadas pelo aprisionamento às normas e no conhecimento técnico-científico com um efeito nos processos de objetivação do cuidador. Também há interferências advindas de uma postura acolhedora que coloca em ação novas formas pedagógicas, terapêuticas e humanistas na relação com o cuidador produzindo um efeito subjetivo que impacta os modos de existência e práticas de si destes cuidadores.

Por fim, pontua-se como considerações finais que a constituição do sujeito cuidador, na Atenção Domiciliar, é um processo complexo, que envolve relações e práticas entre os cuidadores, os usuários e os profissionais; que essas práticas são condicionantes da subjetivação, da objetivação e das formas pelas quais os sujeitos encaram o seu reconhecimento como cuidadores, a partir da história, dos discursos, das práticas sociais e morais, frente aos jogos de verdade.

Recomendam-se investimentos mais significativos do sistema de saúde e de proteção social em redes de solidariedade e de oferta de suprimentos, para apoio físico, financeiro, psicológico, emocional e social do cuidador. Isso reduziria o prejuízo na qualidade de vida do cuidador e do usuário.

Deve-se considerar, como limite deste estudo, o tamanho da amostra, em especial na segunda fase. A profundidade das informações obtidas, contudo, supera os possíveis limites impostos por esse aspecto. Sugere-se a realização de futuros estudos que visem não só à ampliação do conhecimento sobre os cuidadores, mas à proposição de intervenções práticas. As pesquisas devem incentivar as experiências de cuidador, pelo estabelecimento de práticas, de programas e de redes de apoio parceiras, que apoiem o desenvolvimento do processo de aprendizagem, o apoio emocional, o psicológico e o financeiro, promovendo, assim, a busca pelo pleno potencial do sujeito do cuidado; ou seja, do sujeito subjetivado.

6.1 Colocações sobre o Coronavírus- COVID 19

Finalizo a tese, em meio à pandemia. O mundo enfrenta o Coronavírus (Covid-19). A doença iniciou na província de Wuhan, na China, no final de 2019 e se espalhou pelo mundo, tendo a potência de infectar até 70% da população mundial. Até o final de maio de 2020, o

mundo já registrava mais de 5.701.337 pessoas infectadas e mais de 357.688 óbitos (OPAS, 2020).

O Brasil registrou o primeiro caso do Coronavírus em fevereiro de 2020 e, a partir deste momento, o país passou a vivenciar um crescimento exponencial de confirmações de novos casos. O Brasil chegou no final de maio de 2020 a ocupar o segundo lugar entre os países com maior número de casos, sendo o 6º país com maior número de óbitos entre os 187 países que notificaram a pandemia, registrando até este momento 347.398 casos de COVID-19 e 22.013 de óbitos. O índice de letalidade era de 6,3%, possuía incidência de 1.63,4 por 1.000.000 de habitantes e mortalidade de 103,6 por 4 por 1.000.000 de habitantes (BRASIL, 2020).

As autoridades como medida de prevenção e controle decretaram a interrupção de vários serviços e medidas de restrição, que buscaram manter aberto apenas as atividades essenciais para a população. As ações estabelecidas visaram reduzir aglomerações, por meio, do fechamento de escolas, do isolamento domiciliar, da redução dos transportes públicos, da restrição de viagens, da suspensão da realização de atividades esportivas, culturais e de lazer. Medidas estas que demonstraram efeito maior na redução de novos casos do COVID-19, transmissões e mortes. (G1, 2020; NUSSBAUMER-STREIT et al.; 2020). Para evitar o contato, o lar passou a ser o lugar mais seguro, o lema era “Fique em casa”.

Este momento tão delicado, associado ao rápido crescimento do número de pessoas acometidas pelo vírus exigiu uma grande mobilização de todo o serviço de saúde, o aprimoramento da capacidade de resposta da Rede de Atenção à Saúde e a reorganização da prestação de serviço de saúde, dentre eles o serviço de atenção domiciliar. A rede de saúde precisava atuar de forma conjunta e complementar. O atendimento domiciliar passou a ser um elemento-chave para o controle e monitoramento da população infectada (MINISTERIO DE SANIDAD DA ESPANHA, 2020). Associado, possibilitava acolher usuários, evitando hospitalizações desnecessárias (OPAS, 2020), a liberação de leitos hospitalares e consequentemente a redução de filas. Assim sendo, o Serviço de Atenção Domiciliar, passou a ser um foco, um ponto necessário para conter e superar a pandemia (GALUSE, 2020; NACOTI et al.; 2020).

A Organização Mundial da Saúde, preconizava o isolamento domiciliar, por meio da prestação de cuidados em casa para as pessoas que apresentavam sintomas leves e para aqueles internados, mas que apresentam evolução satisfatória, onde o seguimento do cuidado deveria ocorrer no domicílio (OPAS, 2020).

A frequência das visitas domiciliares foram reduzidos e o deslocamento dos profissionais para o domicílio ocorriam apenas para os atendimentos essenciais. Os conselhos

aprovaram atendimento de teleconsultas, desta forma, os atendimentos dos pacientes também passaram a ser monitorados por meio de ferramentas de vídeo ou tele chamadas, quando possível. (GREENHALGH, 2020; BARRIOSO, 2020).

As recomendações de precaução de contato foram intensificadas para os pacientes suspeitos ou para os casos confirmados de COVID-19, o que incluía: higienização das mãos antes, posterior ao atendimento, após realização de procedimento, mediante a exposição de fluidos e após contato com superfícies; a Desinfecção das superfícies, dos instrumentos de trabalho, devendo evitar compartilhamento, o uso de objetos do domicílio e de contato físicos, o que inclui abraços e aperto de mão. Essas medidas foram adotadas por cuidadores e profissionais, de modo a evitar o surgimento de infecções no tratamento em domicílio e outras complicações (BARRIOSO, 2020).

Percebeu-se que este momento gerou medo e insegurança principalmente para os cuidadores/parentes de pessoas frágeis, vulneráveis e grupo de risco que são assistidas nos domicílios, principalmente quando os membros da residência precisavam “sair” dos seus lares para trabalharem ou para resolverem atividades fora da residência. Esta população necessita de ações estratégicas de apoio social, financeiro, psicológico para o enfrentamento desta realidade.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Letícia. Reunião de família: quando e por que realizar. *In: YAMAGUCHI, Angélica Massako et al. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar*. Barueri: Manole, 2010. Cap 44, p. 485-491.
- AREOSA, Sílvia Virgínia C. *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde e Doenças**. Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, jun. 2014. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 22 fev. 2020.
- BAPTISTA, Bruna Olegário; BEUTER Margrid; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 33, n.1, p.147-56, 2012.
- BARRETO, Mayckel da Silva; MARCON, Sônia Silva. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 20, n. 3, p. 374-379, jul-set. 2012. Disponível em <https://www.eblicacoespublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2193>. Acesso em 22 fev. 2019.
- BARRETO, Mayckel da Siva; CARREIRA, Lígia.; MARCON, Sônia Silva. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, v. 18, n. 1, p. 325-339, 2015.
- BARRIOSO, Paula Damaris Chagas. Como realizar atendimento domiciliar durante a pandemia de coronavírus? **Portal PEBMED**. 02 abril 2020. Disponível em: <https://pebmed.com.br/como-realizar-atendimento-domiciliar-durante-a-pandemia-de-coronavirus/>. Acesso em 29 mai 2020
- BJURESÄTER, Kaisa; LARSSON, Maria; ATHLIN, Elsy. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. **J Clin Nurs**; v.21,n. (7-8) p.1051-9, abr 2012.
- BORGES, Eliana L.; FRANCESCHINI, Juliana; COSTA, Luíza Helena D. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **Jornal Brasileiro de Pneumologia** [online]. São Paulo, 23 de janeiro de 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132017000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 de set. de 2017.
- BORGES, Gabriel Mendes. Health transition in Brazil: regional variations and divergence/convergence in mortality. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 8, 21 de ago. 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000805001&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 abr. 2019.
- BRAGA, Patrícia. Pinto; SENA, Roseni Rosângela; SEIXAS, Clarissa Teixeira. *et al.* Oferta e demanda na Atenção Domiciliar em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 903-12, 2016.
- BRASIL, Emanuelle; TRIBOLI, Pierre. Especialistas e deputados pedem políticas públicas em favor de cuidadores. **Câmara dos deputados**. Ago de 2014. Disponível em

<https://www.camara.leg.br/noticias/438134-especialistas-e-deputados-pedem-politicas-publicas-em-favor-de-cuidadores/>. Acesso em 20 de set. de 2017.

BRASIL, Portal da Saúde. Atenção Domiciliar. Ministério da Saúde –Janeiro, 2016b. Disponível em <https://www.saude.gov.br/acoes-e-programas/melhor-em-casa-servico-de-atencao-domiciliar/atencao-domiciliar>

BRASIL. Boletim Epidemiológico Especial. Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública COE COE-COVID19. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/29/2020-05-25---BEE17---Boletim-do-COE.pdf>. Acesso em 29 mai 2020

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro 2012**. Dispõe sobre referenciais da bioética e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2012b. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 07 de jan. de 2018.

BRASIL. **Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002**. Acrescenta capítulo e artigo à Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Presidência da República, 2002 Disponível em <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10424-15-abril-2002-330467-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em 27 de out. de 2017.

BRASIL. **Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990 Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em 27 de out. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, Brasília, DF: 2012a. (Cadernos de Atenção Domiciliar, 1). Disponível em http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em 05 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, Brasília, DF: 2013b. (Cadernos de Atenção Domiciliar, 2). Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em 17 de out. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar: cuidados em terapia nutricional**. Brasília: Ministério da Saúde, Brasília, DF: 2015. (Cadernos de Atenção Domiciliar, 3). BRASIL. Disponível em http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_vol3.pdf. Acesso em 22 de fev. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Data SUS – Tecnologia da Informação a Serviço do SUS, 2017. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/estabmg.def>. Acesso em 22 de fev. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 agosto 2011. Disponível em

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html. Acesso em 01 de nov. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.529, de 19 de outubro de 2006. Redefine a Atenção Domiciliar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2006. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html Acesso em 22 de fev. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 2013a. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em 01 de nov. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2016a. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em 18 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde; Organização Pan-Americana da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS**: resultados do laboratório de inovação em Atenção Domiciliar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 184 p. (Série Técnica NavegadorSUS, n. 9) Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_sus_resultados_laboratorio_inovacao.pdf. Acesso em 05 de jan. de 2019.

BRAZ, Elizabeth; CIOSAK, Suely Itsuko. O tornar-se cuidador na senescência. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 372-377, jun 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200019&lng=en&nrm=iso. Acesso em 15 out. 2019.

BRITO, Maria José Menezes; CAÇADOR, Beatriz Santana; FREITAS, Letícia Fernanda de Cota; *et al.* Atenção Domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. **Escola Anna Nery**, v.17, n.4, p. 603-610, 2013. Disponível em <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130002>. Acesso em 01 out. 2019.

BRONDANI, Cecília Maria; BEUTER, Margrid; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli *et al.* Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto Enfermagem**, v.19, n.3, p.504-10, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>. Acesso em 01 fev. 2019.

CÂMARA, Ana Maria Chagas Sette; MELO, Vinícius Lins; GOMES, Maria Gabriela Pimentel *et al.* . Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 40-50, mar. 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022012000200006&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 dez. 2019.

CANDIOTTO, César. **Foucault e a crítica da verdade**. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2012; Curitiba: Champagnat, 2013.

CANDIOTTO, César. Subjetividade e verdade no último Foucault. **Trans/Form/Ação**, v. 31, n.1, p. 87-103, 2008. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0101-31732008000100005>. Acesso em 15 mai. 2019.

CANTARELLI, Ana Cândida Cardoso. **Entre moda e sujeito**: trânsitos da subjetivação. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

CARVALHO, Danielli Piatti; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Olivera; VIERA, Cláudia Silveira *et al.* Cuidador e as implicações do cuidado na Atenção Domiciliar. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n.2, p. 450-8, 2015. Disponível em <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>. Acesso em 01 dez 2019.

CASSIANO, Marcella; FURLAN, Reinaldo. O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. **Psicologia & Sociedade**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 2, p. 373-378, 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v25n2/14.pdf> . Acesso em 01 set. 2019.

CASTRO, Edgardo. Vocabulário Michel Foucault. Tradução Ingrid Muller Xavier. Belo Horizonte: Autêntica, 2009, 477p.

CECI, C. ‘What she says she needs doesn’t make a lot of sense’: Practices of seeing in home care case management. **Nursing Philosophy**, v.7,n.2, p.90-99, 2006. Disponível em 10.1111 / j.1466-769X.2004.00258.x - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16542309> Acesso em 2 abr. 2019.

CÉZAR, Temístocles. Estruturalismo e pós-estruturalismo na perspectiva do conhecimento histórico. **Revista do Programa de Pós-Graduação em História**, Porto Alegre, v. 3, n. 4, p. 129-151, 1995. Disponível em <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/31489/000142288.pdf?sequence=1>. Acesso em 2 abr. 2019.

CONTRERAS, José . Lugares de experiência, espaços de formação: o saber e a experiência na formação inicial de professores. In: FERRARI, Anderson (org.). **A potencialidade do conceito de experiência para a educação**. Juiz de Fora: Editora UFJF, 2013, p. 15-20.

COOMBS, Eillen Ursula. *Spousal Caregiving for Stroke Survivors*. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 39, n.2, p.112-19, apr 2007. Disponível em: https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=838232&Journal_ID=828525&Issue_ID=838207. Acesso em 10 de ago 2018.

COUTO, Alcimar Marcelo; CALDAS, Célia Pereira; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa. Cuidador familiar de idosos e o cuidado cultural na assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.71, n.3, p. 1020-8, 2018. Disponível em doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105. Acesso em 14 ago. 2018.

COVINSKY, K E; NEWCOMER, R; FOX, P *et al.* Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. **Journal of General Intern Medicine**, v.18, n.12, p. 1006-14, 2003. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14687259>. Acesso em 18 set. 2018.

CUNHA, Ana Conceição Norbim Prado; CUNHA, Natália Norbim Prado; BARBOSA, Maira Tonidandel. Ensino da Geriatria nas faculdades de medicina do Brasil em 2013 e reflexões sobre a adaptação ao processo de transição demográfica e epidemiológica.

Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo, v. 62, n. 2, p. 179-183, abr. 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302016000200179&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 abr. 2019.

DAY, Carolina Baltar; PASKULIN, Lisiane. Benefícios da Atenção Domiciliar ao idoso portador de dano crônico: revisão sistemática da literatura. **Revista da Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21 n. 3, p. 384-90, 2013.

DELALIBERA, Mayra; BARBOSA, Antônio; LEAL, Isabel. Circunstâncias e consequências do tratamento: caracterização do tratamento familiar em cuidados paliativos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, abril de 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000401105&lng=en&nrm=iso>. acesso em 23 de maio de 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>.

DELEUZE, Gilles. ¿Que és un dispositivo? *In*: DELEUZE, Gilles *et al.* **Michel Foucault, filósofo**. Barcelona: Gedisa, 1990, p. 155-161.

DELEUZE, Gilles. **Conversações**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992 p. 123-126.

DELEUZE, Gilles. **Diferença e repetição**. São Paulo: Paz & Terra, 2018 p. 213.

DELEUZE, Gilles. **Paraísos artificiais**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1998 p. 156.

DIOGO, Maria José D'Elboux; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda Aparecida. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, mar. 2005. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000100013>. Acesso em 02 jan. 2018.

DIXE, Maria dos Anjos Coelho Rodrigues; TEIXEIRA, Lilitiana Fernanda da Conceição; AREOSA, Timóteo João Teixeira Camacho Coelho *et al.* Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. **BMC Geriatrics**, v. 19, n.1, p. 255-64, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>. Acesso em 12 fev. 2019.

DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

ESPANHA. Ministerio de Sanidad. Manejo domiciliario del COVID-19. **Espanha, Madrid: Ministerio de Sanidad. 17 mar 2020]. Disponible:** https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCovChina/documentos/Manejo_domiciliario_de_COVID-19.pdf 17 marzo 2020. Acesso em 29 mai 2020

EVANGELISTA, Vítor de Moraes; CONSTANTINO, Elizabeth Piemonte. A relevância das redes de apoio social durante a infância. **Revista Estudos**, v. 17, p. 217-32, 2013. Disponível em <http://ojs.unimar.br/index.php/estudos/article/view/863/510>. Acesso 20 abr. 2019.

FAVERO, Luciane; MAZZA, Verônica de Azevedo; LACERDA, Maria Ribeiro de. Home care nurse's experiencing transpersonal care to a family of a neonate discharged from an intensive care unit: case study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 9, n.1, 2010. Disponível em <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2707/597>. Acesso em 07 mar. 2018.

FERRARA, Maria; LANGIANO, Elisa; DI BRANGO, Tommasina *et al.* Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health Qual Life Outcomes**, v. 6, n. 93, p. 1-5, 2008. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2586019/>. Acesso em 18 set. 2018.

FERREIRA, Alexya de Paula; BORGES, Eliza Fernandes; BORGES JÚNIOR, Laerte Honorato *et al.* **Perfil dos pacientes dependentes de ventilação mecânica invasiva assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar de Uberlândia**. 2018. Monografia (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2018a.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; MERHY, Emerson Elias. A contribuição da Atenção Domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v.24, n.3, p.180-8, 2008. Disponível em <https://www.scielo.org/article/rpsp/2008.v24n3/180-188/> Acesso em 18 mai. 2018.

FIGUEIREDO, Luís Cláudio M.; SANTI, Pedro Luiz Ribeiro de. **Psicologia: uma (nova) introdução**. 15 ed. São Paulo: Educ, 2002.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. Foucault e a análise do discurso em educação. **Cadernos de Pesquisa**, n. 114, p. 197-223, nov. 2003. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/cp/n114/a09n114.pdf>. Acesso em 07 mar. 2018.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-534, mar. 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300007&lng=en&nrm=iso. Acesso em 25 abr. 2019.

FONSECA, Natália Rosa; PENNA, Aline Fonseca Gueudeville. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 4, jul./ago. 2008. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>. Acesso em 25 abr. 2019.

FORTUNA, Thaís Miranda; OLIVEIRA, Rafaela Gomes; SANTOS, Rose Manuela Marta *et al.* Importância da espiritualidade para o cuidador familiar no enfrentamento do Alzheimer. **Revista Saúde.Com**. v. 12, n.3, p. 595-601, 2016. Disponível em <http://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/424>. Acesso em 04 dez. 2018.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade II: o uso dos prazeres**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 8 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1994a.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Tradução e organização de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 2000.

FOUCAULT, Michel. O sujeito e o poder. *In*: DREYFUS, H. L.; RABINOW, P. **Michel Foucault, uma trajetória filosófica: (para além do estruturalismo e da hermenêutica)**. Tradução de Vera Portocarrero. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, pp. 231-239.

FOUCAULT, Michel. **A Arqueologia do Saber**. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitaria, 2007.

FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. *In*: FOUCAULT, Michel. **Ética, sexualidade e política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006a, p. 264-287.

FOUCAULT, Michel. **A Hermenêutica do Sujeito**. Tradução de Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

FOUCAULT, Michel. **A Ordem do discurso: aula inaugural no College de France**. 3 ed. São Paulo. Ed. Loyola: 1996.

FOUCAULT, Michel. **Arqueologia das Ciências e História dos Sistemas de Pensamento**. 3 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013 (Ditos e Escritos, vol. 2).

FOUCAULT, Michel. **As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas**. Tradução Salma Tannus Muchail. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade: curso dado no Collège de France (1975-1976)**. São Paulo: Martins Fontes: 1999 (Tópicos).

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade 3: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 13 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

FOUCAULT, Michel. Política e Ética: uma entrevista. *In*: FOUCAULT, Michel. **Ética, Sexualidade e Política**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006, p. 218-224.

FOUCAULT, Michel. **Segurança, território, população**. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, Michel. Verdade, poder e si. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento. *In*: FOUCAULT, Michel. **Estratégia Poder-Saber**. Paris: Gallimard, 1994b (Ditos e Escritos 4).

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. 27 ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 25 ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREITAS, Ivani Bueno de Almeida; MENEGHEL, Stela Nazareth; SELLI, Lucilda. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de Atenção Domiciliar ao acamado, em Porto Alegre. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 301-310, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000100032&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 13 nov. 2018.

FRIESTINO, Jane Kelly Oliveira; REZENDE, Roseli; LORENTZ, Lorentz Homrich, et al. Mortalidade por câncer de próstata no Brasil: Contexto histórico e perspectivas. **Revista Baiana de Saúde Pública**. v.37, n.3, p.688-701 jul./set. 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2013/v37n3/a4469.pdf>. Acesso em 27 jun. 2018.

FUNK, L; STAJDUHAR, K; TOYE, C; Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). **Palliative Medicine**, v. 24, n. 6, p. 594-607, set. 2010. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20576673>. Acesso em 03 jun. 2018.

G1. Coronavírus no Brasil: veja como está a situação em cada estado após medidas para conter a pandemia. **G1**, 17 de Março de 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/03/17/coronavirus-no-brasil-veja-como-esta-a-situacao-em-cada-estado-apos-medidas-para-conter-a-pandemia.ghtml>. Acesso em 29 mai 2020

GALUSE Wr. Proposed protocol to keep COVID-19 out of hospitals. *CMAJ*. 2020 Mar 9; 192(10): E264–E265. doi: 10.1503/cmaj.1095852. Acesso em 29 mai 2020

GARBACCIO, Juliana Ladeira; TONACO, Luís Antônio Batista. Características e dificuldades do cuidador informal na assistência ao idoso. **Revista Online de Pesquisa Cuidado É Fundamental**. v.11, n.3, p. 680-686, abr.-mai. 2019. Disponível em http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6655/pdf_1. Acesso em 28 dez. 2017.

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo Pereira de. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 1999, vol. 57, n. 2B, p. 427-434.

GAZZINELLI, Maria Flávia; GAZZINELLI, Andreia; REIS, Dener Carlos dos *et al.* Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Caderno de Saúde Pública**. v. 21, n. 1, p. 200-206, 2005. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2005000100022&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 13 mar. 2018.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2008a.

GIL, Antônio. Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008b.

GIVENS, Janes L; MEZZACAPPA, Catherine; HEEREN, Timothy *et al.* Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, vol. 22, n. 5, p. 481- 488, 2014. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/236138945_Depressive_Symptoms_Among_Dementia_Caregivers_Role_of_Mediating_Factors. Acesso em 8 ago. 2019.

GODOY, Arilda Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v.35, n.2, p. 57-63, abril 1995. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n2/a08v35n2.pdf>. Acesso em 01 out. 2017.

GOMES, Ingrid Meireles; LACERDA, Maria Ribeiro; MERCÊS, Nen Nalú Alves das. The network social support experience of people involved in home care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 48, n. 3, São Paulo, jun. 2014. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000300014>. Acesso em 12 ago. 2019.

GOMES, Nildete Pereira; PEDREIRA, Larissa Chaves; GOMES, Nadirlene Pereira *et al.* Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, vol. 53, mar. 2019. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100418. Acesso em 12 ago 2019.

GOMES, Wallace Dorneles; RESCK, Zélia Marilda Rodrigues. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, 2009. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-18012>. Acesso em 12 ago. 2019.

GONCALVES, Lucia HisakoTakase; ALVAREZ, Ângela Maria; SENA, Edite Lago da Silva *et al.* Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.15, n.4, out.-dez. 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400004. Acesso em 27 nov. 2019.

GRANDE, Gunn; EWING, G. Death at home unlikely if informal carers prefer otherwise: implications for policy. **Palliative Medicine**, 2008, v. 22, n. 8, p 971–972. Disponível em <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216308098805>. Acesso em 15 dez. 2019.

GRATÃO, Aline; CRISTINA, Aline. **Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade**. 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2010.

GREENHALGH T. Covid-19: a remote assessment in primary care. **BMJ** 2020;368
doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m1182>. Acesso em 29 mai 2020

GUEDES, Maria Vilani Cavalcante; ARAÚJO, Thelma Leite; LOPES, Marcos Venícios Oliveira *et al.* Barreiras ao tratamento da hipertensão arterial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n.6, p.1038-42, 2011. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000600008>. Acesso em 15 dez. 2018.

GUERRA, Heloísa Silva; ALMEIDA, Nilza Alves Marques; SOUZA, Marta Rovey *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, p. 179, 2017. Disponível em <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043/pdf>. Acesso em 29 jul. 2018.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia e Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 151-180, jun. 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752011000100151&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 mai. 2019.

HOULDIN, Arlene. A qualitative study of the caregivers' experiences with recently diagnosed advanced colorectal cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 34, n. 2, p. 323-30, mar. 2007. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17573296> DOI:10.1188 / 07.ONF.323-330
Acesso em 29 jan. 2019.

HUDSON, Peter; TRAUER, Tomrian; KELLY, Brian *et al.* Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. **Psychooncology**, v. 24, n.1, p. 19-24, jan. 2015. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4309500/>. Acesso em 13 out. 2019.

ISAAC, Letícia; FERREIRA, Camila Rafael; XIMENES, Vanessa Santiago. Caring for the elderly: a women's issue? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, n. 9, v. 1, p. 108-125, jan-abr 2018. Disponível em <http://doi: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108>. Acesso em 28 ago. 2019.

JUNQUEIRA, Luiz Augusto Costacurta. Negociação: inverdades perigosas. Instituto MVC Estratégia e Humanismo, 2013. Disponível em http://www.institutomvc.com.br/costacurta/artla10_neg_inverdades.htm. Acesso em 30 abr. 2018.

KATZ, S.; AKPOM, C.a. a measure of primary sociobiological functions. **Int J Health Serv.**, v. 6, n. 3, p. 493-508, 1976.

KHALILI, Yasmin. Ongoing transitions: the impact of a malignant brain tumour on patient and family. **Axone**, v. 28, n. 3, p. 5-13, 2007. Disponível em <https://www.semanticscholar.org/paper/Ongoing-transitions%3A-the-impact-of-a-malignant-on-Khalili/03fbbeabfde9cd88518c219486233ddef637ff5e>. Acesso em 15 set. 2018.

KUCMANSKI, Luciane Salete *et al.* Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, dez. 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000601022&lng=en&nrm=iso. Acesso em 24 de fev. 2020.

KUMAR, Vishal; SINGH, Amarjeet; TEWARI, Manoj k *et al.* Caregivers' Perspective on Home-based Care of Operated Neurosurgery Patients Discharged From PGIMER, Chandigarh, India. **Indian Journal of Palliative Care**, vol. 21, n. 2, p. 253-4, mai-ago. 2015. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4441192/>. Acesso em 24 fev. 2018.

LAHAM, Cláudia Fernandes. Paciente e cuidador: uma relação especial. *In:* YAMAGUCHI, Angélica Massako *et al.* **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri: Manole, 2010. Cap 38, p. 414 – 21.

LAHAM, Cláudia Fernandes. **Percepções de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de paciente atendidos em um programa de Assistência Domiciliar**. 2003. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina de São Paulo. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LAKS, Jerson; GOREN, Amir; DUENAS, Héctor *et al.* Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brasil. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 31, n. 2, p. 176-185, fev. 2016. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26011093>. Acesso em 7 out. 2019.

LARROSA, Jorge. A libertação da liberdade. *In:* CASTELO BRANCO, Guilherme; PORTOCARRERO, Vera (org). **Retratos de Foucault**. Rio de Janeiro: Nau, 2000b, p. 328-335.

LARROSA, Jorge. Experiência e alteridade em educação. **Revista Reflexão e Ação**, Santa Cruz do Sul, v. 19, n. 2, p. 4-27, jul.-dez. 2011. Disponível em <https://online.unisc.br/seer/index.php/reflex/article/view/2444>. Acesso em 7 out. 2019.

LARROSA, Jorge. **Nietzsche & a educação**. 2 ed. Tradução de Semíramis Gorini da Veiga. Belo Horizonte: Autêntica, 2005, p. 67.

LARROSA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. Tradução de João Wanderley Geraldi. **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, p. 20-29, 2002. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-24782002000100003&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 13 set. 2019.

LARROSA, Jorge. **Pedagogia Profana**: danças, piruetas e mascaradas. 6 ed. Belo Horizonte: Editora Autêntica, 2017.

LARROSA, Jorge. Tecnologias do eu e educação. *In*: SILVA, Tomaz Tadeu (org.) **O sujeito da educação**: estudos foucaultianos. Petrópolis: Vozes, 2000.

LARROSA, Jorge. **Tremores**: escritos sobre experiência. Tradução de Cristina Antunes e João Wanderley Geraldi. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

LARROSA, Jorge. Una lengua para la conversación. *In*: MASSCHELEIN, Jan; SIMONS, Maarten. (coord.). **Mensajes e ducativos desde tierra de nadie**. 2006, p 38

LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos (org.) **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

LARROSA, Jorge. A construção pedagógica do sujeito moral. *In*: SILVA, Tomaz Tadeu da (org.). **Liberdades reguladas**. Petrópolis: Vozes, 1998.

LARSON, J; FRANZÉN-DAHLIN, A; FACTURAÇÃO, E; MURRAY, V, WREDLING, R. Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 3, p. 300-6, nov. 2005. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16194183>. Acesso em 13 jul. 2019.

LEE, Haejung; BRENNAN, Patrícia Flatley; DALY, Bárbara. Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. **Research in Nursing & Health**, v. 24, n. 1, p. 44-56, fev. 2001. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/12071375_Relationship_of_empathy_to_appraisal_depression_life_satisfaction_and_physical_health_in_informal_caregivers_of_older_adults. Acesso em 14 mar. 2019.

LÉGARÉ, France; STACEY, Dawn; BRIÈRE, Nathalie *et al.* An interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with Family. **BMC Geriatrics**, jul 2014. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24985335>. Acesso em 04 nov. 2018.

LIMA, Andreza Aparecida de; SPAGNUOLO, Regina Stella; PATRÍCIO, Karina Pavão. Revendo estudos sobre a Assistência Domiciliar ao idoso. **Psicologia e Estudo**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 343-351, jun. 2013. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722013000200015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 mai 2019.

LÓPEZ GARCÍA, Eva Pilar. Cuidar a los que cuidan: los cuidadores informales. **Revista Uruguaya de Enfermería** [online], v.11, n.2, p. 50-58, nov. 2016. Disponível em <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/198/193>. Acesso em 10 abr. 2019.

LOPEZ, Maximiliano Valerio; MASSCHELEIN, Jan; SIMONS, Maarten. Skhole e igualdade. *In*: LARROSA, Jorge. (Org.). **Elogio da escola**. Belo Horizonte: Autêntica, 2017 (Educação: experiência e sentido).

LUCENA, João Paulo Oliveira. **Negociação**: conceitos básicos. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2009. Disponível em

<http://www.administradores.com.br/artigos/marketing/negociacao-conceitos-basicos/34487/>. Acesso em 12 dez. 2019.

LUIZ, Juliano Manzoli Marques; FONSECA, Lineu. Doença de Alzheimer e de Parkinson: Espiritualidade e religiosidade. *In: Encontro de Iniciação Científica PUC Campinas*, 18, 2013.

LUND, Mary. Cuidador, cuide-se. **Geriatric Nursing**, v. 26, n.3, p.152-3, mai-jun 2005. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197457205000820>. Acesso em 12 fev. 2019.

LUZARDO; WALDMAN. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Acta Scientiarum**, Maringá, v. 26, n.1, p.135-145, 2004. Disponível em <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/2305/1/alcimarmarcelodocouto.pdf> . Acesso em 29 jan. 2019.

MALTA, Deborah Carvalho; FRANÇA, Elisabeth; ABREU, Margarida Maria Xavier *et al.* A mortalidade por doenças não transmissíveis no Brasil, de 1990 a 2015, segundo estimativas do estudo de Carga Global de Doenças. **São Paulo Medical Journal**, v. 135, n. 3, p. 213-221, 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802017000300213 Acesso em 17 ago. 2018.

MALTA, Deborah Carvalho; MERHY, Emerson Elias. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul.-set. 2010. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832010000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 09 jan 2018.

MARTOS, Mariane; SANCHES, Naina Mendes. Perfil socioeconômico dos pacientes e cuidadores do NADI. *In: YAMAGUCHI, Angélica Massako et al. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar*. Barueri: Manole, 2010, cap 37, p. 398 – 413.

MASCARENHAS, Nildo Batista; MELO, Cristina Maria Meira; SILVA, Livia Angeli. Gênese do trabalho profissional da enfermeira no Brasil (1920-1925). **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 2, p. 220-227, abr.-jun., 2016. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-781503>. Acesso em 05 mai. 2019.

MATSUZAKA, Camila Tanabe *et al.* . Correlations between caregiver psychiatric symptoms and offspring psychopathology in a low-resource setting. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 56-62, jan. 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462018000100056&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 mai. 2019.

MAY, Todd. **Between Genealogy and Epistemology: Psychology, Politics and knowledge in the thought of Michel**, v. 37, 2 ed. Editora: Pennsylvania State University Press, 1993.

MCCONIGLEY, Ruth; HALKETT, Geórgia; LOBB, Elizabeth; NOWAK, Anna. Cuidar de alguém com glioma de alto grau: um tempo de mudança rápida para os cuidadores. **Palliative Medicine**, v. 24, n.5, p. 473-9, jul 2010. Disponível em <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216309360118>. Acesso em 05 mar 2017.

MEIRA, Edmeia Campos; REIS Luciana Araújo dos; GONÇALVES Lúcia Hisako Takase. et al. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p., 1-8, maio 2017.

MELO, Natália Calais Vaz de; TEIXEIRA, Karla Maria Damiano; SILVEIRA, Mirely Bonin. Consumo e perfil social e demográfico dos diferentes arranjos domiciliares de idosos no Brasil: análises a partir dos dados da Pesquisa de Orçamentos Familiares. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 607-617, out. 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000500607&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 abr. 2019.

MELO, Thaísa Mara de; RODRIGUES, Inês Gimenes; SCHMIDT, Denise Rodrigues Costa. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Londrina, v. 55, n. 4, p. 365-374, jun. 2009. Disponível em https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf. Acesso em 02 abr. 2019.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa**. 13. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagens de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012, 244p.

MOHAMED, Somália; ROSENHECK, Robert; LYKETSOS, Constantine G *et al.* Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 18, n. 10, p. 917-927, out. 2010. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20808108>. Acesso em 02 mai. 2018.

NACOTI M, CIOCCA A, GIUPPONI A, *et al.* At the Epicenter of the Covid-19 Pandemic and Humanitarian Crises in Italy: Changing Perspectives on Preparation and Mitigation. **NEJM**. 2020. DOI: 10.1056/CAT.20.0080. <https://catalyst.nejm.org/doi/pdf/10.1056/CAT.20.0080>. Acesso em 29 mai 2020

NAVAB, Elham; NEGARANDEH, Reza; PEYROVI, Hamid. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. **Journal of Clinic Nursing**, v. 21, n. 7-8, p. 1078-86, 2012. Disponível em <https://onlinelibrary-wiley.ez27.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x>. Acesso em 12 mai. 2018.

NERI, Anita Libelaresso; PINTO, Meyre Eiras de Barros; SOMMERHALDER, Cinara *et al.* **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas**. São Paulo: Alínea, 2002.

NEUNDORFER, Márcia M; MCCLEDON, McKee J; SMYTH, Kathleen A *et al.* A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and

levels of depression among their family caregivers. **Jornal of Gerontology**, v.56B, n. 5, p. U201-U213, set. 2001. Disponível em <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/56/5/P301/634274>. Acesso em 03 jun. 2019.

NEVES, Ana Carolina de Oliveira Jeronymo; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ANDRADE, Angélica Mônica; et al . Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 29, n. 2, e290214, 2019 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000200612&lng=en&nrm=iso>. access on 16 May 2020. Epub Sep 16, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312019290214>.

NUSSBAUMER-STREIT, Barbara; MAYR, Verena; DOBRESKU, Andreea Iulia et al. Quarantine alone or in combination with other public health measures to control COVID-19: a rapid review. **Cochrane Library**, 08 april 2020. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013574/full/pt>. Acesso em 29 mai 2020

OGUISSO, Taka; SCHIMIDT, Maria José. O exercício da enfermagem domiciliária (homecare). *In: História e exercício da Enfermagem*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

OLANDA, Katyane de Kássia Rodrigues; PASSOS, Xisto Sena; DIAS, Cristina Sousa. Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. **Journal of the Health Sciences Institute**, v. 33, n. 1, p. 83-8, 2015. Disponível em https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2015/01_jan-mar/V33_n1_2015_p83a88.pdf. Acesso em 17 abr 2018.

OLIVEIRA NETO, Aristides Vitorino de; DIAS, Mariana Borges. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? **Divulgação Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, n. 51, p. 58-71, out. 2014. Disponível em <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>. Acesso em 17 dez. 2017.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude soc.**, São Paulo , v. 21, n. 3, p. 675-685, Sept. 2012 Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300013&lng=en&nrm=iso Acesso em 06 abr 2020

OLIVEIRA, Sandra de. **Tornar-se professor/a**: matriz de experiência e processos de subjetivação na iniciação à docência, 2015. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Vale do Rio Dos Sinos, São Leopoldo, 2015. Disponível em http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/4836/SANDRA%20DE%20OLIVEIRA_.pdf?sequence=3&isAllowed=y Acesso em 19 abr 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler; QUINTANA, Alberto Manuel; BURDO, Maria de Lourdes Denardin; KRUSE, Maria Henriqueta Luce; GARCIA, Raquel Potter; WÜNSCH, Simone; SARTOR, Sílvia Francine. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. **Aquichan**, vol. 16, n. 3, p. 359-369, jul.-set. 2016. Disponível em http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972016000300007&script=sci_abstract&tlng=pt.

OPAS. Folha informativa- COVID -19 – Doença causada pelo Coronavírus. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), - Brasília, DF, Brasi, 29 de maio de 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875). Acesso em 29 mai 2020

ORLANDI, Eni. **As formas do silêncio no movimento dos sentidos**. 6. ed. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 1992.

PANZINI, Raquel Gehrck; ROCHA, Neusa Sica; BANDEIRA, Denise Ruschel *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, p. 105-115, 2007. Disponível em DOI: 10.1590/S0101-60832007000700014. Acesso em 13 de set. 2019.

PASSOS, Isabel Christina Friche. Violência e relação de poder. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 234-241, 2010. Disponível em <http://rmmg.org/artigo/detalhes/318>. Acesso em 30 abr. 2018.

PEIXOTO JÚNIOR, Carlos Augusto. **Singularidade e subjetivação**: ensaios sobre a clínica e cultura. Rio de Janeiro: 7 letras; Editora PUC-Rio, 2008.

PEREIRA, Rafael Alves; ALVES-SOUZA, Rosani Aparecida; VALE, Jéssica de Sousa. O PROCESSO DE TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA NO BRASIL: uma revisão de literatura. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente** 6(1): 99-108, jan-jun, 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/322-Texto%20do%20artigo-1490-1-10-20170127.pdf>. Acesso em 27 jun. 2018.

PIERCY, Kathleen W; FAUTH, Elizabeth B; NORTON, Maria C *et al.* Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the cache county dementia progression study. **Journals of Gerontology, Series B: Psychological Science and Social Sciences**, v. 68, n. 6, p. 921-26, nov. 2012. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23241850>. Acesso em 28 nov. 2018.

PINTO, C. R. J. Ao eleitor a verdade: o discurso político da imprensa. *In*: BAQUERO, Marcello *et al.* **Brasil**: opinião pública, transição e eleições no Brasil. Porto Alegre. Editora da Universidade/UFRGS, p. 67-78, 1995.

POZZOLI, Sandra Maria Luciano; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1116-1129, out-dez 2017. Disponível em https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sdeb/v41n115/0103-1104-sdeb-41-115-1116.pdf. Acesso em 28 dez. 2017.

PREFEITURA DE BELO HORIZONTE. **BH em Pauta**: Serviço de Atenção Domiciliar. Belo Horizonte: Prefeitura de Belo Horizonte, 2018. Disponível em <https://prefeitura.pbh.gov.br/noticias/bh-em-pauta-servico-de-atencao-domiciliar>. Acesso em 02 set. 2019.

PREFEITURA DE BELO HORIZONTE. **Plano Municipal de Saúde de 2018 a 2021**. Belo Horizonte: Sistema Único de Saúde; Secretaria Municipal de Saúde, 2018. Disponível em <https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/PMS%202018-2021%20aprovado.pdf>. Acesso em 09 jun. 2019

QUINN, Catherine; CLARE, Linda; PEARCE, Alison *et al.* The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. **Aging and Mental Health**, v. 12, n. 6, p. 769-78, nov. 2008. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/23487701_The_experience_of_providing_care_in_the_early_stages_of_dementia_An_interpretative_phenomenological_analysis. Acesso em 13 set. 2019.

RABINOW, Paulo. **Antropologia da razão**. Tradução de João Guilherme Biehl. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

REHEM, Tânia Cristina Morais Santa Bárbara; TRAD, Leny Alves Bonfim. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, [s.n.], p. 231-242, 2005. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500024>. Acesso em 13 set. 2019.

REVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais**. São Paulo: Claraluz, 2005.

RIBEIRO, Bruna Ferreira; OLIVEIRA, Stefanie Griebeler; TRISTÃO, Fernanda Santana *et al.* Práticas de si de cuidadores familiares na Atenção Domiciliar. **Revista Cuidarte**, v. 8, n. 3, p. 1809-25, dec. 2017. Disponível em http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732017000301809&lng=en&nrm=iso. Acesso em 15 fev. 2019.

ROCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseni Rosângela de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online], 2008, v. 61, n. 6, p. 801-808. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000600002>. Acesso em 13 set. 2018.

ROZEMBERG, Brani; MINAYO, Maria Cecília de Souza. A experiência complexa e os olhares reducionistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 115-23, 2001. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S1413-81232001000100010>. Acesso em 13 set. 2019.

SAAD, Aline; FIUZA, Milena Reis; MANSUR, Letícia Lessa. Importância da comunicação entre pacientes e cuidadores no atendimento domiciliar. *In: YAMAGUCHI, Angélica Massako et al. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar*. Barueri: Manole, 2010. Cap 39, p. 421 – 435.

SAAD, Marcelo; MASIERO, Danilo; BATTISTELLA, Linamara Rizzo. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 107-112, 2001. Disponível em DOI: 10.5935/0104-7795.20010003. Acesso em 17 mai. 2019.

SAITO, Danille Yuri Takauti; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593. Acesso em 13 out. 2017.

SANCHES, Naina Mendes. Pacientes com demência: orientações direcionadas aos cuidadores. *In: YAMAGUCHI, Angélica Massako et al. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar*. Barueri: Manole, 2010. Cap 42, p. 454-78.

SANTOS, Edirlei Machado dos; KIRSCHBAUM, Débora Isane Ratner. A trajetória histórica da visita domiciliária no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [online], v.10, n.1, p. 220-27, 2008. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a20.htm>. Acesso em 30 abr. 2018.

SANTOS, Letícia Rosa; LEON, Casandra Genoveva Rosales Martins Ponce de; FUNGHETTO, Silvana Schwerz. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 855-863, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 abr. 2020.

SANTOS, Walquíria Jesusmara dos; DRUMOND, Eliane Freitas; GOMES, Adriana da

Silva *et al.* Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1028-1037, dez. 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600007&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 abr. 2019.

SANTOS, Zoila Trujillo de los; PAZ, Francisco; GUZMAN, Maria Alejandra Sanchez. Pilot study with caregivers attending patients with neurologic diseases, about the meaning and knowledge of palliative care. **Acta Bioethica**. Santiago, vol. 21, n. 2, p. 191-198, 2015. Disponível em <https://www.thefreelibrary.com/Pilot+study+with+caregivers+attending+patients+with+neurologic...-a0450275644>. Acesso em 01 abr. 2019.

SCHIFFLER, Carla da Rocha; ABRAHÃO, Ana Lúcia. Interferindo nos microprocessos de cuidar em saúde mental. In: GOMES, Maria Paula Cerqueira; MERHY, Émerson Elias. **Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Rede Unida, 2014, p. 176.

SILVA, José Richard de Sousa. **Sistema Único de Saúde: modalidades de atendimento e suas inter-relações – um olhar da enfermagem**. 2006. 233f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2006^a.

SILVA, José Richard Sosa. Sistema Único de Saúde: modalidades de atendimento e suas inter-relações, um olhar da enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, vol. 10, n. 3, p. 857-9, 2006. Disponível em <https://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a33.pdf>. Acesso em 12 fev. 2018

SILVA, Kênia Lara *et al.* Atenção Domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 166-76, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>. Acesso em 8 jan. 2019.

SILVA, Kênia Lara; SILVA, Yara Cardoso; LAGE, Érika Guimarães *et al.* Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da Atenção Domiciliar. **Cogitare Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 49660, 2017. Disponível em <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/49660>. Acesso em 15 jul. 2019.

SILVA, Kênia. Lara *et al.* Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista Saúde Pública** (São Paulo), v. 39, n. 3, p. 391-397, 2005. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300009. Acesso em 15 ago. 2019.

SILVA, Luíza Wilma Santana; NAZÁRIO, Nazaré Otilia; SILVA, Danúzia Santana *et al.* Arte na enfermagem: iniciando um diálogo reflexivo. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 120-3, 2005. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000100016&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 12 fev. 2018.

SILVA, Raimunda Magalhães; BEZERRA, Indara Cavalcante; BRASIL, Christina César Praça; MOURA, escolástica Rejane Ferreira. Estudos qualitativos: enfoques teóricos e técnicas de coleta de informações. Editora, UVA, 2018.

SILVA, Yara Cardoso. **A produção do cuidado na Atenção Domiciliar: relações de poder e estratégias de resistência**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas

Gerais, Belo Horizonte, 2015. Disponível em <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ANDO-A77GZP>. Acesso em 22 ago. 2017

SILVA, Vini Rabassa; STELMAKE, Lenara Lamas. Cuidadores Domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 14, n. 2, p. 145-161, jan-jun. 2012. Disponível em <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/12133/11908>. Acesso em 15 ago. 2018.

SILVA-SMITH, Amy L. Restructuring life: preparing for and beginning a new caregiving role. **Journal of Family Nursing**, vol.13, n.1, p. 99-116, fev. 2007. Disponível em 10.1177 / 1074840706297425. Acesso em 02 ago. 2017.

SILVEIRA, Teresinha Mello da; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1629-38, ago. 2006.

SIMEONE, Sílvio; COEHN, Marlene Z.; SAVINI, Serenella *et al.* The lived experiences of stroke caregivers three months after discharge of patients from rehabilitation hospitals. **Professioni Infermieristiche**, v. 69, n. 2, p. 103-12, abr-jun 2016. Disponível em doi: 10.7429/pi.2016.692103. Acesso em 13 set. 2019.

SOARES, Daniela Arruda; SADIGURSKY, Dora; SOARES, Isabela. Competência interpessoal no cuidado de pessoas com diabetes: percepção de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 677-83, 2011. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000400008>. Acesso em 09 set. 2019.

SOARES, Jaqueline de Alpino. **Transtornos psiquiátricos em cuidadores de pacientes com doença de alzheimer**: revisão de literatura [manuscrito]. 2015. Monografia (Especialização em Neurociências) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

SOUZA, Carlos Dornels Freire; MESQUITA, Fabrício Olinda de Souza; QUINTEIRO, Maria Izabel de Arruda *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes submetidos à ventilação mecânica nas unidades de pronto atendimento de uma capital brasileira. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. Salvador, v.7, n.2, p.199-206, mai. 2017. Disponível em <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1304/868>. Acesso em 09 jan. 2018.

VAN PELT, David C; MILBRANDT, Eric B; QIN, Li *et al.* Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 175, n. 2, p. 167-73, jan. 2007. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17068327>. Acesso em 12 ago. 2018.

VAN PELT, David C; SCHULZ Richard, CHELLURI Lalshmpathi *et al.* Patient-Specific, Time-Varying Predictors of Post-ICU Informal Caregiver outcomes after ICU discharge project. **Chest**, v. 137, n. 1, p. 88-94, jan. 2010. Disponível em doi: 10.1378/chest.09-0795. Acesso em 09 set. 2019.

VASCONCELOS, Eymard Mourão. A associação entre a vida religiosa e saúde: uma breve revisão de estudos quantitativos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 3, p. 12-18, set. 2010. Disponível em <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/receis/article/view/659/1307>. Acesso em ago. 2018.

VELÁSQUEZ M.D *et al.* As trajetórias de vida dos cuidadores principais. *In:* KARSCH, Úrsula Margarida S. (org.) **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. Cap. 3, p. 47-145.

VENANCIO-TAMANINI, Rosângela de Abreu. **Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos pós acidente vascular encefálico**. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, Ribeirão Preto, 2013.

VERAS, Renato Peixoto *et al.* Integração e continuidade do cuidado em modelos de rede de atenção à saúde para idosos frágeis. **Revista Saúde Pública** [online], São Paulo, 2014, v. 48, n. 2, p. 357-65, 2014. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004941>. Acesso em 13 mar. 2018.

VIEIRA, Lizyana; NOBRE, Joseane Rodrigues da Silva; BASTOS, Carmen Célia Barradas Correia *et al.* Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** [online], Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-64, 2012. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S1809-98232012000200008>. Acesso em 21 out. 2018.

WANG, Jing; XIAO Lily D.; LI, Xiaomei *et al.* Caregiver distress and associated factors in dementia care in the community setting in China. **Geriatric Nursing**, New York, v. 36, n. 45 p. 348-54, set –out 2015. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26005192>. Acesso em 13 abr. 2018.

WARE, Jane; RAVAL, Hitesh. A quantitative investigation of father's experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. **Clinical Child Psychol Psychiatry**, v.12, n.4, p. 549-65, out. 2007. Disponível em <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359104507080981>. Acesso em 13 abr. 2019.

WATSON, L. C; LEWIS, C; MOORE, C. G *et al.* Perceptions of depression among dementia caregivers: findings from the CATIE-AD trial. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, [S. l.], v. 26, n. 4, p. 397-402, set. 2010. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/gps.2539>. Acesso em 02 abr. 2019.

WILLIAMS, JAMES. **Pós-estruturalismo**. São Paulo: Editora Vozes, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A framework for action: The cross cluster initiative on home-based long-term care**. Geneva, Switzerland: WHO; 2002. World Health Organization (WHO). Community home-based care in resource-limited settings, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Genebra: World Health Organization, 2014. Disponível em https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148114/9789241564854_eng.pdf;jsessionid=FD4FB4144FF033E99B9DFA8CE37B199AD?sequence=1 Acesso em 27 jun. 2018.

YAMAGUCHI, Angélica Massako e OLIVEIRA, Ivone Bianchini. Visita pré-óbito: preparo e atenção frente à iminência do falecimento. *In:* YAMAGUCHI, Angélica Massako *et al.* **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole, 2010. Cap 45, p. 492 –509.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 18, n. 1, p. 20-32,

abr. 2016 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 23 maio 2018

APÊNDICE

Apêndice 1 – Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) – profissionais

Prezado(a) Senhor(a),

Gostaria de convidá-lo a participar voluntariamente da pesquisa intitulada, **CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: processos de subjetivação e práticas pedagógicas**, em desenvolvimento no Curso de Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e que representa uma das exigências para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Essa pesquisa é de responsabilidade da Mestre Yara Cardoso Silva, orientada pela Dra. Kênia Lara Silva. Este termo de consentimento tem como finalidade fornecer informações sobre este estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar processos de subjetivação do cuidador inserido em programa de atenção domiciliar em saúde, com enfoque nas práticas pedagógicas produzidas pelas equipes de Atenção Domiciliar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa apoiada no referencial da pesquisa interferência.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa, por ser um profissional do Serviço de Atenção Domiciliar. Estamos convidando os profissionais da atenção domiciliar para refletir e construir em conjunto com o pesquisador estratégias de constituição do cuidador, para a melhoria das práticas de cuidado.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para melhorar contexto da prática do cuidado na atenção domiciliar. Sua colaboração é voluntária e consiste em participar dos momentos de observação assim como de uma entrevista com a pesquisadora, além de reuniões, rodas de conversa e discussão de casos que serão realizados durante o seu horário de trabalho. As observações serão registradas pela pesquisadora em caderno chamado diário de campo e as entrevistas serão gravadas, se assim for permitido, estando à sua disposição de ouvi-la, se assim o desejar. As informações fornecidas na gravação não serão identificadas pelo seu nome, garantindo seu anonimato. Firmo o compromisso de que as declarações serão utilizadas apenas para fins dessa pesquisa e veículos de divulgação científica.

O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG) cujo endereço é Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Unidade Administrativa II, 2º andar. CEP: 31270-91. Tel: (0xx31) 3409-4592. Email: coep@prpq.ufmg.br. As pesquisadoras responsáveis podem ser encontradas nos endereços citados abaixo e o COEP pode ser contactado para dúvidas éticas.

Os riscos identificados no desenvolvimento da pesquisa referem-se a possíveis desconfortos para responder às questões, ou constrangimento pelo compartilhamento de informações pessoais ou confidenciais. Caso não se sinta confortável você deve relatar ao pesquisador imediatamente. Em qualquer fase da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar o seu consentimento, além de não permitir a posterior utilização de seus dados, ou mesmo recusar a participar da pesquisa sem nenhum ônus ou prejuízo. Além disso, não haverá custos adicionais para sua participação.

Salientamos que se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação da pesquisa em questão, sendo que uma via será arquivada no endereço do pesquisador durante 5 anos e a outra será fornecida a você.

Consentimento: Eu, _____, fui informado(a) do objetivo do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) sabendo que meu nome não será divulgado e que os resultados serão utilizados para fins científicos. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, ____ de _____ de 2018.

Nome: _____

Assinatura: _____

Belo Horizonte, ____/____/____ atos:

Yara Cardoso Silva

Rua Ipomeia, 87, Santo André BH/MG – 31230-160

e-mail: yaracardososilva@gmail.com

Tel: (031) 99338-3493.

Kênia Lara Silva

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, BH/MG – 30130-100

e-mail: kenialara17@gmail.com

Tel: (31)34099181

Apêndice 2 - Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) – cuidadores

Prezado(a) Senhor(a),

Gostaria de convidá-lo a participar voluntariamente da pesquisa intitulada, **CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: processos de subjetivação e práticas pedagógicas**, em desenvolvimento no Curso de Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e que representa uma das exigências para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Essa pesquisa é de responsabilidade da Mestre Yara Cardoso Silva, orientada pela Dra. Kênia Lara Silva. Este termo de consentimento tem como finalidade fornecer informações sobre este estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar processos de subjetivação do cuidador inserido em programa de atenção domiciliar em saúde, com enfoque nas práticas pedagógicas produzidas pelas equipes de Atenção Domiciliar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa apoiada no referencial da pesquisa interferência.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa, por ser um cuidador de um usuário do Serviços de Atenção Domiciliar. Estamos convidando você cuidador conversarmos sobre a realidade do cuidado e ações possíveis para a melhoria das práticas de cuidado.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para melhorar contexto da prática do cuidado na atenção domiciliar. Sua colaboração é voluntária e consiste em participar dos momentos de observação assim como de uma entrevista com a pesquisadora. As observações serão registradas pela pesquisadora em caderno chamado diário de campo e as entrevistas serão gravadas, se assim for permitido, estando à sua disposição de ouvi-la, se assim o desejar. As informações fornecidas na gravação não serão identificadas pelo seu nome, garantindo seu anonimato. Firmo o compromisso de que as declarações serão utilizadas apenas para fins dessa pesquisa e veículos de divulgação científica.

O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG) cujo endereço é Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Unidade Administrativa II, 2º andar. CEP: 31270-91. Tel: (0xx31) 3409-4592. Email: coep@prpq.ufmg.br.. As pesquisadoras responsáveis podem ser encontradas nos endereços citados abaixo e o COEP pode ser contactado para dúvidas éticas.

Os riscos identificados no desenvolvimento da pesquisa referem-se a possíveis desconfortos para responder às questões, ou constrangimento pelo compartilhamento de informações pessoais ou confidenciais. Caso não se sinta confortável você deve relatar ao pesquisador imediatamente. Em qualquer fase da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar o seu consentimento, além de não permitir a posterior utilização de seus dados, ou mesmo recusar a participar da pesquisa sem nenhum ônus ou prejuízo. Além disso, não haverá custos adicionais para sua participação. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação da pesquisa em questão, sendo que uma via será arquivada no endereço do pesquisador durante 5 anos e a outra será fornecida a você.

Consentimento: Eu, _____, fui informado(a) do objetivo do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) sabendo que meu nome não será divulgado e que os resultados serão utilizados para fins científicos. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, ____ de _____ de 2017.

Nome: _____

Assinatura: _____

Belo Horizonte, ____/____/____

Contatos: _____

Yara Cardoso Silva

Rua Ipomeia, 87, Santo André BH/MG – 31230-160

e-mail: yaracardososilva@gmail.com

Tel: (031) 99338-3493.

Kênia Lara Silva

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, BH/MG – 30130-100

e-mail: kenialara17@gmail.com

Tel: (31)340991

Apêndice 3 – Roteiro de entrevista profissionais

Nome:

Idade:

Categoria profissional:

Tempo de atuação na Atenção domiciliar:

1. Qual a sua relação ou da equipe com o cuidador na atenção domiciliar?
2. Quais os desafios e dificuldades enfrentados na atenção domiciliar? Exemplos.
3. Quais as facilidades vivenciadas na atenção domiciliar? Exemplos.
4. Como superar os desafios e as dificuldades na relação com o cuidador na Atenção Domiciliar?
5. Como o sujeito se torna cuidador na atenção domiciliar?

Apêndice 4 – Roteiro de entrevista cuidadore

1. Conte como é ser um cuidador?
2. Qual o tempo de atuação como cuidador?
3. Como foi esse processo, o que te motivou a ser cuidador?
4. Quais as atividades que você realiza como cuidador?
5. Como você aprendeu a realizar essas atividades?
6. Você teve ajuda de alguém ou de algum profissional?
7. Como o SAD contribuiu neste processo?

ANEXO

Anexo 1 – Parecer ENA - UFMG



ESCOLA DE
ENFERMAGEM

Parecer nº 06/2017 ENA

Projeto de pesquisa: Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: processos de subjetivação e práticas pedagógicas

Interessada: Profa Kênia Lara Silva e Doutoranda Yara Cardoso Silva

Relatora: Profa Rita de Cássia Marques

Histórico

Recebi em 20 de março de 2017 o projeto acima citado para análise e parecer.

Mérito

Trata-se de um projeto de pesquisa que tem como objeto as práticas pedagógicas como dispositivo de subjetivação do cuidador na atenção domiciliar. O objetivo geral do estudo é analisar os processos de subjetivação do cuidador inserido em programa de atenção domiciliar com foco nas práticas pedagógicas produzidas pelas equipes. As pesquisadoras partem dos questionamentos: como ocorre a constituição do sujeito cuidador na produção do cuidado na atenção domiciliar? Que práticas pedagógicas contribuem para o processo de subjetivação e ampliam a produção do cuidado? Propõem uma metodologia de abordagem qualitativa tomando como referencia a pesquisa interferência que tem como princípio a atuação do pesquisador no contexto pesquisado e, portanto, participante nas escolhas políticas e éticas na construção de objetos, métodos, formulações e prioridades de pesquisa. A noção de interferência supõe não antecipar um percurso, pois o campo de relações o constituirá. O campo será estabelecido durante o momento de inserção no cenário do estudo. O estudo terá como cenário o serviço de atenção domiciliar (SAD) do município de Contagem, Minas Gerais, vinculado ao Programa Melhor em Casa do governo federal. Serão participantes os

cuidadores/familiares e profissionais do SAD. O material empírico será produzido nos momentos chamados de interferência que se constituem de encontros com a equipe e com os cuidadores. Nestes momentos, pesquisador, profissionais e cuidadores discutem o tema da investigação, utilizando ferramentas para o processo analítico tais como textos, discussão de casos, reuniões, fluxogramas e visitas domiciliares. Serão utilizadas, ainda, como técnicas de coleta de dados a observação e a entrevista. Os dados serão analisados na perspectiva da Análise Crítica do Discurso foucaultiana. O cronograma prevê a conclusão da pesquisa em 48 meses referentes ao prazo de doutoramento. Está prevista a observância dos aspectos éticos na pesquisa envolvendo seres humanos, com descrição dos métodos para obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que se encontra anexado ao projeto, bem como submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG e anuência da Fundação Assistência Médica e Urgência (FAMUC) do município cenário. O projeto é coerente com a área de estudos da Professora e traz contribuições para as produções do Departamento de Enfermagem Aplicada.

Conclusão

Pelo exposto, sou, SMJ da Câmara Departamental favorável à aprovação do projeto.

Aprovado em reunião de Câmara do
Departamento de Enfermagem Apli-
cada/EMA em 30 / 03 / 17.

Belo Horizonte, 20 de março de 2017.


Professora Rita de Cássia Marques


Yl Socorro da Câmara de
Deptº de Enfermagem Aplicada/EMA
Escola de Enfermagem UFMG

Anexo 2 – Parecer CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: processos de subjetivação e práticas pedagógicas

Pesquisador: Kênia Lara Silva

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 67123317.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.422.020

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: processos de subjetivação e práticas pedagógicas.

CAAE: 67123317.0.0000.5149

Aprovação pelo CEP-UFMG: Parecer número 2.05.971 datado de 11 de Maio de 2017

Por meio desta emenda os autores informam que:

- incluiu o Serviço de Atenção Domiciliar de Belo Horizonte como cenário no projeto de pesquisa. – anexo da carta de anuência do PAD da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

- Informação da inclusão no campo instituição coparticipante da plataforma Brasil.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme Parecer emitido pelo CEP-UFMG número 2.05.971 datado de 11 de Maio de 2017

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequadamente avaliados conforme Parecer emitido pelo CEP-UFMG número 2.05.971 datado de 11 de Maio de 2017

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os autores informam por meio desta emenda a inclusão de instituição co-participante.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 2.422.020

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequadamente avaliados conforme parecer emitido pelo CEP-UFMG número 2.05.971 datado de 11 de Maio de 2017.

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos favoráveis pela aprovação de emenda ao projeto de pesquisa sob responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Kênia Lara Silva, intitulado: CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR: processos de subjetivação e práticas pedagógicas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1012557_E1.pdf	23/11/2017 08:37:24		Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento.docx	23/11/2017 08:35:59	Yara Cardoso Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_Yara.docx	13/10/2017 21:55:11	Yara Cardoso Silva	Aceito
Outros	671233170parecerassinado.pdf	22/06/2017 10:41:29	Vivian Resende	Aceito
Outros	671233170aprovacaoassinada.pdf	22/06/2017 10:41:21	Vivian Resende	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_DE_ANUENCIA_SABARA.pdf	06/06/2017 18:38:07	Yara Cardoso Silva	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CARTA_RESPOSTA_AO_COEP.pdf	06/06/2017 11:29:18	Yara Cardoso Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_PROFSSIONAIS_CUIDADORES.docx	06/06/2017 11:25:23	Yara Cardoso Silva	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 2.422.020

Justificativa de Ausência	TCLE_PROFSSIONAIS_CUIDADORES.docx	06/06/2017 11:25:23	Yara Cardoso Silva	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_PLATAFORMA_B RASIL_YARA.pdf	17/04/2017 09:24:52	Yara Cardoso Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	folha_de_rosto_plataforma_brasil_yara.jpg	17/04/2017 09:16:22	Yara Cardoso Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_CAMARA_ENA_UFMG.pdf	23/03/2017 21:39:23	Yara Cardoso Silva	Aceito
Outros	671233170emendaassinada.pdf	07/12/2017 12:29:28	Vivian Resende	Aceito
Outros	671233170pareceremassinado.pdf	07/12/2017 12:29:39	Vivian Resende	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 07 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br