

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM
DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO (PPGDC)**

LUCIVALDO JOSÉ CASTELLANI

**O COTIDIANO DOS USUÁRIOS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA DO
MUNICÍPIO DE GUARAPUAVA - PR**

**IRATI
2020**

LUCIVALDO JOSÉ CASTELLANI

O COTIDIANO DOS USUÁRIOS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA DO
MUNICÍPIO DE GUARAPUAVA - PR

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção de grau de Mestre em Desenvolvimento Comunitário, Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração de Processos de Desenvolvimento Humano nos contextos comunitários, da UNICENTRO.

Orientadora: Prof. Dra. Cristiana Magni

IRATI
2020

Catálogo na Publicação
Rede de Bibliotecas da Unicentro

M521c Castellani, Lucivaldo José
O Cotidiano dos Usuários do Programa Melhor em Casa do Município de Guarapuava – PR / Lucivaldo José Castellani. – – Irati, 2020.
x, 76 f. : il. ; 28 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual do Centro-Oeste, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário, linha de pesquisa: Processos do desenvolvimento humano nos contextos humanitários, 2020.

Orientadora: Cristiana Magni
Banca examinadora: Cristina Ide Fujinaga, Pollyanna Kássia de Oliveira Borges, Márcio José de Almeida
Bibliografia

1. Desenvolvimento comunitário. 2. Cuidados domiciliares de saúde. 3. Idosos fragilizados. 4. Humanização do cuidado. 5. Narrativas . 6. Cartografia 7. VO2. I. Título. II. Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário.

| CDD 610



Universidade Estadual do Centro-Oeste

Reconhecida pelo Decreto Estadual nº 3.444, de 8 de agosto de 1997

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO

TERMO DE APROVAÇÃO

LUCIVALDO JOSÉ CASTELLANI

“O COTIDIANO DOS USUÁRIOS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA DO MUNICÍPIO DE GUARAPUAVA – PR”

Dissertação aprovada em 27 de março de 2020, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:


Dr.^a Cristiana Magni (UNICENTRO) – Orientadora


Dr.^a Cristina Idé Fujinaga (UNICENTRO)


Dr.^a Pollyanna Kássia de Oliveira Borges (UEPG)


Dr. Márcio José de Almeida (FPP)

Irati, 27 de março de 2020

Home Page: <http://www.unicentro.br>

Campus Santa Cruz: Rua Salvatore Renna – Padre Salvador, 875 – Cx. Postal 3010 – Fone: (42) 3621-1000 – FAX: (42) 3621-1090 – CEP 85.015-430 – GUARAPUAVA – PR

Campus CEDETEG: Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03 – Fone/FAX: (42) 3629-8100 – CEP 85.040-080 – GUARAPUAVA – PR

Campus de Irati: PR 153 – Km 07 – Riozinho – Cx. Postal, 21 – Fone: (42) 3421-3000 – FAX: (42) 3421-3067 – CEP 84.500-000 – IRATI – PR

DEDICATÓRIA

Aos profissionais que trabalham incansavelmente no atendimento domiciliar, levando ao domicílio a 'segurança do hospital no conforto do lar'.

AGRADECIMENTOS

A gratidão nasce da alma que reconhece a infinidade de pessoas, fatos e acontecimentos que permitiram a realização desta pesquisa.

À minha fé, que colocou-me numa estreita relação com Deus o qual possibilitou a disposição e persistência necessárias para realizar esta jornada.

A meus pais, Denézio Castellani e Pasquina Zambelo Castellani (*in memoriam*), pela alegria da existência e pelo contato dos últimos anos. Na nossa história ficou reservado um capítulo para vivenciarmos juntos a experiência de cuidado domiciliar, doença e finitude, juntamente com meus irmãos, Lucimar, Lucinete e Luciene; Pedro, André Felipe, Lucio Flávio, Daiane, Cauã, Genivaldo, Luana e Letícia; Tia Palmira; Tia Toninha; Terezinha, Carlos e Regina, Anderson, Marlene, Bibi, Aninha, Amanda, meus familiares, pela maneira com que cada um ofertou gestos de afeto e estímulo, para que eu pudesse estar inteiramente nesta pesquisa.

À Dra. Cristiana Magni, por inspirar-me como orientadora, pesquisadora e, acima de tudo, como pessoa, desde 2017. Sou grato pela confiança depositada em mim e por tê-la como mestre que encontrou a justa medida entre os momentos de apontar direções e de deixar o 'discípulo-cartógrafo' escolher seus próprios itinerários.

Aos amigos que fizeram parte desta história: Prof. Alexandre; Glória, Rita, Joana, Glorinha, Maria Thereza Pelissari, Neto, Nelson, Brunella, Lorena, Dimo, Zezé, Gabriel, Eva, acadêmicos e colegas professores da Uni Guairacá.

Aos profissionais do PMC, pacientes e cuidadores familiares que vivenciam condições de adoecimento em domicílio, principalmente àqueles com quem tive contato, durante a realização desta pesquisa. À Margarida e Cravo, que logo dias após contribuírem com a pesquisa, encerraram sua jornada nesta vida; permanecendo vivos na memória e nos registros deste trabalho.

Aos professores Dra. Cristina Ide Fujinaga, Dra. Pollyana Kássia de Oliveira e Dr. Márcio José de Almeida que fizeram parte da Banca de Qualificação desta pesquisa, pelas contribuições, ideias e intenções.

À Secretaria Municipal de Saúde pela autorização para a realização desta pesquisa.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha esposa, Priscielem Baia P. Castellani, meu agradecimento mais profundo. Nos momentos mais difíceis, que não foram raros nestes dois anos, sempre me fazendo acreditar que chegaria ao final desta difícil e gratificante etapa. Este período nos mostrou a verdade sobre nosso relacionamento: somos uma família. Sou grato por ter estado sempre ao meu lado, com seus gestos de carinho, sorrisos e compreensão!

RESUMO

A Atenção Domiciliar (AD), tendência mundial que se encontra em processo de consolidação no contexto da saúde no Brasil, caracteriza-se como um modelo de atenção multiprofissional e humanizado de assistência. Revela-se como uma alternativa sintonizada com importantes diretrizes das políticas públicas em saúde, entre elas, humanização, melhor gestão dos recursos em saúde. Embora as práticas assistenciais em domicílio remontem à antiguidade, atualmente a proposta dessa modalidade de atendimento tem surgido como tendência no cenário da saúde de vários países, por privilegiar a AD quando os pacientes atendem a critérios em relação à possibilidade de serem assistidos com qualidade em seus lares. Esta pesquisa teve como objetivo narrar a experiência do cuidado domiciliar do usuário do Programa Melhor em Casa (PMC) do município de Guarapuava (PR). O estudo qualitativo foi inspirado pelos pressupostos do método cartográfico. Cinco usuários adultos, de ambos os sexos, narraram sobre suas vivências acerca do atendimento em domicílio a partir de uma questão norteadora. As narrativas foram gravadas e redigidas a fim de registrar a experiência do participante, resultando em uma síntese de cunho interpretativo que incluiu os elementos significativos da experiência vivida por todos os participantes em relação ao tema do estudo. Os principais elementos que emergiram dessa experiência podem ser definidos como: necessidade de narrar a história da doença; espaço da casa como ambiente de cuidado em saúde; humanização do cuidado; produção coletiva de cuidado; autonomia, admiração, confiança e gratidão à equipe. O domicílio é evidenciado como um espaço de cuidado, mediante o resgate da autonomia dos usuários, especialmente associada à idade avançada, deficiência e doenças crônicas. É visto ser um campo multidisciplinar de atenção à saúde, que impõe desafios em sua especificidade, identificando e re-pensando seus limites e possibilidades de modelo de atenção. O PMC tem conseguido levar qualidade e conforto aos usuários mediante o atendimento das necessidades humanas básicas, tais como, alimentação, mudança de decúbito, exercícios de fisioterapia, troca de curativos, preparo e administração de medicação, de acordo com a demanda e frequência dos cuidados e orientação aos cuidadores. As narrativas apontaram para o fato de que o Programa proporciona um cuidado mais próximo da rotina da família, mediante ações e cuidados no lar, respeitando suas necessidades do usuário e de sua família, planejadas conforme as demandas e hábitos individuais. As ações, planejadas em conjunto, equipe/cuidadores/paciente manifestam que a responsabilidade pela melhora do usuário é de cada um e de todos. A casa torna-se um espaço de cuidado, principalmente por incluir procedimentos de profissionais de saúde e fornecimento de material médico-hospitalar, medicamentos, insumos e outros necessários ao cuidado integral do paciente, regido pelas regras e normas singulares da rotina da família. O domicílio, enquanto espaço para a realização de rituais e funções da vida cotidiana, torna-se também um ambiente potencial para a realização de cuidados em saúde, valorização e produção de subjetividades.

Palavras-chave: Cuidados domiciliares de saúde; Idosos fragilizados; Humanização do cuidado; Narrativas; Cartografia.

ABSTRACT

Home Care (HC), a worldwide trend that is in the process of consolidation in the context of health in Brazil, is characterized as a model of multiprofessional and humanized care. This research aimed to map the experience of home care of the user of Programa Melhor em Casa (PMC) in the city of Guarapuava (PR). The qualitative study was inspired by the assumptions of the cartographic method. Five adult users, both genders, narrated about their experiences about home care based on a guiding question. The narratives were recorded and written in order to record the participant's experience, resulting in an interpretative synthesis that included the significant elements of the experience lived by all participants. The main elements that emerged from this experience can be defined as: the need to narrate the history of the disease; home space as a health care environment; humanization of assistance; collective care production; autonomy, admiration, trust and gratitude to the team. The home is evidenced as a care space with the potential to become a context conducive to health recovery and make hospital security a reality in the comfort of the home. The PMC presents itself as an initiative that has provided care, quality and comfort to users, in order to be close to the family's routine.

Key words: Home care; Frail elderly; Humanization of assistance; Narratives; cartographic research.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABEMID	Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar
AD	Atenção Domiciliar
AD1	Atendimento Domiciliar 1
AD2	Atendimento Domiciliar 2
AD3	Atendimento Domiciliar 3
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CIAD	Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ESF	Estratégia Saúde da Família
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atendimento Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
NADI	Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PMC	Programa Melhor em Casa
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SAGE-SUS	Sistema de Apoio à Gestão Estratégica - SUS
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNICENTRO	Universidade Estadual do Centro Oeste
UNA-SUS	Universidade Aberta do SUS

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	13
2.1 MAPEAMENTO DE CONCEITOS HISTÓRICOS, LEGAIS E CONCEITUAIS	13
2.2 A AD E SUA RELAÇÃO COM A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE	22
3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO	26
3.1 APROXIMAÇÃO DO TERRITÓRIO	27
3.2 PARTICIPANTES	30
3.3 A INTERVENÇÃO E A PRODUÇÃO DOS DADOS	31
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
4.1 NARRATIVAS	34
4.1.1 Narrativa da Tina	34
4.1.2 Narrativa da Berenice	37
4.1.3 Narrativa do Juca	39
4.1.4 Narrativa da Maria	42
4.1.5 Narrativa do Paulo.....	44
4.2 DISCUSSÃO	45
4.2.1 Necessidade de narrar a história da doença	47
4.2.2 Na casa é muito melhor. É 'Melhor em Casa'.	51
4.2.3 Humanização do cuidado.....	54
4.2.4 Produção coletiva do cuidado: a equipe, a gente, nós... ..	57
4.2.5 Autonomia, admiração, confiança e gratidão... é tudo de verdade	58
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
6. REFERÊNCIAS	65

1. INTRODUÇÃO

A intenção de pesquisar quase sempre tem a ver com a trajetória existencial do pesquisador. A pesquisa mantém proximidade com o enredo das escolhas profissionais, que nos levam a seguir rotas mais ou menos desejadas. Essas escolhas nos fazem transitar em determinados lugares, pensar desta ou daquela forma, interagindo com pessoas, situações, comportamentos e ideias de todos os tipos.

A pesquisa também tem a ver com movimentos do pensar, que nos habilitam a compreender a realidade, no sentido de construirmos modos de olhar particulares para atuar nela, o que significa participar de algumas experiências e recusar outras que nos são propostas ao longo da vida.

No campo da produção de cuidados em saúde, minha história profissional começou há cerca seis anos, ao atuar em um hospital beneficente no setor de recursos humanos e, posteriormente, há cerca de três anos, no serviço público, compondo uma equipe multidisciplinar, sob a perspectiva de atendimento domiciliar.

Em ambos os serviços os atendimentos estiveram muito ligados ao contato próximo com a noção de crise, dor e sofrimento do outro, despertando para a forma de como o cuidado era produzido em relação ao outro. Ora apontando para situações de tensão e sofrimento no trabalho, ora para situações de felicidade e prazer, ora tudo junto, numa ambiguidade clara.

É verdade que sempre mantive uma grande afinidade com os conhecimentos e práticas em saúde, nascidas desde a tenra experiência de acompanhar e cuidar sobretudo da avó e da mãe durante o período de enfermidade, além da experiência consolidada no curso de graduação em psicologia, o que me moveu em direção à pesquisa, participação em eventos e congressos na área. Havia um fascínio, fruto da dimensão intersubjetiva do cuidado em saúde provocados pela estimulante sensação de afirmação da vida que percorria todo o processo de cuidar. Meu olhar voltado à essa perspectiva via as coisas com mais sentido. No trabalho em saúde eu me via proporcionando uma atenção ampliada e gostava desta visão. Havia o desejo de produzir cuidado para a pessoa em sofrimento e este representava um potente dispositivo para acreditar no que eu fazia.

Era possível pensar com a equipe, usuários e familiares possibilidades de cuidados, esperança e vida ainda que a doença se afigure nas modalidades mais crônicas, agudas e severas.

Uma trajetória de três anos de atuação no Programa Melhor em Casa, no município de Guarapuava – PR, atuando como psicólogo, permitiu-me experimentar um tipo de trabalho, cujos tipos de cuidados percorriam as questões biológicas do processo saúde-doença, mas também questões sociais, ambientais, existenciais, familiares e comunitárias. Um universo de experiências, permeada por satisfação pessoal e profissional. Passei a compartilhar um cotidiano atravessado por representações de sofrimentos e angústia evidenciados pelo impacto do diagnóstico na vida dos usuários. Em 2017, num curso de especialização em Saúde Mental, já tive a preocupação de apreender as circunstâncias de vulnerabilidade dos usuários do Programa. Ingressando em 2018 no Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, retomo as inquietações de outrora, com sonoridades ainda mais intensas que não podem passar despercebidas de modo que minha pesquisa de mestrado retorna à atenção domiciliar, com foco no Programa Melhor em Casa, o qual tenho relações afetiva, ética, política, profissional e militante.

Na assistência às famílias e individualmente aos usuários, muito se trabalha no eixo saúde-sofrimento. É solicitado dos profissionais do Programa Melhor em Casa importante disposição para ser referência permanente das famílias e usuários para uma série de problemas e necessidades, aliadas à capacidade de articular o trabalho interdisciplinar e intersetorial.

O desafio foi explorar os possíveis territórios de vivências e produção de cuidados realizados pelo Programa Melhor em Casa. A cartografia surge como uma forma de dar voz, forma e colorido a estas inquietações-imagens. Mais do que um método de pesquisa e referencial teórico, apresenta-se como possibilidade de aproximação da produção de subjetividades, à medida que pode “dar língua para os afetos que pedem passagem” (ROLNIK, 2007, p.3). Sendo assim, o objetivo deste estudo foi narrar a experiência do cuidado domiciliar do usuário do Programa Melhor em Casa, no município de Guarapuava – PR.

Metodologicamente, três pistas serão observadas na construção do trabalho. A primeira refere-se a cartografia, enquanto modo de fazer; a segunda diz respeito à

narrativa, enquanto modo de contar e, o terceiro diz respeito às linhas de análise, enquanto interpretação e discussão com a narrativa.

Considerando que a atenção domiciliar vem sendo adotada em diversas regiões do país, justifica-se a relevância deste estudo do ponto de vista social e das políticas de saúde, ingredientes essenciais à realização de uma pesquisa científica e de natureza acadêmica. A pesquisa procurará responder as seguintes perguntas: como se realiza o processo de cuidado no atendimento domiciliar? O Programa Melhor em Casa tem conseguido levar qualidade e conforto ao usuário no domicílio? Quais os benefícios que o PMC tem proporcionado para o usuário? Como usuário reconhece a assistência do PMC no processo de atendimento à sua saúde? O Programa Melhor em Casa possibilita realmente um cuidado mais próximo da rotina da família? A segurança do hospital no conforto do lar é uma realidade que faz parte do cotidiano dos usuários?

Ao realizar este estudo, coloco o desafio de olhar a realidade vivenciada pelos envolvidos nesta iniciativa e poder contribuir para o contínuo processo de encontro do Programa Melhor em Casa com as invenções e adaptações produzidas por gestores, equipes e usuários no cotidiano da produção do cuidado que vêm ocorrendo em vários domicílios do município de Guarapuava – PR.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 MAPEAMENTO DE CONCEITOS HISTÓRICOS, LEGAIS E CONCEITUAIS

A atenção à saúde abrange dois modelos de atendimento: o hospitalar e o domiciliar, sendo este denominado de Atenção Domiciliar à Saúde, surgido em função das diversas alterações que a sociedade brasileira sofreu no decorrer dos anos, a partir de mudanças sociais e no sistema de saúde (LACERDA et al., 2006). A Atenção Domiciliar (AD), mesmo aparecendo como uma iniciativa inovadora na atenção à saúde, sua história refere-se a uma jornada histórica de séculos tal qual à própria Medicina.

Em tempos imemoriais há registros de médicos que atendiam seus doentes em domicílios desde o século XIII a.C., no antigo Egito, passando pela Grécia, onde essa modalidade de atendimento foi praticada e valorizada inclusive por Asklépios, que atendia na residência dos pacientes; Hipócrates, que em *Tratado sobre os ares, as águas e os lugares*, descreve a eficiência de atender-se no domicílio, chegando até o século XVII com o trabalho de Samuel Hanneman, considerado o fundador da Homeopatia. Este, por sua vez passou a visitar os enfermos permanecendo junto aos leitos de seus doentes, no domicílio a maior parte do tempo possível, por acreditar que o médico tem o dever de lutar, sem descanso, contra a enfermidade, independentemente do local onde se travava essa luta (AMARAL, 2001).

Nos Estados Unidos, há registros de assistência domiciliar desde 1796 e grande parte do mérito pela solidificação desta modalidade de atendimento é atribuída à enfermeira Lilian Wald. Com o final da I Guerra Mundial, em 1918, a Cruz Vermelha ampliou a atuação das enfermeiras visitadoras a vários países. Inicialmente o trabalho delas era destinado ao acompanhamento de pacientes com doenças contagiosas. Com a melhora das condições sanitárias e o advento da Penicilina, na década de 1940, o foco do trabalho passou a ser os doentes crônicos.

A partir de 1955, os planos de saúde privados norte-americanos acenaram que manter o paciente em domicílio geraria redução de gastos em internações domiciliares (BARBOSA, 2017). Na Europa, a maioria dos países conta com um serviço de AD, com destaque especial para o programa francês, que nas últimas décadas tem servido de modelo para o desenvolvimento de outros serviços ao redor do mundo (TAVOLARI et al, 2000). Além da França, países como Reino Unido e

Canadá também já contam com modelos de AD estruturados, e os esforços atualmente concentram-se em tornar públicos os desafios enfrentados para a sistematização dos serviços, as estratégias empregadas a fim de superá-los e como tem ocorrido a formação de pessoal para atual da AD (REHEM e TRAD, 2005; BELL et al., 2013; SILVA, BUSCHER, MOREIRA e DUARTE, 2015; GREGORY, 2015).

Durante muito tempo o atendimento aos doentes em domicílio esteve associado, às práticas de caridade desenvolvidas por pessoas abnegadas ou religiosas. Segundo Yavo (2012) os primeiros passos de sistematização metodológica dessa atividade iniciaram-se apenas a partir do século XVII. A autora destaca três registros que considera importantes para a história da AD. Primeiramente, em 1633, a publicação do “Manual das filhas de Caridade” por um instituto de caridade vicentino que trazia um capítulo destinado a essa modalidade de assistência. Em segundo lugar, a obra clássica da enfermeira ítalo-britânica, Florence Nighitingale, uma das pioneiras no ensino de enfermagem que, em 1859, sistematizou ações para a área de enfermagem na AD na Inglaterra e, por fim, os registros de atividades das ‘Enfermeiras Visitadoras”, que a partir de 1919 passaram a atuar em identificação, registro e profilaxia da tuberculose no Brasil.

Oliveira e Kruse (2016) afirmam que no Brasil, a AD surgiu no final do século XIX, como uma estratégia para “controlar, analisar e vigiar as pessoas em seus domicílios” (p.2) em sintonia com as propostas do movimento sanitarista, em períodos de epidemias de tuberculose e febre amarela. Defendem com isso, que a AD possuía inicialmente caráter muito mais de inspeção e controle do que propriamente de assistência em saúde.

Mesmo diante das divergências a respeito do histórico e das razões do desenvolvimento da AD no Brasil, parece haver consenso de que o primeiro serviço oficial foi criado no Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo, entre 1963 a 1967, visando o atendimento de casos que exigiam procedimentos de baixa complexidade (TAVOLARI et al., 2000; REHEM e TRAD, 2005, AMARAL et al., 2001; BRASIL, 2012; YAVO, 2012). Antes disso, a assistência médica domiciliar no Brasil, em termos de serviço público, já havia sido mencionada no Decreto da Presidência da República Nº 46.348/1959, que aprovou o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), com o objetivo de prestar assistência aos servidores públicos (BRASIL, 2012). Rehem e Trad (2005) afirmam que esse serviço da AD ligado ao SAMU já estava em operação desde 1949.

Em 1986, no Rio de Janeiro, foi fundada a primeira empresa privada brasileira de Home Care; e, em 1996, constituiu-se o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo (USP), que se destaca como referência em AD no Brasil (BARBOSA, 2017). O NADI completou em 2019, vinte e três anos de funcionamento e desde sua fundação conta com profissionais de dez áreas da saúde (ALMEIDA et al., 2007). Esse núcleo é responsável pela realização anual do Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar (CIAD), que já está em sua 18^o edição e, além da realização do congresso, o grupo coordenou em 2010 a publicação de uma obra que se tornou referência em AD no Brasil (YAMAGUCHI et al., 2010). O livro, organizado por profissionais que atuam no Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) discorre sobre papéis desempenhados pelos diferentes profissionais que compõem a equipe da AD, procedimentos e propõe estratégias de atenção que podem ser disponibilizadas a pacientes, cuidadores, familiares e até mesmo à própria equipe de saúde.

Além do trabalho assistencial desenvolvido no NADI, foram identificados dois grupos de pesquisas que têm se dedicado a estudar a AD no Brasil. Destacam-se no cenário das publicações nacionais, os estudos do Núcleo de Estudos em Saúde Pública e Envelhecimento (NESPE-FIOCRUZ/MG) e do grupo de pesquisa chamado Micropolítica do Trabalho e Cuidado, em Saúde, da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Na trajetória histórica, em termos de formação, destaca a iniciativa da Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS) que possui um Programa Multicêntrico de qualificação Profissional em Atenção Domiciliar à Distância. Trata-se de um curso on-line de aperfeiçoamento em AD, com duração de 180 horas, cujo público alvo são profissionais e gestores do SUS e visa a subsidiar ações de implantação e gestão dos SADs. O NADI-USP também se revela como importante centro formador para a atuação em domicílio no Brasil, através do Programa Multidisciplinar de Aprimoramento Profissional.

Na saúde suplementar, Franco e Merhy (2008, p. 1512) consideram que a AD também tem se ampliado ao promover uma “reestruturação produtiva nas operadoras de saúde”, em termos de processos de trabalho, redes de cuidado, logística, critérios de inclusão e alta nos serviços, interdisciplinaridade e pelas próprias peculiaridades do cuidar e ser cuidado em domicílio. Os autores esclarecem

que a AD na saúde suplementar é regulamentada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) através da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n. 11/2006. Na saúde pública Yavo (2012) considera que atualmente a AD também está em processo de consolidação, principalmente após a implantação do Programa “Melhor em Casa” do SUS, em 2011, apesar de sua oferta ainda ser considerada incipiente.

Como se trata de uma área ainda em construção, é possível perceber uso de certo modo indiscriminado de diferentes terminologias que podem identificar a AD, tais como atenção, atendimento e assistência domiciliar; sendo, inclusive, todos eles representados/abreviados pela sigla “DAS”. Em língua inglesa tem sido empregados os termos Home Care, Home Based Care e Home Health Care (TAVOLARI et al., 2000; FABRÍCIO, WEHBE, NASSUR e ANDRADE, 2004; DAVIES et al., 2014). Em espanhol encontra-se o termo Atención Domiciliária (FORNELLS, 2000; NOGUERA, 2005; DE CARVALHO, FEUERWERKER e MERHY, 2007; ORUETA SANCHEZ et al., 2012).

Santos (2008, p. 29) desponta-se como um dos raros autores que se deteve em distinguir os empregos dos termos ‘domiciliar’ e ‘domiciliária’ em língua portuguesa. Para ele, ‘domiciliar’ é verbo; e ‘domiciliária’, adjetivo, portanto o segundo termo seria o mais adequado para qualificar o tipo de atenção que se presta aos pacientes em domicílio.

No intuito de elucidar as impressões terminológicas cabe esclarecer que, embora alguns autores (TAVOLARI et al., 2000; AMARAL et al., 2001; FABRÍCIO et al., 2004; ALMEIDA et al., 2007; YAVO, 2012) tenham empreendido esforços para distinguir cada um dos termos mencionados, são aqui adotadas as definições estabelecidas pelas Portarias nº 2529/2006 e nº 963/2013 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006 e 2013a), por entendê-las como oficiais. Para o Ministério da Saúde no Brasil, o termo oficial empregado é ‘Atenção Domiciliar’, pois este é compreendido como mais abrangente do que o ‘Atendimento Domiciliar’, pois naquele se pode incluir também a ‘Internação Domiciliar’ e as ‘Visitas Domiciliares’.

Assim, seguem-se as definições oficiais expressas nesses documentos:

- Atenção Domiciliar (AD): nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em

domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde.

- Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).

- Internação Domiciliar (ID): conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados, acima das modalidades ambulatoriais, que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para esse fim (BRASIL, 2006 e 2013a).

A primeira menção, nas políticas públicas brasileiras, sobre a questão do atendimento e da internação domiciliar, foi incluída na Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990, que regulamenta o SUS) pela Lei 10.424/2002 (BRASIL, 2002).

A Portaria mais atual (963/2013) redefine e aprimora as anteriores (2529/2006, 2029/2011, 2527/2011 e 1533/2012 – revogadas) que instituíram ou alteraram dispositivos da AD no Brasil. Tal portaria precisa ainda ser considerada em conjunto com a 1208/2013 (BRASIL, 2013b) que dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências.

Além destas leis e portarias específicas, a AD ainda é mencionada como prioritária na Constituição Federal (BRASIL, 1988 - art. 230), no Estatuto do Idoso (Lei Nº 10741/Brasil, 2003), na Política Nacional de Humanização (PNH – BRASIL, 2004), nas Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/AIDS (BRASIL, 2007) e na Lei da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei Nº 1314/BRASIL, 2015).

A AD não deve ser entendida apenas a partir das visitas domiciliares que se realizam no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do SUS. Existem três níveis de AD, que são definidos a partir da complexidade das condições de saúde dos usuários e da consequente intensidade/frequência dos cuidados de que necessitam. Há critérios pré-definidos para que um paciente seja incluído na AD1, AD2 ou AD3 e os serviços de referência das equipes também vão sendo alterados, desde as Unidades Básicas de Saúde (UBS), passando pelos ambulatórios de especialidades até chegar aos hospitais, nesses três níveis da atenção (BRASIL, 2013). Desse modo, as visitas domiciliares realizadas pela ESF, estão mais

vinculadas à Atenção Básica em Saúde (ABS), enquanto a AD envolve também os níveis – secundário e terciário – da atenção em saúde no Brasil (BRASIL, 2013a).

Nas publicações que se referem à ABS, nota-se o emprego mais frequente do termo ‘visita domiciliar’, para designar essa modalidade de atendimento. Pelo fato da Atenção Básica não ser considerada uma instância de assistência direcionada apenas a atendimentos domiciliares, o termo ‘visita’ parece imprimir conotação mais genérica à ação nesse contexto (BRASIL, 2012).

O trabalho de Lacerda et al. (2006), pesquisadores da área de Enfermagem, descrevem de maneira didática, os termos: atenção, atendimento, internação e visita domiciliar. Os autores esclarecem, inclusive, que cada uma dessas modalidades possui finalidades e atividades específicas, que precisam ser conhecidas pelos profissionais que nelas atuam.

Mesmo diante da imprecisão terminológica, ressalta-se que AD tem se firmado como recurso a serviço da humanização da assistência, como atraente nicho de mercado para as operadoras da saúde suplementar; e, ainda, como pauta da agenda política nacional. O que se observa é que, para além dos desafios que ainda aguardam por alternativas de superação, a prática da AD tem superado críticas e desconfianças.

Revelam tal expansão, dados publicados em dezembro de 2015, na página da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (SAGE-SUS), em visão panorâmica sobre o Programa Melhor em Casa. Em 2012, havia 2 mil registros de internações domiciliares no Brasil; e, em 2015, esse dado atingiu 15 mil internações. A cobertura do programa Melhor em Casa que, em 2012, representava apenas 5% da população do Brasil; em 2015, alcançou 26%. Já os dados de fevereiro de 2017 da mesma página declaram a existência de 472 SADs, ligados ao SUS em território nacional. Embora o número de cidadãos que podem contar com um SAD público ainda seja baixo, houve aumento expressivo na abrangência da oferta de AD no Brasil nos últimos três anos (SAGE-SUS9, 2017). Nesse sentido, Simão e Miotto (2016) constataram que, em outubro de 2015, havia 309 equipes de AD implantadas e em atividade no Brasil. Já na página da SAGE-SUS mencionam-se 922 equipes em atuação na AD, em fevereiro de 2017.

Considerados os motivos para essa consolidação no cenário nacional, pode-se afirmar que a AD desenvolveu-se em decorrência de duas principais situações específicas. Primeiramente o aumento da expectativa de vida e a redução da taxa

de natalidade – o que tem sido entendido como elementos de uma transição demográfica. A isso se somam as modificações ocorridas nos padrões de morte, morbidade e invalidez que caracterizam uma população e que, normalmente, acontecem atreladas a outras transformações sociais e econômicas de melhoria nas condições de vida, que autores e textos oficiais têm referido como uma transição epidemiológica (BRASIL, 2012; MARCUCCI e CABRERA, 2015; SIMÃO e MIOTO, 2016).

Atualmente as pessoas vivem mais e melhor. Há recursos tecnológicos e tratamentos disponíveis para manter pessoas com doenças crônicas vivas e relativamente saudáveis por mais tempo, o que inviabiliza atender a toda essa crescente demanda nos serviços hospitalares; além do fato de que, na maioria dos casos, as internações hospitalares não são necessárias tampouco são desejadas.

O Ministério da Saúde do Brasil reconhece, já na introdução do primeiro volume do Caderno de Atenção Domiciliar, que o modelo de atenção à saúde vigente até então, baseado no modelo hospitalocêntrico é ineficiente, caro, acrítico e pouco resolutivo, portanto, inadequado diante da atual realidade brasileira. Afirma-se que: “...as mudanças das sociedades, caracterizadas por uma transição epidemiológica e uma transição demográfica, apontam para uma necessária reformulação do modelo de atenção à saúde” (BRASIL, 2012, p. 9).

Em segundo lugar, destaca-se a existência de duas vertentes que fundamentam a proposta da AD: uma, racionalizadora que visa basicamente à redução de custos e dos riscos de infecção hospitalar; e uma que intenciona a reorientação do modelo assistencial, por entender a AD como espaço potente na criação de novas formas de cuidar em sintonia com os princípios da humanização do cuidado (BRASIL, 2012; FRANCO e MERHY, 2008).

Tavolari et al. (2000, p.18) afirmam que “a preocupação com a redução dos custos em saúde foi um dos grandes fatores que impulsionaram o crescimento do Home Health Care em nosso país e no mundo”. Para Amaral et al. (2001) a AD pode representar uma economia bastante significativa em relação à internação hospitalar em torno de 30 a 90% (sendo que o percentual médio de economia fica em torno de 48%). Do ponto de vista operacional, considera-se pertinente mencionar alguns critérios utilizados para a inclusão de pacientes nos SADs: pessoas acamadas; idosas; acometidas por doenças crônicas, deficiências ou que apresentem dificuldades definitivas ou temporárias de locomoção; pacientes terminais e

egressos de internações hospitalares que ainda necessitam de algum acompanhamento que possa ser realizado em domicílio. Para o desligamento do serviço, observam-se os seguintes critérios: alta por melhora da condição de saúde (menos frequente); óbito; reinternação hospitalar; mudança de endereço ou recuperação da possibilidade de locomoção (BRASIL, 2007; 2012). Os pontos positivos da AD, mencionados pelos autores vão caráter econômico, desospitalização, à humanização em saúde, ampliação da autonomia, minimiza complicações ou sequelas advindas da hospitalização, prevenção da reinternação, maior estabilidade emocional, possibilitando proximidade com à família, maior conforto e privacidade; identificação da equipe à rotina do paciente; maior possibilidade de diálogo, inclusive reconhecendo as preferências do paciente e suporte para a vivência do morrer em casa (FORNELLS, 2000; AMARAL et al., 2001; PASKULIN e DIAS, 2002; LAHAM, 2004; FIGUEIREDO e BIFULCO, 2008; KERBER, KIRCHHOF e CEZAR-VAZ, 2008; OLIVEIRA et al., 2012; MARCUCCI e CABRERA, 2015; AGRELI, PEDUZZI, SILVA, 2016).

Tais elementos sinalizam o fato de que a AD desponta como tendência no cenário mundial e parece haver consenso em relação a seus benefícios, se comparada à atenção hospitalar, não apenas para os serviços de saúde, mas principalmente para os usuários (FORNELLS, 2000; AMARAL et al., 2001; OLIVEIRA et al., 2012; GOMES et al., 2013; MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Silva et al. (2015) afirmam que a assistência domiciliar configura a principal modalidade de atendimento destinada a pacientes em cuidados paliativos em muitos países da Europa, o que eleva as estatísticas do local de óbito para o domicílio. Em outros países, além da possibilidade de ser assistido em domicílio, há ainda a alternativa dos hospices – casas de cuidado especialmente criadas para acolher pessoas em processo de morrer. Destinam-se a pacientes em estágio avançado de doenças que não desejam ou não necessitam mais ficar internados em hospital, e que não querem ou não têm condições de permanecer em casa, devido à ausência de cuidadores ou à dificuldade de controle dos sintomas. Há a possibilidade de os pacientes receberem grupos de amigos no hospice, para cozinhar, tomar vinho, podem levar para lá algum animal de estimação, fotografias; enfim, é um modelo de atenção que visa basicamente a: controle de sintomas de doenças incuráveis, manutenção da qualidade de vida e autonomia dos pacientes.

Os autores relatam que pacientes assistidos em hospices situados na Alemanha e no Reino Unido podem decidir a hora de ir para a casa ou podem ir até lá apenas para um passeio. Quando esses serviços se responsabilizam pela AD destinada aos egressos dos hospices, as pessoas permanecem, em média, 19 semanas em acompanhamento domiciliar e cerca de 50% dos pacientes evoluem a óbito neste ambiente. Essa elevada incidência de óbitos em casa é garantida por uma boa estruturação dos serviços ambulatoriais em rede e pelo trabalho de voluntários, devidamente treinados, que prestam suporte ao trabalho da equipe de saúde em domicílio. Atualmente nos Estados Unidos, cerca de 41% dos pacientes morrem em hospices ou em domicílio. No Brasil, no último levantamento realizado pelo DATA-SUS em 2013, a porcentagem de óbitos em hospitais superava os 80% (SILVA et al., 2015).

Considerando as novas configurações familiares (famílias menos numerosas), o envelhecimento populacional, a inserção mais significativa das mulheres no mercado de trabalho e o aumento do número de pessoas vivendo sozinhas, Aoun et al. (2014) analisaram 37 estudos publicados em língua inglesa, entre 2002 e 2013, a fim de identificar as necessidades de apoio de doentes terminais que vivem sozinhos. Os estudos analisados eram provenientes dos seguintes países: Austrália, Reino Unido, Estados Unidos, Dinamarca, Bélgica, Noruega, Espanha, Itália, Nova Zelândia, Suécia, Canadá, Irlanda, Holanda, Alemanha e Taiwan. Os autores concluíram que, embora cerca de 80% dos pacientes que vivem sozinhos tenham revelado preferência por receber cuidados em casa, têm enfrentado dificuldades tais como: sentir mais angústia (o viver tornou-se fardo); demonstrar ajuste mais pobre ao diagnóstico; vivenciar redução da qualidade de vida; receber pouco apoio nas AVDs; estar mais propenso a quedas; enfrentar problemas com o preparo da alimentação e para manter a higiene; vivenciar isolamento social e solidão.

Tais países têm adotado, como alternativas para os cuidados domiciliares de pessoas que vivem sozinhas, o uso de tecnologias assistidas, como alarmes pessoais que, uma vez acionados em casa, sinalizam ao serviço de saúde que o paciente necessita de socorro e a presença de assessores voluntários de cuidados (AOUN et al., 2014). Nesse sentido, Parkes (1998) destaca a importância de os centros de referência em AD e Cuidados Paliativos treinarem voluntários que possam prestar em domicílio esse suporte para pessoas doentes que vivem sozinhas.

Segundo Silva (2015) as mudanças estruturais que a sociedade tem enfrentado exigem abordagem diferente para a saúde e a política do setor social, visto que as propostas orientadas para a doença não se mostram mais apropriadas. A AD revela-se como opção promissora para a prestação da assistência social e de saúde para muitas condições que são especialmente associadas com idade mais avançada, deficiência e doenças crônicas. Tal realidade é vista como uma forma de evitar institucionalização desnecessárias, mantendo o indivíduo no domicílio enquanto for possível. Paralelo aos benefícios apresentados à AD diversos autores apresentam limitações e desafios e chamam a atenção para os riscos de uma idealização do domicílio como espaço de cuidado. Discutem temas, como: ônus biopsicossociais a que ficam expostos os cuidadores familiares; a necessidade de elaboração de políticas públicas de saúde e seguridade social, que ofereçam suporte aos cuidadores familiares – uma vez que precisam abrir mão do trabalho remunerado para dedicar-se às atividades de cuidado em domicílio; a escassez de familiares disponíveis para assumir a função de cuidadores na atualidade e a consequente subcontratação de mão de obra pouco qualificada para assumir esses cuidados; a presença de interesses escusos por trás das propostas de AD implantadas sem o devido critério (financeiros, de desoneração dos serviços de saúde e/ou de vigilância e controle dos hábitos de vida da população); relações familiares conflituosas e/ou condições habitacionais precárias que podem tornar o ambiente domiciliar menos salubre do que o hospital para a recuperação do paciente; aumento dos gastos para as famílias; dificuldades enfrentadas pelos cuidadores em aderir às propostas terapêuticas a eles direcionadas, exatamente pela impossibilidade de saírem de casa; diversos riscos ocupacionais a que ficam expostos os profissionais que atuam na AD; e dificuldades de articulação entre os demais serviços que compõem a rede de atenção em saúde (TAVOLARI et al., 2000; PASKULIN e DIAS, 2002; CUNHA e MORAIS, 2007; SANTOS, 2008; CAPOZZOLO et al., 2013; SILVA et al., 2013; AOUN et al., 2014; OLIVEIRA e KRUSE, 2016; SIMÃO e MIOTO, 2016).

Frente aos benefícios e limites da AD, todavia, percebe-se que passamos do questionamento sobre sua validade enquanto modalidade de atenção em saúde, compreendendo suas vicissitudes e desafios, tanto em termos assistenciais, como relacionais e ainda político-sociais.

2.2 AD E SUA RELAÇÃO COM A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

Historicamente, a atenção à saúde no Brasil, desenvolveu-se a partir da prestação de serviços individuais, com enfoque curativo. A partir da visão ampliada de sujeito descentralizado da doença a organização do cuidado à saúde, no SUS, vem conferindo destaque crescente às redes de saúde, tecnicamente intituladas de RAS (Redes de Atenção à Saúde), como forma de pensar o atendimento para o sujeito complexo. Tal realidade despontou a partir da percepção do incipiente modelo de atenção à saúde vigente fundamentado nas ações curativas, centrado no cuidado médico tem-se mostrado insuficiente para dar conta dos desafios sanitários atuais e, insustentável para os enfrentamentos futuros.

As RAS apresentam-se como estratégia de organização dos sistemas de saúde sob forma de redes integradas para garantir a atenção integral, efetiva e eficaz, com a possibilidade de construção de vínculos de cooperação e solidariedade entre as equipes e os níveis de gestão do sistema de saúde (OLIVEIRA, 2016). Além disso, também se encontram como estratégias para superação da fragmentação da gestão e da atenção à saúde, assegurando ao usuário o conjunto de ações de saúde com efetividade, eficiência, segurança, qualidade e equidade (BRASIL, 2012).

A RAS tem se tornado uma importante estratégia para assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços, através de uma assistência contínua a determinada população no tempo e lugar certos, com custo e qualidade adequados (NETO e DIAS, 2014). Integrando-se a Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) à Atenção Domiciliar, torna-se um dispositivo potente na produção de cuidados efetivos por meio de práticas inovadoras em espaços não convencionais (o domicílio), possibilitando, dessa forma, um olhar diferenciado sobre as necessidades dos sujeitos. Nesse contexto, visa à mudança do modelo assistencial, com o cuidado continuado, responsabilizando-se por determinada população e, assim como os outros pontos de atenção, devendo responder às condições agudas e crônicas da população.

Definida por arranjos organizativos horizontais de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, com o centro de comunicação na atenção básica (AB), que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado, a RAS tem por objetivo a

promoção da integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada (NETO e DIAS, 2014).

Na AD, é fundamental a articulação do SAD com os demais serviços através de fluxos de atendimento direcionados às seguintes portas de entrada: usuários oriundos das equipes de Saúde da Família; da instituição hospitalar; e das unidades de pronto-atendimento (SILVA et al., 2010). Para que a AD seja efetiva, é fundamental sua articulação com o conjunto dos estabelecimentos e serviços de saúde que compõem a RAS, e esse processo representa um importante desafio para os SAD (BRASIL, 2012).

Brito et al. (2013) resgatam a relação da RAS e a busca pela integralidade, e apontam a potencialidade da AD na busca pela integralidade em seus três sentidos: vertical, horizontal e transversal. No sentido vertical, a integralidade pressupõe a busca das necessidades dos usuários por meio de um olhar integral, ampliado, procurando captar holisticamente o que pode beneficiar sua saúde em seus contatos com os diferentes pontos do sistema. O segundo é o da integralidade horizontal, no qual se evidencia que as respostas às necessidades dos usuários geralmente não são obtidas por meio de um primeiro ou único contato com o sistema de saúde, havendo necessidade de contatos sequenciais, com diferentes serviços e acompanhamento do itinerário terapêutico entre eles. O terceiro diz respeito à interação entre políticas públicas e, portanto, à intersetorialidade, conferindo à integralidade um caráter transversal.

A integralidade se traduz nas características das práticas de saúde que remete ao olhar integral do trabalhador de saúde que, muito além de identificar demandas, precisa captar as necessidades de saúde dos usuários, muitas vezes ocultas e escondidas pela tradicional linguagem da doença. A formatação da RAS está assentada no princípio da integralidade, pois seu objetivo visa à integração dos serviços de saúde e a interdependência dos atores e organizações, entendendo que nenhum serviço dispõe da totalidade de recursos e competências necessários para a solução dos problemas de saúde da população em seus diversos ciclos de vida (SILVA, 2011).

A RAS vai sendo delineada em diferentes pontos de atenção por meio de distintos equipamentos com densidades tecnológicas diferentes, nelas distribuídos de modo a resultar em qualidade, eficiência, eficácia e resolutividade (MENDES,

2010). Contrariamente à perspectiva de integralidade, o sistema de saúde brasileiro é marcado pelo predomínio de práticas fragmentadas e pontos de atenção que não se comunicam, fragilizando a consolidação deste princípio no cotidiano dos serviços, como também as estratégias previstas para sua concretização, entre elas a AD.

No PMC, o termo 'redes de atenção à saúde' integra o conceito de AD, caracterizando-a como uma modalidade de atenção integrada às RAS. Além disso, estabelece, em suas diretrizes, que a AD deve ser estruturada na perspectiva das RAS (BRASIL, 2013a). Reforçando essa diretriz, a Portaria nº 1.600, de 07 de julho de 2011, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências (RUE) no SUS, estabelece a AD como um componente estratégico da RUE, devido à sua capacidade intrínseca de captar o usuário na fase pré-hospitalar que, já estabilizado, frequentemente passa por longos períodos aguardando vaga em leitos hospitalares, quando poderia finalizar o tratamento ou a propedêutica no domicílio. Com o mesmo objetivo, no âmbito do Programa SOS Emergências, o MS publicou a Portaria 1.208, de junho de 2013 (BRASIL, 2013b), que possibilitou a atuação de uma equipe de AD nos hospitais inseridos nesse programa, com objetivo de evitar internações e liberar leitos de retaguarda através da desospitalização, em parceria com as equipes de AD no território.

É importante considerar que a rede está em permanente movimento, pois novas demandas sociais podem exigir a construção de novos serviços, ações e articulações. Atualmente, em O Programa Melhor em Casa possibilita realmente um cuidado mais próximo da rotina da família? Guarapuava o dispositivo da RAS apresenta em sua organização, na Atenção Básica, 31 Unidades Básicas da Família; 02 NASF's; 02 Unidades de Atenção Mental (CAPS II, CAPS AD); 01 Centro de Saúde da Mulher; 02 Serviços de Radiologia municipal; 01 Laboratório de Análises Clínicas Municipal; 59% da população com cobertura de Equipe de Saúde da Família (fonte: DAB/SAS/MS).

Na Atenção às Urgências, o município dispõe de 02 Unidades de pronto Atendimento 24h; 01 Central de Regulação SAMU.

Na Atenção Especializada o município conta com 01 Consórcio Intermunicipal de Saúde CISGAP (Especialidades); 01 Centro de Especialidades Odontológicas (CEO); 01 Serviço de Atendimento Especializado SAE/COAS; 01 Ambulatório Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária.

Na assistência hospitalar o município dispõe de 02 hospitais gerais, de médio porte, sendo que um deles destina-se ao atendimento de alta complexidade em cirurgia cardíaca, neurologia e oncologia; 01 hospital de pequeno porte.

Visualiza-se assim que, a AD enquanto dispositivo que potencializa a efetivação de novas formas de produção do cuidado e de atuação atrelada às RAS, pressupondo um cuidado centrado no usuário e em suas necessidades, integra ações destinadas ao indivíduo no domicílio, objetivando a humanização do cuidado, a desospitalização, a minimização dos riscos de infecção hospitalar mediante a redução do tempo de internação, quando necessário (BRITO et al., 2013, p. 604).

3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

*A expressão reta não sonha.
Não use o traço acostumado.
A força de um artista vem das suas derrotas.
Só a alma atormentada pode trazer para a voz um formato de pássaro.
Arte não tem pressa:
O olho vê, a lembrança revê, e a imaginação transvê.
É preciso transver o mundo.*

Manoel de Barros in: Livro sobre nada

O estudo consiste em uma pesquisa qualitativa, inspirada nos pressupostos do método cartográfico. A opção pela pesquisa qualitativa se dá pelo fato de ser uma modalidade privilegiada onde o pesquisador pode ir à campo em busca de ouvir, decifrar, narrar e compreender o que os sujeitos tem a dizer sobre a realidade que vivem e a forma como ele se dá na realidade concreta. Segundo Creswell (2010, p. 26) é “um meio para explorar e entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano”.

Segundo Minayo (2002), a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.

A cartografia aproxima-se da pesquisa qualitativa enquanto método de estudo que visa compreender algo que está em andamento, que está acontecendo, em movimento, atento às subjetividades que exigem do pesquisador a habitação em diferentes territórios na perspectiva de produção do conhecimento por meio de pesquisa-intervenção. Ao mover-se na pesquisa o pesquisador, reconhecido como cartógrafo, conecta linhas de ação, sentidos, leituras e territórios diversos, conecta afetos e desejos, o que o mobiliza a pesquisar. É assim que constrói passagens, porque os movimentos de aprender e pesquisar estão na circularidade do viver, não terminam, fluem em passagens construídas (OLIVEIRA, MOURA, e LAURINO, 2016, p. 6).

A proposição do método cartográfico surge com Gilles Deleuze e Felix Guatarri, a partir de 1980, com a obra *Mil Platôs*, a qual apresenta-se enquanto uma prática singular de pesquisa e análise. O conceito retirado da geografia é transposto para o mundo da filosofia, política e subjetividade, valorizando outros espaços ou dispositivos que não os apresentados tradicionalmente pelo discurso científico. O pesquisador-cartógrafo terá que inventar os seus caminhos na medida em que estabelece relações e passa a fazer parte do seu próprio território de pesquisa. Os mapas são construídos e conectáveis em todas as suas dimensões, desmontáveis, reversíveis, suscetíveis de receber modificações constantes (DELEUZE e GUATARRI, 1995).

Há, na cartografia, uma reversão metodológica, no sentido de afastar-se de um conjunto de regras previamente estabelecidas, porém, sem abrir mão do rigor metodológico, mas permitindo com que o pesquisador vivencie a ressignificação, constituindo seus passos no seu próprio campo, engajando-se nele e comprometendo-se com sua produção. A produção, análise e discussão dos dados na pesquisa cartográfica acontecem de forma simultânea, constituído por passos que se sucedem sem se separar, como um movimento contínuo, desenhado pelo anterior e pelo que vem em seguida.

3.1 APROXIMAÇÃO DO TERRITÓRIO

O contato do pesquisador-cartógrafo com o território da pesquisa teve início em julho de 2016 ao integrar a equipe multidisciplinar do Programa Melhor em Casa, no município de Guarapuava – PR. Uma trajetória de três anos atuando como psicólogo permitiu-me experimentar um trabalho, cujos tipos de cuidados percorriam as questões biológicas do processo saúde-doença, mas também questões sociais, ambientais, familiares e comunitárias. Um universo de experiências, permeada por satisfação pessoal e profissional.

No território da atenção domiciliar enquanto profissional, foram observadas todas as às especificações ético-legais e a pesquisa teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO), sob o Parecer 3.087.094.

A experiência de atuar no Programa possibilitou a construção do território existencial desta pesquisa. Território, que não se identifica como um lugar

geográfico, caracterizado por um endereço, estrutura física, burocrática e institucional, senão, uma base viva, pulsátil, que faz emergir ritmos como qualidades próprias, movidos o tempo todo por sujeitos e sendo “explorado por olhares, escutas, pela sensibilidade aos odores, gostos e ritmos” (BARROS; KASTRUP, 2015, p. 61).

O PMC foi implantado no dia 24 de abril de 2018, mediante a Portaria N. 380, de 13 de maio de 2014 do Ministério da Saúde. Abrange o atendimento dos usuários do SUS, residentes na região urbana e rural. O território do PMC é marcado pela complexidade da natureza do próprio serviço domiciliar à complexidade e exigências do cuidado necessárias ante o perfil dos usuários. Alguns elementos são visíveis enquanto forma de expressão e ritmos próprios do PMC.

A equipe é composta por dois médicos clínicos, uma enfermeira, uma nutricionista, uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta, um psicólogo, três técnicos de enfermagem, um auxiliar administrativo, uma servente de serviços gerais e dois motoristas. Os profissionais dividem-se em Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio EMAP, ao longo do atendimento de uma jornada de atendimento aos usuários de 12 horas por dia. O bom relacionamento da equipe é assinalado desde o início da jornada de trabalho, às 07 horas, quando de um lado e de outro do município, vão chegando até à sede do Programa para o café da manhã. É o primeiro momento que marca o encontro da equipe ao redor da mesa da cozinha. Cada profissional um traz alimentos próprios para si e para socializar com os demais membros da equipe. O relacionamento amistoso também é marcado pelos atendimentos em conjunto que realizam todos os dias, quando se dividem em três veículos para as visitas diárias. Cada veículo leva uma equipe específica, sendo que um veículo conduz profissionais para os trabalhos de enfermagem e os outros dois para os demais profissionais, caracterizados como pela própria equipe como sendo ‘veículo da equipe multi’. Os veículos são conhecidos pela cidade, inclusive por estar identificados com a logomarca do PMC. Vez por outra escuta-se ‘olha lá eles são os médicos na casa’; ‘ dr. ele saiu, foi passear’; ‘dá para atender o meu vizinho que tá mal?’; ‘ih... ele não está.... o SAMU veio buscar’. Isso deixa transparecer um vínculo de respeito e admiração da comunidade local pelo Programa.

Devido a extensão territorial do município (aproximadamente 3.178.659 Km²), cada veículo trafega, em média, 80 a 100 quilômetros por dia, transportando os

profissionais aos domicílios. São realizadas entre 15 a 20 visitas diárias, incluindo os finais de semana onde a equipe se organiza em forma de plantões para atender os pacientes que estão em uso de medicação contínua, bem como, outros serviços, entre eles fisioterapia e psicologia. Os veículos sempre transportam vários profissionais para a realização das visitas, mas, às vezes, nem todos os profissionais atendem a todos os pacientes visitados naquele dia. Mesmo assim, na medida do possível, preza-se pela saída de vários membros da equipe para as visitas diárias, pois tal iniciativa beneficia o paciente, bem como, o olhar multiprofissional para as discussões dos casos nas reuniões semanais. O número de atendimentos médio é de 40 a 50 pacientes em internamento domiciliar e o tempo de permanência varia entre dias a meses, conforme as necessidades. Os motivos ou agravos mais frequentes de admissão no PMC decorrem de neoplasias (39%; n = 372); doenças cardiovasculares (31%; n = 296), doenças neurodegenerativas (12%; n = 114) e doenças do aparelho respiratório (8,1%; n = 77). Outras causas com menor prevalência são doenças decorrentes de causas externas, tais como fraturas, traumatismos, ferimentos por arma, e diabetes (3,1%; n = 29).

As portas de acesso ao PMC são variadas, desde hospitais, UBS, UPAs e solicitação espontânea do usuário. Todos os usuários do SUS, mesmo os que desfrutam da saúde suplementar, podem utilizar os serviços do PMC. A todos os usuários encaminhados mediante um sistema informatizado, é realizada uma primeira visita domiciliar, que serve para avaliação da elegibilidade do paciente. Entre os critérios de elegibilidade destacam pacientes acamados, com dispositivos ou sondas para alimentação, pacientes idosos ou em cuidados paliativos e a presença de um cuidador, elemento indispensável para a elegibilidade, segundo a Tabela de Avaliação da Complexidade Assistencial da Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar (ABMID).

De preferência, o encaminhamento dos usuários ao PMC deve ser realizado por profissionais médicos ou enfermeiros, todavia, vários encaminhamentos são realizados por profissionais de outras áreas, tais como assistentes sociais e psicólogos. Desde a chegada do encaminhamento pelo sistema, até o momento da primeira visita domiciliar, a equipe possui um período de 24 horas até sete dias, para realizar a avaliação. Se o paciente é encaminhado da UPA, o prazo é a avaliação em até 24h. Se o paciente é procedente do hospital, a equipe tem até 48h para avaliar. Encaminhamentos das unidades básicas de saúde e/ou por demanda

espontânea, a equipe tem até sete dias para realizar a primeira visita de avaliação. Após a primeira visita domiciliar, é convocado o familiar responsável, também nominado de cuidador, para participar de uma reunião com o psicólogo na sede do Programa. Cada cuidador precisa participar ao menos de um encontro, favorecendo um espaço de orientação sobre as normas e regras do Programa; espaço de escuta ativa ao cuidador, acolhimento de suas demandas e sofrimentos, bem como, diálogo sobre cuidados paliativos. Os cuidadores, sempre que necessitam, tem a liberdade de contato com a equipe, mediante o telefone fixo ou mediante um telefone celular do próprio Programa.

Nas casas, os profissionais são surpreendidos com as mais variadas situações, que vão desde disparidades socioeconômicas, até desentendimentos familiares. Entretanto, a equipe é recebida sempre com boa acolhida e aceitação.

Muitas são as particularidades desse contexto de pesquisa, evidenciando que a AD configura-se como modelo de atenção em saúde com especificidades desafiadora e instigante, mas ao mesmo tempo como um dispositivo que potencializa a efetivação de novas formas de produção do cuidado e de atuação atrelada às RAS, pressupondo um cuidado centrado no usuário e em suas necessidades. Segundo Brito et al. (2013) a AD integra ações destinadas ao indivíduo no domicílio, objetivando a humanização do cuidado, a desospitalização, a minimização dos riscos de infecção hospitalar mediante a redução do tempo de internação, quando necessário. A equipe opera de forma interdisciplinar e na lógica da unicidade, no sentido de sujeitos que pensam e agem de acordo com suas formações, experiências e posicionamentos na hora de fazer acontecer o cuidado.

3.2 PARTICIPANTES

Foram incluídos como participantes deste estudo, usuários de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, em acompanhamento pela equipe de saúde do Programa Melhor em Casa, com diagnóstico de neoplasia e em cuidados paliativos.

A ideia inicial era de incluir oito a dez participantes. Todavia, no contato com os pacientes em atendimento domiciliar, a quantidade de material coletado e o período da realização da coleta, possibilitou a inclusão de apenas cinco participantes. A escolha dos participantes ocorreu de acordo com o critério mínimo

de dois meses em internação domiciliar, condição de compreensão, expressão verbal e diagnóstico de neoplasia, conforme descrito no quadro 1, e para preservar a identidade e o sigilo, os participantes foram identificados com nomes de flores.

Quadro 1. Perfil dos participantes da pesquisa

Nome	Idade	Diagnóstico	Cuidador	Tempo de Acompanhamento	Data do encontro
Dália	33	Ca de cólo de útero	Mãe	03 meses	29/10/2019
Margarida	65	Ca de mama	Neta	3 meses	01/12/2019
Lótus	64	Ca de reto	Esposa	3 meses	10/12/2019
Jasmim	87	Ca de ovário	Filha	06 meses	12/12/2019
Cravo	59	Ca bexiga	Esposa	4 anos e 06 meses	21/12/2019

* Fonte elaborada pelo autor.

Um esclarecimento terminológico necessário, já que, em diversos momentos no texto, serão utilizados os termos “usuário” e “participantes” como referência às pessoas com as quais foi mantido um diálogo. A opção pelo uso dos termos foi intencional. Para referência à pessoa mais genericamente em sua relação com o Programa Melhor em Casa, o SAD ou os profissionais que dela cuidam, será empregado o termo “usuário”, conforme indicado pelo Manual Instrutivo do Programa. Por outro lado, as pessoas que participaram da entrevista para fins de pesquisa, será empregado o termo “participante”. Preservando a identidade dos participantes, os mesmos foram identificados com nomes de flores.

3.3 A INTERVENÇÃO E A PRODUÇÃO DOS DADOS

A entrada no território composto por ritmos próprios possibilitou a investigação mediante o contato com pessoas, fatos, acontecimentos e sentimentos, permitindo ao pesquisador e profissional, o cultivo de tudo o que acontece em sua efetiva expressividade. A produção dos dados percorreu toda a pesquisa de campo nas suas diversas etapas, lembrando que cada cartógrafo deverá criar o seu roteiro de preocupações, tendo por base a ação e a vida manifestada nos encontros e afetos vivenciados e, sobretudo, dando voz aos afetos (ROLNIK, 2007).

As etapas metodológicas constaram de visitas domiciliares onde o pesquisador realizou as entrevistas, gravação dos relatos, transcrição literal dos relatos, elaboração dos elementos significativos dos relatos em forma de narrativa e redação do diário de campo. A interpretação do conteúdo das narrativas individuais conduziu à identificação de categorias para análise dos principais elementos identificados na trajetória de cada participante para, então, ocorrer o processo de elaboração e discussão com a literatura.

Os critérios de inclusão e o conhecimento do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram sempre preservados no decorrer da pesquisa. Os encontros dialógicos foram permeados por duas questões norteadoras. A primeira se caracterizava como um convite ao relato da trajetória do participante desde a descoberta de sua doença, os atendimentos, internações pelas quais passou, até o momento de ingressar no Programa Melhor em Casa. A segunda, convidava o participante a falar sobre a experiência do cuidado domiciliar recebido pelo Programa.

Na pesquisa cartográfica, o uso da pesquisa não visa a captação de informação ou representação que os entrevistados fazem dos objetos ou estado de coisa, mas, o acompanhamento de processos (...) acesso à experiência vivida, o cuidado com a escuta e o olhar para que se ampliem, sigam para além do puro conteúdo da experiência vivida, do vivido da experiência relatado na entrevista. Incluindo os conteúdos informacionais, inclui a gênese desses conteúdos estabelecida na experiência compartilhada que responde pela coemergência de si e de mundo (VARELA; THOMPSON; ROSCH, 2003).

A entrevista ocorreu em uma visita do pesquisador no domicílio do paciente. Em uma situação, foi preciso o pesquisador retornar em um outro momento, devido a condição clínica do paciente. Os cenários das entrevistas eram os mais variados, desde a cama do paciente instalada na sala da casa ou no quarto, nos sofás da sala; na área externa da casa, com vistas à rua, priorizando o bem-estar do participante e permitindo flexibilidade para interromper a conversa, caso considerasse que a situação causava a ele/ela qualquer forma de desconforto. Os participantes não se mostraram incomodados com as rápidas passagens de alguns familiares pelo ambiente, durante o encontro. Várias entrevistas ocorreram com a presença de algum familiar, o que, em alguns casos, possibilitou até mesmo mais liberdade de expressão do paciente.

Após a leitura minuciosa da transcrição literal de cada relato, a construção das narrativas ocorreu mediante a lapidação de alguns trechos, a fim de aproximar-se mais da experiência comunicada pelo participante. Esse foi um momento da pesquisa marcado pelo labor com as palavras, visto que os sentidos podem se tornar voláteis e até mesmo, trair-nos, num texto narrativo que não pretende ser uma descrição literal do relato do participante.

Soma-se a esse trabalho, o diário de campo o qual facilitou o acolhimento das ações e experiências vivenciadas no território existencial. A escrita em forma de diário possibilitou visibilidade às alegrias e tristezas produzidas nos encontros nesse território de aprendizagem entre pessoas e material de estudo. Tais relatos regulares, após as visitas e as atividades reuniram informações e impressões que emergiram no encontro com o campo de pesquisa, bem como, experiências vivenciadas pelo pesquisador e profissional. Sobre a utilização do diário de campo, Barros e Kastrup (2015, p. 70) apontam que esses relatos “não se baseiam em opiniões, interpretações ou análises objetivas, mas, sobretudo, captar e descrever aquilo que se dá no plano intensivo das forças e dos afetos. Podem conter associações que ocorrem ao pesquisador durante a observação ou no momento em que o relato está sendo elaborado”.

Por opção metodológica, a leitura do material obtido seguiu o viés da atenção cartográfica, que é ao mesmo tempo flutuante, concentrada e aberta (KASTRUP, 2015, p. 34). Busca-se uma atenção concentrada sem focalização, aberta à captação do inesperado, podendo acolher fragmentos de experiências que indicam uma processualidade em curso (KASTRUP, 2015, p. 39).

Utilizando-se da dinâmica atencional e, a respeito da construção das narrativas, considerou-se cada uma finalizada, quando, no entendimento do pesquisador e profissional, comunicavam o acontecer experiencial do encontro com o participante, dando visibilidade às alegrias e tristezas produzidas nos encontros e das afetações com os participantes. Os elementos essenciais das experiências individuais dos participantes foi, aos poucos, compondo a síntese criativa mediante a identificação de categorias emergidas da experiência e estabelecendo o diálogo com a literatura, podendo ser entendido como o momento de discussão dos resultados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 NARRATIVAS

4.1.1 Narrativa da Dália

Eu trabalhava como técnica de enfermagem no hospital e há algum tempo já estava doente. Tinha muita dor no estômago e nos rins. Os médicos me davam remédio para dor, mas não resolvia nada. Um dia meu marido pagou uma consulta com uma médica. Fiz um preventivo e ela comentou que eu estava com câncer. Não soube informar se era benigno ou maligno. Fiz os exames e um mês depois retornei lá e ela me disse que eu estava com câncer maligno. Já em outra clínica tive o desprazer de conhecer um médico que apenas olhou para o meu exame e me mandou embora. Marcou consulta para outra semana. Nesta data, retornando para a clínica da mulher, encontrei uma amiga, técnica de enfermagem conhecida minha. Pedi para ela solicitar que o médico me atendesse, porque não aguentava mais. Ele fez o exame de toque, me deixou lá na sala, depois voltou e comentou que o câncer já tinha ido até meus intestinos. Na época eu trabalhava em uma unidade hospitalar. Conversei, então, com minha chefe e com minhas amigas. Comentei com elas o que estava acontecendo, inclusive que o médico me mandou retornar para o Posto de Saúde. Lá mesmo no hospital, conseguiram uma consulta com um especialista. Fiz os exames e depois de 60 dias, veio o resultado que eu tinha câncer e que já estava no intestino e no útero. Quando soube que tinha câncer, acabou com minha vida. Eu nunca fui de ficar sentada no sofá, nunca fui de ficar esperando as coisas cair do céu, nunca dependi de ninguém. E pra mim, quando me disseram que eu estava com câncer, acabou tudo. Fiz quimioterapia aqui e radioterapia em Curitiba. Acabando esse tratamento o médico disse que eu estava bem, mas não curada. E, a primeira coisa que veio na minha cabeça era que eu estava com câncer e que eu iria morrer. Chorei bastante no início, mas depois comecei a festar com meus amigos, comer e beber pra todo canto com eles. Nesse período também, meu marido tentou me matar. Foi uma loucura. Nos separamos. Voltei à trabalhar. Dois meses depois, eu não conseguia ir ao banheiro. Cada vez que eu ia no banheiro, latejava muito meu anus. Ficava sentada por longo tempo no vaso e não conseguia fazer mais nada. Quatro meses bem certinho, eu não aguentava mais trabalhar. Eu trabalhava

no centro cirúrgico e um dia fiquei esperando o médico terminar a cirurgia e conversei ali mesmo com ele. Pedi um atestado para eu me aposentar, pois não aguentava mais trabalhar. Ele me mandou fazer uma colonoscopia. Não sei se porque era pelo SUS, ou porque o médico estava com preguiça, ele fez o exame errado e não viu nada. Mas mesmo assim levei os exames para o especialista analisar. Ele me internou na hora. Lá ele me deixou por dois meses e não conseguia achar o que eu tinha. O médico veio me visitar umas três horas depois. Fez novamente o exame do toque e solicitou um novo exame de colonoscopia. No dia do exame meu anus já estava sangrando. O médico que fez o exame pediu 'porque deixaram ficar tanto tempo assim'. Voltei novamente para o hospital onde estava internada e foi marcado minha cirurgia para dia 28 de novembro. Fiz várias cirurgias. A primeira, foi para retirar um pedaço do intestino e útero. Nesta cirurgia estourou o apêndice. Fiz uma segunda cirurgia e coloquei bolsa de colostomia. Deu complicações tendo que refazê-la novamente. Fiquei uns setenta dias internada no hospital. Lá conheci pessoas boas e técnicos lixos, porque não são humanos. Muitas pessoas me trataram pior do que um cachorro. Muitas vezes ficavam jogando no celular e não vinham aplicar a medicação, inclusive um dia minha mãe pegou no braço de uma e disse 'você vai fazer a medicação para mim na marra'. Não queriam saber se eu estava com dor ou não. Tive quatro infartos, inclusive no último, foi chamado o padre para dar a unção, porque o médico achou que eu não ia sobreviver. Mas eu comecei a voltar. Depois de muitos dias internada e muita insistência o médico me mandou para casa. Já não andava direito. Vim para casa. Fiquei um mês jogada na cama, sem comer. Um dia, em casa, desmaiei e fui para o hospital, ficando dois dias internada. Tive uma escara muito grande e levou muitos meses para curar. Meu abdômen, no lugar da colostomia estava apodrecendo. Não sabia mais o que fazer. Lá mesmo do hospital me encaminharam para o Programa Melhor em Casa. Pouco tempo e apareceu o pessoal do Melhor em Casa aqui para me ajudar. Vieram para aplicar medicação, soro, injeção e morfina. Achei bem estranho, no início, porque nunca imaginei alguém cuidando de mim em casa. Mas logo me acostumei. A gente vai virando, tipo amigo. A gente conversa, dá risada. Eles vinham fazer meus curativos. As lesões doíam muito. Foi horrível, doía muito fazer os curativos. Chegou uma hora que eu contava que estava morta, que eu não ia sarar. Ainda hoje me dá uma angústia, uma choradeira, porque eu não consigo andar direito, quero sair, mas não posso. Mas isso já foi muito pior. Eu estava sem

esperança, mas todo dia eles vinham em casa, faziam curativo, medicação, conversavam comigo e eu fui me animando. Fui muitas outras vezes para o hospital porque tive hemorragia. Não aguentava ficar mais que dois dias e vinha para casa. Foi uma bênção ser atendida por vocês em casa. Eu não gosto de ficar no hospital. Gosto de ficar no meu canto, aqui em casa. Fui sempre muito bem atendida por vocês, claro que, poderiam trocar a fisioterapeuta. Qualquer coisa que eu preciso, eu ligo e logo sou atendida. A equipe vem de manhã e à tarde fazer medicação. Sou tratada muito bem por todos. Sinto falta quando não vem aqui de manhã e de tarde. Quando a gente encontra pessoas humanas que cuidam da gente, é a melhor coisa que tem. Fica marcado para resto da vida. A gente conversa, dá risada. A gente vai virando tipo amigo. Eles vêm em casa não como técnicos, mas como amigos. Sempre vieram como amigos, conversam, dão risada. Eles são muito humanos. Sinto que não sou como uma coisa a mais que eles têm que fazer no dia-a-dia. Estar em casa é melhor do que no hospital, mesmo que aqui não tenha todos os aparelhos que têm lá. Aqui, por mais que eu possa morrer, eu sei que tenho minha família que faz muito bem para mim, apesar de vez em quando eu ter que segurar neguinho pelas calças aqui para não brigar, porque eles são terríveis, minha família faz bem para mim. Aqui não fico no meio de pessoas estranhas. Tenho minha neta para me abraçar todos os dias. Tenho minhas filhas e minha mãe para conversar. Se Deus quiser, tudo vai dar certo. Estou contando que até janeiro estarei andando. Ainda tenho muita dor nos meus rins, na minha vagina, no meu ânus. Fiz o exame dia. Já saiu o resultado e agora, terça-feira, vou consultar com o médico para ver o que está acontecendo. Penso em voltar a trabalhar, viver minha vida com minhas filhas em paz, porque elas são tudo para mim. Penso em fazer uma faculdade, que sempre foi meu sonho. Eu não fiz faculdade antes de casar porque não tinha dinheiro. Depois que casei, não fazia porque meu marido tinha ciúmes. Quero que minha mãe também fique boa de saúde, porque sem minha mãe não sou ninguém. Agradeço muito o que vocês fazem por mim e rezo para que continuem essas pessoas que são, humanas. Peço sempre que sejam muito felizes na carreira de vocês e na família de vocês.

4.1.2 Narrativa de Margarida

Eu estou acamada há mais de mês, mas essas enfermidades começaram em 93, quando eu tirei o câncer no seio, e levou 20 anos, daí ele voltou de novo, não me lembro...acho que foi em outubro do ano passado. Eu mesma descobri, por causa dos nódulos no pescoço. Fui no médico na minha cidade, ele deu as papeladas pra cá, e o médico fez biópsia e descobriu que tinha voltado. Eu consultei vários especialistas, que fizeram a biópsia, e começaram o tratamento. Inclusive estavam me tratando bem, só que agora ultimamente ele meio que me abandonaram, pois eu fiquei cinco dias no hospital, e o médico não foi nem um dia me visitar. Faz uns quinze dias que me internei por causa do problema na barriga. Eu não fazia cocô. Eu não faço até agora. Não faço cocô, não faço xixi, não solto pum, nem nada, por causa disso eles me internaram. O médico só falou que eu tinha que fazer a quimioterapia. A primeira vez eu fiz quatro sessões, e não diminuiu esse do pescoço...só agora, na verdade, é que diminuiu, e então ele me deu mais quatro sessões. Tirei a água da barriga, mas não me disseram nada. A gente pergunta, mas é mesma coisa que não perguntar nada. A gente diz: “Doutor, eu quero saber... eu estou preparada pra tudo, pra morrer, pra viver, pra aceitar notícia ruim, notícia boa, seja o que for, eu estou preparada”...mas eles não me contam, eu olho muitas vezes em todos os exames porque tem uma sacolada de exames aqui. E eles não me dizem nada, e olha que eu pergunto toda vez. Eu imagino que eu tenho um negócio aqui na boca do estômago, porque eu sinto, principalmente quando eles tiram água...como uma pedrona aqui, ...cheio de bola. Sabe que desde a primeira vez que eu tirei meu seio, eu não decaí, e agora de novo, eu não decaí. Agora o que está me matando mesmo é a dor e esse barrigão..., mas eu estou sossegada. Na primeira vez, quando o médico disse “você tem que tirar seu seio inteiro”... eu falei, “Doutor, eu não ocupo mais, eu já criei meus filhos, se for pra tirar, pode tirar e jogar fora, porque o que não presta pode jogar no lixo. Ele deu risada e me disse, “eu te admiro...porque essas mulheres saem daqui todas chorando e a senhora vem com umas palavras dessas”. Não fiquei com medo em momento algum. Não fiquei triste. Perdi todo meu cabelo. Eu dava risada e caçoava de mim mesma. Eu tive seis filhos, três mortos estão mortos e três vivos. Uma morreu de sarampo, a outra morreu de meningite e a outra nasceu morta. Meus filhos ficaram tristes quando souberam da minha doença, ainda ficam...eles choram, mas eu não. O esposo também fica

triste..., mas o que é que se vai fazer. Os filhos ficaram com mais medo que ele. Eles não saem daqui. Um já mora aqui na frente. A outra menina é essa que está aqui comigo e ainda tem o outro piá que trabalha lá nas lavouras, mas todo dia de noite ele passa aqui. Estão sempre me rodeando, dando carinho, cuidando...meus netos, meus filhos. Nunca me senti sozinha porque esses meninos aqui, meus netos, eu criei. Eles eram em três irmãos. Eu criei os três. A mais velha já é casada, já me deu uma bisneta. Eu nunca me senti sozinha...mas me sinto mal porque me sinto nervosa por não poder fazer as coisas. Até um mês atrás, eu lavava a louça, fazia a comida, lavava roupa. Mas agora....o senhor sabe, que para a falar a verdade, o que me derrubou mais foi a morte de um sobrinho meu, no dia 18 do mês passado. Morreu de cirrose...eu fiquei muito nervosa porque eu queria muito bem ele...e daí em diante, eu fui só caindo. Eu pensei que descansou. Ganhou o descanso eterno. Ele sofria, tinha um vício há muito tempo. O vício da bebida é o pior vício. Eu vi todo o sofrimento dele e isso mexe com o psicológico da gente. Cada vez que ele vinha aqui eu dava conselho, mas ele já estava meio louco, já não falava coisa com coisa. A partir do dia que ele se foi...eu fiquei mais triste...fico aqui neste sofá, dia e noite. Durmo. Não durmo na cama. Eu tenho que ficar só sentada. E daqui pra frente, eu enxergo a morte, do jeito que está indo... penso que está chegando a hora de Deus chamar. Me dá nervosismo [...], não penso toda hora assim não. Tem hora que penso. Sou católica, rezo sempre. Quando eu tinha saúde, três e meia da manhã já tinha feito fogo no fogão, pra escutar o terço da Aparecida. Hoje, quando eu acordo, consigo gritar pra eles levantarem e ligar o rádio pra eu escutar o terço. Falo pra eles sobre o que eu penso da morte porque eles tem que entender, mas não querem entender, que eu tenho que morrer um dia, então eu falo “vocês estejam preparados..., porque a vó não vai viver com vocês toda vida”. Eu estou preparada pra qualquer coisa. Eles têm que aceitar. Eu só gostaria dessa lavagem no estômago porque eu acho que se fizer uma lavagem no estômago, eu acho que melhorou. Eu quero melhorar pra viver mais com os netos e os filhos.

Eu cheguei aqui neste Programa porque foi a minha nora que correu atrás. Eu não sabia não. Aqui já foi tirado água da barriga, me visitam toda hora, todo dia, graças a Deus. Pra mim está sendo muito bom, não preciso ficar me locomovendo daqui para o hospital; do hospital aqui pra casa de novo, ainda mais com o oxigênio. Lá no hospital a gente é muito judiado e aqui estão todos os filhos me vendo, os netos. Lá já não deixam entrar os netos pequenos...e isto faz diferença. Aqui na

casa o que ajuda a ser cuidada é a minha família. Tão sempre me ajudando. Faz 46 anos que eu moro nesta casa. Aqui meus filhos nasceram, se criaram. Se for pra morrer, eu quero ficar na minha casa. Se for para Deus me tirar, eu quero morrer aqui dentro da minha casa. A morte é certa, mas só que na casa da gente é muito melhor. Peço a Deus que ilumine o caminho de cada um, médico, enfermeiro, vocês todos...pra continuar cuidando dos pacientes.

4.1.3 Narrativa de Lótus

O princípio da doença começou com uma prisão de ventre. Sei que desde criança eu tinha o intestino preso e achava que isso era normal, como todo mundo se queixava disto também. Ouvia as pessoas falar nisso, mas para mim isso era normal. O tempo foi se passando, e eu nunca me incomodei. A partir de dezembro de 2017 meu intestino começou a ficar mais preso. No final deste ano, em uma viagem a Florianópolis, comecei a sentir uma dor, prendia, me doía um pouco. Tomava um laxante, um anti-inflamatório e acalmava aquela dorzinha assim enjoada. Chegando o mês de julho de 2018, eu procurei o médico, aqui no Posto. Ele me procedeu de acordo com uma constipação intestinal. Passado algum tempo percebi que o tratamento não estava fazendo efeito. O médico trocou os remédios. Minha esposa estava junto e sugeriu ao médico solicitar uma colonoscopia, em virtude de que, nos exames havia apontado sangue oculto nas fezes. Enquanto aguardava realizar o exame, além de sangrar mais, começou aparecer um tipo de inflamação. Fui no Hospital e, na própria consulta o doutor já notou algo diferente. Realizei o exame da colonoscopia e três dias depois o médico passou o resultado para minha esposa. Havia um tumor de 7 cm. A partir daí foi uma correria contra o tempo. Neste dia o médico me deu o diagnóstico, afirmando a presença de um tumor maligno, em grau três. Nesse momento desmoronei. Percebendo a situação, ele disse, “Lótus continue trabalhando, não fique em casa, tire da cabeça isso, não coloque na cabeça isso aí. Agora você precisa se ajudar. E vai depender de você. A gente vai encaminhar você”. Fui encaminhado para o setor de oncologia com vários outros exames já realizados. Fizemos a parte burocrática, retornando primeiro para o Posto, onde por intermédio deles, foi agendado consulta no Hospital. Fomos atendidos direto pelo especialista, cirurgião. O médico, na consulta já explicou como seria o tratamento. Lembro que ele falava que o problema era muito sério e que faria

quimioterapia aqui e radioterapia em Curitiba. Fiz quimioterapia aqui e 28 sessões de radioterapia em Curitiba. Chamam de um 'tratamento sanduíche'. Fazia a quimioterapia oral junto com as sessões de radioterapia. Em Curitiba passei por momentos difíceis. Não podia andar, nem sair da cama. Fiquei muito debilitado, febre, anemia, não podia me alimentar. Qualquer ventinho eu já tremia de frio. Por causa da radio, saiu bolhas embaixo do meu pé. Eu andava na ponta dos pés. Não podia comer, nem sentir cheiro de comida. O médico de Curitiba explicou que esse tratamento que eu estava fazendo era um tratamento muito completo que fazia sofrer um pouco, mas era necessário. Terminado o tratamento, voltei novamente para o cirurgião, aqui em Guarapuava e ele falou da necessidade da cirurgia, devido ao tumor estar à margem do ânus. Explicou bem que talvez seria até necessário realizar a amputação do ânus e o reto e uma parte do intestino. Deixou claro que eu colocaria uma bolsa de colostomia sem possibilidade de reversão do processo. Explicou também que eu poderia levar uma vida normal, posteriormente, mesmo com a bolsa; poderia trabalhar, viajar, passear na praia, enfim, vida normal. Fiquei resistente à ideia da cirurgia, mas o médico foi bem claro, dizendo, 'ou vc faz a cirurgia ou você morre'. Nesse momento, meu mundo desabou. Quando você sabe que está com câncer, já pensa na morte. Na hora pensei na morte. Pensei positivo e comecei a rezar pensando na minha família. Pensei positivo e pensei 'vou sair dessa'. Paralelo a esse tratamento, busquei um tratamento alternativo naturalista com fosfoetanolamina. Inclusive ainda estou concluindo esse tratamento alternativo. Mas, mesmo assim, fiz a cirurgia e fiquei 45 dias deitado de lado, evitando ficar sentado por causa das hemorragias e da infecção que havia ocorrido. Passado esse tempo, fiz novas sessões de quimioterapia e hoje, graças a Deus, estou muito bem. Sempre fui bem atendido no hospital. As pessoas que trabalham lá me conheciam. Foram muito atenciosos. Quando eu chegava para as consultas após a cirurgia, sabiam que eu não podia sentar e às vezes me passavam colocavam por primeiro da fila. Depois da cirurgia ainda foram várias internações, devido as hemorragias. Passado um tempo, o próprio médico encaminhou para ser atendido por vocês. Meu genro foi atrás buscar informação e de repente vocês já vieram aqui. No primeiro dia que vocês vieram, até mesmo a doutora de vocês achou que não precisaria acompanhar em casa, porque já estava muito bom, mas daí começou a piorar, piorar e vocês decidiram me acompanhar. Quando saí do hospital, vim para a casa com drenos, bolsa de colostomia, uma parafernália grande. Procurei ajuda no posto de

saúde, mas foi negado. Graças a Deus, conseguimos o atendimento da equipe do Melhor em Casa. Fiquei inconformado com o atendimento do Posto, porque é aqui do ladinho e eles estão lá especificamente para isso, mas não me atenderam. E como em seguida vocês vieram, nem voltamos mais no Posto. Tudo o que aprendemos sobre os cuidados foi com vocês do Melhor em Casa. Quando a gente sai do hospital, não tem experiência de nada. Vim do hospital com tudo o que se possa imaginar, dreno no ânus, dreno na barriga, bolsa de colostomia; não podia nem sequer me mexer. Daí, percebemos a paciência dos enfermeiros de vocês. Ficou a impressão que eles trataram da gente da mesma forma como se estivessem lidando com alguém da família. Recebemos muita orientação sobre como proceder nos cuidados e nos curativos. Por várias vezes explicavam as coisas. Fiquei admirado do atendimento dos médicos. O médico de vcs me atendeu como se fosse alguém da família dele. Me senti fortalecido com o tratamento, porque é muito bom. Não imaginava receber esse tratamento em casa. Passei a não querer mais ir para o hospital, porque em casa era muito melhor. Aqui eu estou na minha casa. A gente se organizou em tudo, principalmente na parte de higiene, porque a gente sabia que ia passar por um momento difícil. No hospital dá agonia de ficar lá dia e noite. Aqui em casa, como vc vê, é uma localização bem alta e ventilada. Minha esposa, sempre preservou isso. Esteja frio ou não, a casa está bem aberta para ventilação. Além disso, o apoio da família. Os filhos sempre estão aqui, sai um entra o outro. Então é melhor. E no hospital, não tem como isso acontecer, não tem como os filhos, netos, família ficar ao redor. Além disso, a infinidade de pessoas que vêm me visitar. Recebi muitas mensagens de amigos, parentes, pessoas que ficavam sabendo e que entravam em contato para rezar, falar comigo que eu iria sair dessa, enfim, muita coisa boa. Minha patroa, a qual eu trabalhei trinta e seis anos, passava mensagens diárias dizendo: 'Lótus, nós estamos em oração. Nós fazemos oração de joelhos para você né. Sei, te conheço, te conheci muito bem, você trabalhou muitos anos... olhe você é uma pessoa que faz parte da nossa família. E por isso, rezo todos os dias para você'. O padre, também veio. Veja só, eu estava no meu quarto, um dia, de repente o padre entrou e a primeira coisa que ele fez foi colocar a mão no bolso e me deixar um terço. Guardo esse presente aqui comigo até hoje. Tudo isso fortalece muito. Muita oração, a fé que a gente tem. Tudo isso faz a gente ter esperança. Vocês do Programa são nota mil, principalmente se eu for comparar o que já passei em relação ao atendimento de saúde nos postos de saúde, nas

emergências. A gente pegou uma confiança tão grande que qualquer coisinha diferente, eu ligava para pedir ajuda. Um dia até mesmo comentei ‘é sábado e eles estão vindo aqui, vieram sábado; vieram domingo... eu até perguntei para você, mas tá aberto... Você disse: ‘na base as portas ficam fechadas porque reduz o número de pessoas. Mas nós estamos de plantão fazendo as visitas’”. A equipe de vocês faz a gente se sentir seguro, porque se precisou durante semana, sábado, domingo, feriado, é só ligar e a gente é bem atendido. Quando uma pessoa está doente, precisa muito de carinho, de afeto, de ver aquela confiança nas pessoas. E a equipe de vocês passam isso.

4.1.4 Narrativa de Jasmim

Eu nasci numa cidade pequena, me criei por lá. Meus pais se mudavam muito. Casei jovem, porque o pai me obrigou. Casei quando eu tinha 16 anos. De primeiro, os pais falavam e os filhos com medo concordavam. O pai disse ‘minha fia, o rapaz que vc namorar, tem que casar’. Daí acabei namorando um bêbado, um rapaz bonito, mas ele era bêbado. Gostava de uns bailes e uma pinga. Ele tocava violão e outros instrumentos. Nos bailes davam de beber a ele. Depois que casei, ficamos morando no mesmo terreno que o pai. O pai deu um canto pra gente morar. A gente plantava arroz, trigo, milho, feijão. Vivia disso. Antes de casar, com uns 15 anos, quando ainda era menina, bonita, inteligente, dava aula na roça, no meio daquele matão. Depois do casamento, tive que parar. Tive 12 filhos. Uma viveu só seis meses. Meu marido morreu faz uns dez anos. Faz uns seis anos que eu fiquei doente, mas, de uns dois ou três anos para cá fiquei mais fraca assim. Sempre tive muita saúde, disposta para o trabalho. Muito trabalho pesado, porque a gente pindocava o milho, abanava, colocava na água, num cesto, senão num saco, senão lavava bem lavadinho... colocava no manjolo, torrava a farinha; fazia o serviço da casa. Tenho saudade desse tempo. A gente era muito pobre e tinha que trabalhar muito. Criei meus filhos e também meus netos. Faz muito tempo que moro aqui com minha filha, meu filho e com a neta. Eu vim morar com ela aqui nesta casa, para cuidar da minha neta. E continuo aqui. Faz uns três anos que eles não me deixam mais trabalhar, cuidar da casa, fazer comida. Parei quando comecei a derrubar garfos no chão; ia abaixar e machucava a barriga, esquecia o fogo ligado. E acabei parando. Tinha uma bola na barriga. Um dia ele nos assustou, fiquei apavorada. Ele

disse que eu tinha uma bola e não dava para operar. Sentia muita dor na barriga. Até hoje dói. Fiz vários exames e quando saiu o resultado ele disse que eu não podia nem levantar da cama sozinha. Fiz vários exames, mas daí parei, porque doía muito só de mexer. Teve um exame que eu fiz e saiu o resultado errado, porque o próprio moço dizia que não sabia fazer direito. Fique internada já quando era velha, aos 75 anos. Só aí é que fui pela primeira vez no médico. Não tomava nenhum remédio até os 75 anos. E fui para o médico porque no dia que morreu minha filha, eu estava derretendo um açúcar no fogo e o copo virou no meu pé. Não sarava aquela ferida. Uma noite, passei mal e tive que ir para o hospital. E então eu comecei a ir mais vezes no médico, tomar remédio. Não cicatrizava. Já tinha uns três meses essa ferida, daí uma noite ela passou mal e a gente precisou internar ela. E foi a primeira vez que ela foi no médico e a gente descobriu o problema de saúde em relação ao coração dela. Daí que começou, que foi agravando, que a gente teve que levar com mais frequência no médico, que começou a tomar remédio, mas até essa idade. Eu ia sempre no postinho aqui. Depois me mandaram para consultar no hospital com oncologista. Eu não gostava de ir lá. A gente ficava a tarde inteira esperando a consulta. Passei mal lá quando ia nas consultas. Eles queriam fazer cirurgia, por causa dessa bola que tenho aqui na barriga, mas eu não quis. E de vez em quando, quando arruinava muito, eu tinha que ir para o hospital. Era muito cansativo. Não gostava de sair de casa. Quando ia lá, eu ficava dentro do carro esperando ser chamada. Mas eu gostava muito do médico. Ele conversava muito comigo e me animava. No carnaval fiquei muito mal e fiquei internada uns dias e eles retiraram água da minha barriga. Eu não podia nem respirar direito, muito sufocada. Eu também tenho problema no coração e tomo muitos remédios. Daí uma vez mandaram a gente para ser atendido para vocês. Foi uma bênção. Eu não preciso sair de casa, o médico vem sempre e tira água da barriga aqui mesmo. Vocês me atendem bem, me dão atenção, conversam comigo e eu não preciso mais voltar para o hospital. Não voltei mais nenhuma vez. Aqui em casa a gente fica à vontade. Eles até abaixaram minha cama para eu deitar a hora que eu quiser. Ela era alta, daí eles deixaram na altura que eu queria. Eu tenho um amor muito grande deles, da família, dos médicos, dos parentes, graças a Deus. Na casa é melhor. Tem meu filho que fica quando a filha e a neta têm que sair. Ele fica me cuidando. E em vocês também. Você é bom, o médico é bom, aqueles outros que vem aqui e me olham, vêm me vê. O médico tem paciência comigo, conversa bastante. Eu agora

nem sinto mais dor quando ele tira água da minha barriga. Confio nas mãos dele. Mas nas mãos dos outros que me furaram tudo eu não confio. Se eu estou dormindo, vocês vêm aqui na minha cama. Gosto de ver vocês tomar café aqui, comer bolo. Graças a Deus, eu não tenho medo de nada. De nenhuma coisa, porque sei que Deus está com a gente. Ele cuida das pessoas, cuida da gente. Acho que ele deu forças para vocês me cuidar.

4.1.5 Narrativa de Cravo

A descoberta da doença foi incrível. Porque foi à toa. Fui com meu irmão a uma consulta com um urologista, devido a uma infecção na bexiga que ele tinha. Meu irmão é muito amigo do médico e papo vai papo vem, eu participando da conversa ali, contei para ele que tinha urinado e caído uma gota de sangue no vaso. Uma gotinha de sangue. Falei que nem tinha dado importância, porque não tinha dor, não tinha nada, nada, nada, nada. Urinava bem, o rim não doía, tudo estava tranquilo. O médico falou que era melhor investigar melhor e marcou uma consulta com ele. Fiz um exame mais especializado. E de fato, deu câncer de bexiga. Isso faz uns sete anos. Fiz o tratamento, a cistoscopia, a quimioterapia, fiz a BCG. Então melhorei. Não tinha mais nada. Sarei. Três anos depois apareceu o câncer de pulmão. Daí fiz exame pra cá, exame para lá e, ele estava escondido. Fiz uma cirurgia, onde foi retirado tudo o que puderam. Fiz quimioterapia e radioterapia. Fui acompanhando o tumor, e nos exames mostrava que ele não tinha aumentado. Complicou um pouco mais por causa da falta de ar. Tenho efizema pulmonar e isso ajudou a complicar um pouco, principalmente a falta de ar. Tive vários internamentos, dos quais sempre fui bem tratado por todos lá do hospital. Eles tratam a gente com muito respeito e educação. Passado algum tempo, eles me encaminharam para acompanhamento no Melhor em Casa. Lembro que fui numa reunião há uns quatro anos atrás e de lá para cá a equipe vem regularmente aqui em casa. Gostei muito desse acompanhamento, porque na casa, você come o que você quer; tem liberdade para levantar a hora que quiser. A esposa fica bem acomodada na cama, não precisa ficar se judiando num sofá para te cuidar. Aqui em casa eu tenho minha princesa (esposa), a vizinhança, a vinda de vocês aqui. Quando vejo que bate palmas no portão, fico faceiro, quando bate palma lá na frente e, às vezes eu fico triste porque bate palma e não é a turma do Melhor em Casa.

Conversando com você ou com os outros, médico, enfermeiro, a gente fica aliviado. A equipe é excelente em tudo. Percebo que fazem tudo com amor, carinho, respeito, dedicação. Com vocês fico alegre, faceiro, parece até que a dor desaparece. Acho que se vierem só passear aqui, tudo fica melhor. Por isso sou muito grato a vocês e que Deus dê muita saúde a todos, porque lidar com o ser humano são já é difícil, muito mais com o ser humano doente, pois ele fica nervoso, cheio de dor, ele não quer nem saber, dá coice nas pessoas. Por isso só tenho a agradecer, só agradecimento, só agradecimento a todos. Vocês são nota mil. Vão chegando com brincadeiras de bom humor e a gente até esquece as dores.

4.2 DISCUSSÃO

“Caminhante não há caminho, o caminho se faz ao caminhar”.

(Antonio Machado)

Devo revelar que o pesquisador em mim se vestiu de cartógrafo, e como Rolnik (2007) define, um itinerante que acompanha as linhas que se formam e se desmancham na composição de sua cartografia. Levo comigo um critério, um princípio, uma regra e um breve roteiro de preocupações, não visualizando verdades a ser reveladas, mas planos que se contorcem em um contínuo movimento.

A complexidade do contexto me surpreendeu, assim como a extensa lista de benefícios e potencialidades que a AD representa e o rol de profissões que já se debruçaram nas pesquisas sobre o tema, entendendo-a como tendência no cenário mundial da saúde.

Cartografar essas experiências, mediante visitas aos domicílios e entrevistas com os usuários, foi importante por identificar modos de cuidar, ouvir histórias sobre o adoecimento e adaptação dos pacientes à rotina de suas casas e a relação afetiva com a equipe. Em tal movimento senti-me afetado pelo dinamismo da vida real, situada nos contextos concretos da existência, com todas as suas particularidades. O paciente, enquanto alvo do trabalho dos profissionais de saúde, não está destacado de suas reais condições de vida para ser cuidado. As variáveis estão todas lá, como sempre estiveram e estarão dançando ao redor do paciente e de sua doença.

Cuidar das pessoas no domicílio caracteriza uma forma de atenção em saúde realmente promissora. Ao cuidar em casa, sentimo-nos em casa, “é melhor em casa”. Durante os encontros dialógicos foi dada prioridade a um ambiente onde o paciente se sentisse livre e à vontade para falar de suas experiências e, ainda, em saber que com isso poderiam contribuir para a produção do conhecimento. Para alguns, parece ter se revelado como uma oportunidade de expressar gratidão pelo serviço ou de dar-se conta da segurança e do conforto proporcionados no próprio domicílio.

Após a elaboração das primeiras narrativas foi-se evidenciando a necessidade de apresentar as experiências de adoecimento relacionadas ao fato do ser cuidados em casa. Essa compreensão possibilitou maior liberdade e abertura àquilo que os participantes selecionavam contar a respeito de suas experiências, sem tentar fragmentá-las. Afinal, só é possível falar sobre uma situação de cuidado, se há uma condição de adoecimento que a predeterminou.

Nem todas as pessoas que gostaríamos de ter incluído puderam efetivamente participar. Outras o foram, de maneira quase espontânea, sem que ocorresse reflexão prévia, mais criteriosa, a respeito da inclusão. Apesar da angústia inicial despertada por essas questões, percebemos que as histórias, que aqui puderam ser apresentadas, revelam neste sentido, também, mais uma particularidade da experiência.

Adotei o diário de campo como instrumento para registro de fatos, datas, situações e interações. Nele foram anotados todo tipo de atividade, de descrição numérica ou quantitativa, duração da atividade, local e outros dados considerados relevantes, como os diálogos e as percepções do cenário onde se realizava cada encontro. As anotações aconteciam depois de cada encontro. Tal atitude estava aliada ao meu gesto de respeito, um cuidado para que as pessoas compreendessem a presença do pesquisador e, ao mesmo tempo, psicólogo.

Ao debruçar-me sobre os textos das narrativas individuais, reatualizando o modo como essas pessoas me afetaram, foi possível elencar alguns elementos que compreendi como essenciais nessa experiência. Alguns deles foram revelados de maneira “direta” pelos próprios participantes; outros só tiveram seus contornos definidos a partir de nossas impressões, desencadeadas durante os encontros dialógicos ou no momento do trabalho com as narrativas. Muitos desses elementos,

senão todos, sobrepõem-se numa trama que considero só fazer sentido se apresentada exatamente dessa forma.

Entendo que, assim como nos encontros dialógicos, o trabalho de compreensão e interpretação do material das narrativas não cria hiatos entre o pesquisador e os participantes, pelo contrário, os aproxima de tal modo que fica difícil delimitar precisamente a origem de cada um dos elementos da experiência que serão aqui apresentados. Esclareço, que foi intencional a não delimitação entre os elementos que emergiram das experiências dos participantes daqueles que foram formulados a partir das minhas impressões como pesquisador.

No momento em que as versões finais das narrativas já estavam suficientemente reelaboradas, de modo a comunicar o essencial da experiência, cada uma delas foi impressa separadamente para que, após leitura e interpretação minuciosa, ocorresse o processo de identificação dos elementos de análise. Esse processo conduziu à escrita de uma versão preliminar da síntese, a qual, na verdade trata-se de uma narrativa descritivo, cujos fragmentos estão descritos neste capítulo e na discussão.

4.2.1 Necessidade de narrar a história da doença

A experiência da enfermidade que marca de forma intensa a história dos participantes, aliada ao ser cuidado em casa, é influenciada pelo tipo de condição de adoecimento que a pessoa enfrenta, por condições familiares, relações com os cuidadores e pelo momento de vida em que surgiu a própria doença. Não há como separar a experiência de receber os cuidados em casa do próprio processo e condições do adoecimento, o qual com suas particularidades, impõe ao paciente a necessidade de receber cuidados e a possibilidade de ser ou não admitido no Programa Melhor em Casa. Talvez por este motivo os participantes tenham sentido necessidade de narrar em detalhes suas histórias de adoecimento. Ao recontá-las, puderam ressignificá-las, atualizá-las e dar sentido aos fatos que levaram à realidade de estarem sob assistência domiciliar. Isso implica numa interdependência entre a modalidade de cuidado e as características pessoais e da doença em si, em um momento específico da vida, em casa e com a família.

Detalhes, trajetos, pessoas, fatos e situações fazem parte das histórias dos entrevistados.

“Faz uns seis anos que eu fiquei doente, mas de uns dois ou três anos para cá fiquei mais fraca assim. Sempre tive muita saúde (...) Quando comecei a ficar doente, me tratava com o Dr. Alberto. Tinha uma bola na barriga. Um dia ele nos assustou, fiquei apavorada. Ele disse que eu tinha uma bola e que não dava para operar” [Jasmim].

“A descoberta da doença foi incrível. Porque foi à toa. Fui com meu irmão a uma consulta com um urologia, devido a uma infecção na bexiga que ele tinha. Meu irmão é muito amigo do médico e papo vai papo vem, eu participando da conversa ali, contei para ele que tinha urinado e caído uma gota de sangue no vaso. Uma gotinha de sangue. Falei que nem tinha dado importância, porque não tinha dor, não tinha nada, nada, nada, nada. (...) O médico falou que era melhor investigar melhor e marcou uma consulta. Fiz um exame mais especializado. E de fato, deu câncer de bexiga” [Cravo].

“Estou acamada há mais de mês, mas essas enfermidades começaram em noventa e três, quando eu tirei o câncer no seio. Levou vinte anos para voltar de novo... não me lembro... acho que foi em outubro do ano passado. Descobri, por causa dos nódulos no pescoço. (...) Eu não fazia cocô. Eu não faço até agora. Não faço cocô, não faço xixi, não solto pum, nem nada, por causa disso eles me internaram” [Margarida].

“Eu trabalhava como técnica de enfermagem no hospital e há algum tempo já estava doente. Tinha muita dor no estômago e nos rins. Os médicos me davam remédio para dor mas não resolvia nada. Um dia meu marido pagou uma consulta. Fiz preventivo e a doutora comentou que eu estava com câncer. Fiz os exames (...) veio o resultado que eu tinha câncer e que já estava no intestino e no útero. (...) Fiz várias cirurgias. A primeira, foi para retirar um pedaço do intestino e útero. Nesta cirurgia estourou o apêndice. Fiz uma segunda cirurgia e coloquei bolsa de colostomia. Deu complicações tendo que refazê-la novamente. Fiquei uns setenta dias internada no hospital. Vim para casa. Fiquei um mês jogada na cama, sem comer” [Dália].

“O princípio da doença começou com uma prisão de ventre. Sei que desde criança eu tinha o intestino preso e achava que isso era normal (...) A partir de dezembro de 2017 meu intestino começou a ficar mais preso. (...) Tomava um laxante, um anti-inflamatório e acalmava aquela dorzinha assim enjoada. Chegando o mês de julho de 2018, eu procurei o médico, aqui no Posto. Ele procedeu de acordo com uma constipação intestinal. (...) Passado algum tempo percebi que o tratamento

não estava fazendo efeito. O médico trocou os remédios. Minha esposa sugeriu ao médico solicitar uma colonoscopia, em virtude de que, nos exames havia apontado sangue oculto nas fezes. Realizei o exame e três dias depois o médico passou o resultado. Havia um tumor de sete cm. Neste dia o médico me deu o diagnóstico, afirmando a presença de um tumor maligno, em grau três. Fiz quimioterapia e radioterapia” [Lótus].

Os relatos apresentam a experiência dos pacientes em relação à sua enfermidade e à forma pela qual situam-se ou assumem a situação da doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação (RABELO, ALVES e SOUZA, 1999).

As respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores. Na vida com a enfermidade, o doente e aqueles que estão envolvidos com a situação formulam, produzem e transmitem um conjunto de soluções, receitas práticas e proposições, de acordo com o universo sociocultural do qual fazem parte. Isso remete ao fato de que a doença/enfermidade não é uma entidade biológica que deva ser tratada como coisa; mas experiência que se constitui e adquire sentido nas interações entre indivíduos, grupos e instituições.

Há de se reconhecer o caráter dinâmico, biopsicossocial e ontológico das condições de adoecimento (BACELLAR, ROCHA e FLO, 2012; SANTOS e SÁ, 2013). “... a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida” (MOREIRA et al., 2007, p. 195). Mesmo remetendo, em um primeiro momento, à noção de corporeidade, não significa dizer que a enfermidade seja necessariamente produto de alterações orgânicas.

O sentir-se mal remete ao corpo como corpo vivido, indissociável da nossa subjetividade. Dado o caráter privado das experiências vividas, é de se esperar que, em situações de diálogo os sujeitos procurem diversos meios para expressá-las aos outros. A linguagem assume um papel fundamental que coloca em relação sentidos explícitos e implícitos, permite aos indivíduos transmitir, até certo ponto, estados e sentimentos sutis, para cuja expressão a linguagem torna-se, muitas vezes inadequada (RABELO, ALVES e SOUZA, 1999).

Diante da singularidade de cada experiência de adoecimento, alguns autores tentaram identificar sentidos mais universais atribuídos à doença. Discorrem sobre experimentar situações de dor, desconforto, sofrimento e incerteza; sofrer alterações

no modo de vida pessoal e/ou social impondo a necessidade de adaptações; sentir-se numa condição oposta à normalidade ou comparar o estado atual com outro anterior ao adoecimento; vivenciar condições de impotência, despontecialização; perceber sua integridade corporal e social ameaçada; ter de engajar-se ou submeter-se a procedimentos invasivos; depender dos cuidados de outrem; conviver com o temor da morte ou de que a enfermidade não seja reversível; restringir o convívio social, as relações afetivas, sexuais e as práticas laborais; sofrer alterações nas relações familiares e sociais; adiar ou abandonar planos e sonhos; sofrer perdas financeiras; ser obrigado a se relacionar com profissionais e instituições de saúde (ALVES e RABELO, 1999; GOMES e MENDONÇA, 2002; MOREIRA et al., 2007; ALMEIDA et al., 2007; LAHAM, 2010).

“Eu não podia nem respirar direito, estava muito sufocada” [Jasmim].

“Agora o que está me matando mesmo é a dor e esse barrigão mesmo” [Margarida].

“Complicou um pouco por causa da falta de ar” [Cravo].

“Não podia andar, nem sair da cama. Fiquei muito debilitado, com febre, anemia, não podia me alimentar. Qualquer ventinho eu já tremia de frio. Por causa da radio, saiu bolhas embaixo do meu pé” [Lótus].

“Foi horrível, doía muito (...) chegou a hora que eu contava que estava morte, que eu não ia sarar. Ainda hoje me dá uma angústia, uma choradeira, porque não consigo andar direito, quero sair, mas não posso. Mas isso já foi muito pior” [Dália].

As condições de adoecimento precisam ser compreendidas à luz dos significantes que aqueles sintomas adquirem no momento da vida da pessoa, da fase do desenvolvimento em que ela se encontra, do impacto causado pelas funções que a pessoa não poderá mais executar; de suas experiências anteriores com situações de perdas e dos recursos de enfrentamento com os quais pode contar no momento (LAHAM, 2010; BRAGA, FERREIRA, TAKESHITA e DELAVIA, 2013).

A narrativa das experiências reveste-se de especial relevância no atendimento domiciliar na medida em que diz respeito ao modo como os indivíduos

compreendem, organizam, expressam e comunicam suas aflições. Trata-se de aproximar-se das experiências subjetivas, radicadas na vivência do sentir-se mal, constituindo-se em objeto – a enfermidade – que pode ser explicado e com a qual se pode lidar em contextos sociais específicos.

4.2.2 Na casa é muito melhor. É ‘Melhor em Casa’!

*“Era uma casa muito engraçada, não tinha teto, não tinha nada”
(Vinícius de Moraes)*

A música de Vinícius de Moraes traz um dos importantes referenciais do território dos participantes, isto é, o espaço da casa. Entende-se aqui casa como superação de um espaço físico, para um lugar que preserva histórias e memórias de vida. Casa, domicílio, lar... lugar onde a vida acontece, onde se habita; lugar da história pessoal. É por isso que, quando uma pessoa perde a casa, costuma afirmar que ‘perdeu tudo’, pois com aquele espaço físico estavam fragmentos de sua identidade. É comum também pessoas senis variar que querem ‘voltar para casa’, mesmo já estando nela. Tal pedido revelaria o desejo de voltar para o antigo eu. A casa, portanto, tem papel muito importante na preservação de nossa identidade e memória (D.M. Critelli, comunicação oral, 15º CIAD, São Paulo, 05.11.2016).

“Faz quarenta e seis anos que moro nesta casa. Aqui meus filhos nasceram, se criaram. Se for pra morrer, eu quero ficar na minha casa. Se for par Deus me tirar, eu quero morrer dentro da minha casa. A morte é certa, mas só que na casa da gente é muito melhor [Margarida].

A casa vem-se tornando um espaço potente de cuidados em saúde e o lugar privilegiado para o cuidado com pessoas enfermas. O ambiente domiciliar, as relações familiares ali instituídas, tendem a humanizar o cuidado, (re) colocando o usuário no lugar mais de sujeito do processo e menos de objeto de intervenção.

“Na casa é muito melhor (...) a gente fica à vontade. Eles até abaixaram minha cama para eu deitar a hora que eu quiser” [Jasmim].

“(...) gosto de ficar no meu canto, aqui em casa. Estar em casa é melhor do que no hospital, mesmo que aqui não tenha todos os aparelhos que tem lá. Aqui, por mais que eu possa morrer, eu sei que tenho minha família que faz muito bem para mim. Em casa não fico no meio de pessoas estranhas. Tenho minha neta para me abraçar todos os dias. Tenho minhas filhas e minha mãe para conversar” [Dália].

A este respeito, Figueredo e Bifulco (2008) afirmam que a casa agregada à família é um facilitador no processo de enfrentamento da doença, extensivo à presença de amigos e vizinhos num contínuo e profundo relacionamento do doente com seu meio” (p. 377). Semelhante experiência também é vivida por Cravo,

“Aqui em casa eu tenho minha princesa (referindo-se à esposa), a vizinhança e vocês vindo aqui”.

O domicílio é compreendido com significado amplo e entendido como um conjunto de coisas, eventos e seres humanos relacionados entre si. Abrange os aspectos econômicos, sociais e afetivos da família, os recursos que essa família dispõe, as relações que seus membros estabelecem dentro e fora do domicílio, condições de higiene e segurança da casa (LACERDA, OLINISKI e GIACOMOZZI, 2006).

“Estar em casa é melhor. Aqui eu estou na minha casa. A gente se organizou em tudo, principalmente na parte de higiene, porque a gente não sabia que ia passar por um momento difícil (...) aqui em casa, como vc vê, é uma localização bem alta e ventilada. Minha esposa sempre preservou isso. Esteja frio ou não, a casa está bem aberta à ventilação. Aqui eu tenho o apoio da família. Os filhos sempre estão aqui, sai um entra o outro. Então é melhor. E no hospital não tem como isso acontecer, não tem como os filhos, netos, familiar ficar ao redor” [Lótus].

São dinâmicos e complexos os significados atribuídos a casa, enquanto habitação e moradia. Os usos que se faz do espaço doméstico são determinantes que interferem na experiência do homem com o lugar. É o caso de Margarida que narra sua experiência de residir na mesma casa durante quase meio século:

“Faz quarenta e seis anos que moro nesta casa. Aqui meus filhos nasceram, se criaram. Se for pra morrer, eu quero ficar na minha casa. Se for par Deus me tirar, eu

quero morrer dentro da minha casa. A morte é certa, mas só que na casa da gente é muito melhor”.

Cuidar de um familiar doente e dependente no domicílio ocorre no espaço onde parte significativa da vida é vivida, no qual o conhecimento e a memória de acontecimentos e de relações íntimas são importantes tanto para o cuidador quanto para quem é cuidado (CATTANI e GIRARDON-PERLINI, 2004). O domicílio é considerado como um local onde a família se desenvolve física, emocional, mental e espiritualmente, sendo assim é o local aonde as principais relações interpessoais se estabelecem, manifestadas por crises e conflitos que surgem mediados pelos integrantes da família. Diante do adoecimento de um membro familiar é necessário apoio para que a família supere, se adapte e cresça nas relações de autoajuda e cuidado.

Vê-se assim o domicílio como local aonde os indivíduos desempenham suas atividades, estabelecem vínculos afetivos, interagem com outros membros da família, e tem seus momentos de lazer (CATTANI e GIRARDON-PERLINI, 2004). Para Kovác (1992) está associada à mãe, o que explica o grande desejo do homem de “morrer em casa” (p. 29), como ideia de regresso ao útero e a tudo o que a presença da mãe representa em termos de proteção, continência e tranquilidade.

Se a casa exerce papel importante na preservação da identidade, poderíamos entender essa função como um contraponto a um fenômeno comum, durante as hospitalizações, conhecido como despersonalização (BOTEGA, 2006). Enquanto, nas instituições de saúde, a pessoa precisa desvencilhar-se de certas características pessoais e hábitos para ser cuidada, em casa, é justamente o resgate dessas particularidades que parece ser favorável ao processo de recuperação.

“Aqui em casa eu tenho minha princesa (referindo-se à esposa), a vizinhança e vocês vindo aqui. Na casa você come o que quer; tem liberdade para levantar a hora que quiser; a esposa fia bem acomodada na cama, não precisa ficar se judiando num sofá para te cuidar” [Cravo].

A casa de Paulo destaca-se pela forma como tudo é bem organizado e preparado de acordo com suas necessidades. Dois balões de oxigênio, um concentrador de O₂, remédios, água... tudo ao seu alcance. Seu quarto fica próximo

à cozinha e ao banheiro, facilitando a locomoção. Ou seja, enquanto o cuidado oferecido nas instituições de saúde estaria mais voltado à dimensão corporal, no ambiente doméstico alcança-se o cuidado de uma dimensão que não se acessa no hospital. Uma dimensão mais experiencial, relacionada à constituição da pessoa como tal. Há no domicílio um certo conforto, liberdade por ser o próprio espaço do paciente e também, com as regras e normas singulares de cada membro da família. Família e paciente parecem possuir mais autonomia para decidir sobre seus horários, tipo de alimentação, momentos de higiene e até mesmo, possibilidades de sair de casa.

Desse modo, as ações e cuidados no lar, espaço de referência do paciente, podem desenvolver-se conforme as necessidades do paciente e de sua família; planejadas conforme as demandas e hábitos de cada paciente.

4.2.3 Humanização do cuidado

*“Quando a gente encontra pessoas humanas que cuidam da gente, é a melhor coisa que tem”.
[Dália].*

Os pacientes reconhecem o cuidado recebido pela equipe do PMC como um tipo de assistência que produz bons resultados, ao promover-lhes bem-estar e sensação de que são tratados de maneira mais humana pelos profissionais, em comparação ao cuidado que já receberam em outras instituições de saúde.

“(..) tive o desprazer de conhecer o Dr. A. Cheguei gritando de dor. Ele apenas olhou para meu exame e me mandou embora. (...) Não se porque era pelo SUS, ou porque o médico estava com preguiça, ele fez o exame errado e não viu nada. (...) fiquei uns setenta dias internada no hospital. Lá conheci pessoas boas e técnicos lixos, porque não são humanos. Muitas pessoas me tratou pior do que um cachorro” [Dália].

“Fiquei inconformado com o atendimento do Posto, porque é aqui do ladinho e eles estão lá especificamente para isso, mas não me atenderam” [Lótus].

“Lá no hospital a gente é muito judiado e aqui estão todos os filhos me vendo. (...) tão sempre me ajudando. (...) fui

na oncologia. Me passaram para outro médico que estava me tratando bem, só que agora ultimamente ele estava me abandonando, pois, eu fiquei cinco dias no hospital e ele não foi nem um dia me visitar” [Margarida].

“A gente ia para o hospital. Eu não gostava de ir lá. A gente ficava a tarde inteira esperando a consulta. Passei mal lá quando ia nas consultas. Era muito cansativo (...) quando ia lá, eu ficava dentro do carro esperando ser chamada” [Jasmim].

Foram inevitáveis os apontamentos e comparações entre o cuidado que recebem do PMC e aquele já recebido em hospitais, nas Unidades Básicas de Saúde ou na própria casa sob a tutela das UBS. O cuidado fornecido nestas instituições de saúde é significado como um atendimento “em série”, desumano, insuficiente, demorado, permeado por regras, violências, solidão preocupação e sofrimento.

Para os participantes, estar internado num hospital significa ficar longe dos filhos não poder cuidar da própria casa; ser obrigado a conviver com sofrimento e morte cotidianamente; sentir-se desrespeitado pelos profissionais, ter de acostumar-se com a sensação de que aquele ambiente são apenas ‘mais um’, sentir-se abandonado mesmo em meio a tantas pessoas e sentir-se preso.

Já em relação ao cuidado oferecido pelas UBS, evidenciam-se queixas de procedimentos insuficientes para a manutenção da saúde, devido à baixa frequência das visitas, latência de tempo entre o chamado do paciente e a realização da visita. Além disso, dificuldade de deslocamento até a unidade, principalmente pessoas que residem em áreas de difícil acesso ou para aquelas que possuem alguma deficiência física. Ou seja, deslocar-se até os serviços de saúde é um complicador para todos, seja pela falta de recursos financeiros, pela precariedade dos locais de moradia e meios de transporte ou pelas dificuldades impostas pelo próprio adoecimento. Isso tudo ajudou a perceber o quanto os pacientes sentem-se amparados e confortados em decorrência da experiência dos cuidados recebidos em casa.

Diante das comparações feitas pelos participantes entre a AD e a assistência recebida em instituições, pode-se concluir que, em especial a internação hospitalar, potencializa a vivência de sofrimento, inerente ao adoecimento. Para Tina tal realidade é evidente,

“Quando a gente encontra pessoas humanas que cuidam da gente, é melhor coisa que tem. Fica marcado para o resto da vida’ [Dália].

Cravo também relata sobre o cuidado humanizado que lhe traz satisfação

“(...) quando bate palma lá na frente, fico triste quando não é o Melhor em Casa”.

Alguns pesquisadores que buscaram compreender vivências de pessoas internadas em hospitais chamam a atenção para a presença de diversos elementos que podem impor à pessoa internada um sofrimento ainda maior do que aquele desencadeado pelo adoecimento, isto é, desconfortos físicos e emocionais pela manipulação invasiva do corpo; pelo isolamento, pela dificuldade em ocupar-se, pelos sentimentos de insegurança, medo e ansiedade, pelo vazio deixado pela separação de parentes e amigos; impotência diante da impossibilidade de preservar a autonomia e pela imposição de regras, muitas vezes consideradas sem sentido; dificuldades de vincular-se aos profissionais; sensação de que a responsabilidade por sua recuperação está unicamente nas mãos desses profissionais, aos quais só lhes cabe obedecer (BOTEGA, 2006; CHINI e BOEMER, 2007; ESPINHA e AMATUZZI, 2008; TODRES, GALVIN e HOLLOWAY, 2009; CUNHA, 2010; OLIVEIRA et al., 2012; RODRIGUES e POLIDORI, 2012; BRAGA et al., 2013).

Lahm (2010) identificou que pacientes domiciliares preferem permanecer em casa a serem internados, mesmo quando receiam não ser socorridos a tempo, diante de uma intercorrência. Dália, por exemplo, refere-se ter ido ao hospital muitas outras vezes por hemorragia.

“Não aguentava ficar mais que dois dias e vinha para casa”.

A condição de impotência do paciente internado, em relação a seu processo de recuperação, não se justifica apenas pelas características de sua personalidade ou pela gravidade do estado de saúde. Também em relação às atitudes da equipe técnica. Espinha e AmatuZZi (2008) perceberam que a confiança dos profissionais na capacidade de recuperação e de crescimento do ser humano estava praticamente excluída no ambiente hospitalar, ou seja, no hospital configura-se uma

situação na qual nem o paciente nem a equipe confiam no potencial humano para a recuperação, como se ali só se pudessem considerar diagnósticos e protocolos técnicos, e nunca os aspectos humanos envolvidos. Em situações extremas, a equipe tende a silenciar o doente e transformar as poucas tentativas de diálogo numa comunicação unidirecional, impositiva e muitas vezes infantilizadora. Não há espaço “para a participação do enfermo como um sujeito que sente, percebe e pensa sobre sua condição” (ESPINHA e AMATUZZI, 2008, p. 402).

Diversos autores têm se dedicado a discutir as particularidades da assistência em saúde mais tecnicista, como mecanismo de exercício de poder sobre os pacientes (FRANCO e MERPHY, 2008; FREITAS e MENEGHEL, 2008; CUNHA, 2010; OLIVEIRA e KRUSE, 2016). Tais mecanismos, embora em muito possam contribuir para a produção de um padrão de assistência sistemático, asséptico e previsível, tão almejado pelas instituições de saúde, desvirtuam os verdadeiros propósitos da relação profissional-paciente que poderiam também pautar-se na promoção da autonomia e no encontro pessoa a pessoa.

4.2.4 Produção coletiva do cuidado: a equipe, a gente, nós....

“Eles (filho) não saem daqui. (...) a outra menina é essa que está aqui comigo e ainda tem outro piá que trabalha lá nas lavouras (...) estão sempre me rodeando, dando carinho, cuidando. (...) Eu só gostaria dessa lavagem no estômago porque eu acho que se fizer uma lavagem no estômago, eu acho que melhora” [Margarida].

“Na casa é melhor. Tem meu filho que fica quando a filha e a neta tem que sair. Ele fica me cuidando. E vocês também. Acho que Deus deu forças para vocês me cuidar” [Jasmim].

“Tudo o que aprendemos sobre os cuidados foi com vocês. Vim do hospital com tudo o que se possa imaginar, dreno no ânus, dreno na barriga, bolsa de colostomia; não poderia nem seque me mexer. Daí percebemos a paciência dos enfermeiros de vocês” [Lótus].

Os relatos lançam referência a um plano coletivo de forças atuando na dinâmica do cuidado com o paciente, de modo que as ações interventivas no lar se dão de acordo com as necessidades e singularidades do enfermo e de sua família.

As ações, planejadas em conjunto, isto é, equipe/cuidadores/paciente manifesta que a responsabilidade pela melhora do usuário é de cada um e de todos. Há um agir coletivo que reconhece as intervenções coletivas e que aposta e chama para si o fazer acontecer coletivo do cuidado.

Os pacientes e cuidadores sentem-se encorajados a tomar iniciativas, manter rotinas e fazer escolhas pessoais. Os profissionais, por sua vez, também se sentem com mais autonomia para assumir atitudes próprias que exercem o cuidado, com mais criatividade para encontrar modos de atendimentos novos e inusitados, adequados a cada paciente e situação. Isso significa que no contexto domiciliar a característica da ação conjunta de cuidados facilita a emergência de relações voltadas ao bem estar do paciente e das pessoas que com ele convivem.

Essas relações desafiam os profissionais a não se colocarem hierarquicamente superiores aos demais, no plano coletivo de produção de cuidados, criando espaço para relações mais humanizadas e recíprocas. Flexibilidade e criatividade tornam-se elementos presentes nesse contexto. A este respeito, a ideia de estar junto, remetida à lógica da identificação entre sujeitos, Mafessoli (2005) entende como a função estética, concebida como um jogo de atração de sensibilidades, com ênfase à sensação coletiva.

O cuidar em equipe, o olhar, pensar e o agir lembram a potência do corpo vibrátil (ROLNIK, 2007), aquele que se envolve com o plano das intensidades, que deseja e precisa do movimento para captar aquilo que, muitas vezes, escapa do visível e do óbvio, para viver a troca, a flexibilidade, a criatividade e os cuidados.

4.2.5 Autonomia, admiração, confiança e gratidão é tudo de verdade

A implicação da equipe com a produção dos cuidados evidencia a realidade do ser afetado, estar afetado, responder às afetações, ou seja, a potência do movimento dissipa-se nas narrativas.

“A gente conversa, dá risada. A gente vai virando tipo amigo. Eles vem em casa não como técnicos, mas como amigos. Sempre vieram como amigos, conversam dão risada. Eles são muito humanos. Sinto que não sou como uma coisa a mais que eles tem que fazer no dia a dia. Sinto falta quando não vem aqui de manhã e de tarde” [Dália].

“Vocês do Programa são nota mil, principalmente se eu for comparar o que já passei em relação ao atendimento de saúde nos postos de saúde, nas emergências. A gente pegou uma confiança tão grande que qualquer coisinha diferente, eu ligo para pedir ajuda. Um dia até mesmo comentei ‘é sábado e eles estão vindo aqui, vieram sábado vieram domingo’. A equipe de vocês faz a gente se sentir seguro, porque precisou durante a semana, sábado, domingo, feriado é só ligar e a gente é bem atendido. Quando uma pessoa está doente, precisa muito de carinho, de afeto, de ver aquela confiança nas pessoas. E a equipe de vocês passam isso” [Lótus].

“Conversando com você ou com os outros, médico, enfermeiro, a gente fica aliviado. A equipe é excelente em tudo. Percebo que fazem tudo com amor, carinho, respeito, dedicação. Com vocês fico alegre, faço, parece até que a dor desaparece. Acho que se vierem só passear aqui, tudo fica melhor. (...) sou muito grato a vocês e que Deus dê muita saúde a todos. Vocês são nota mil. Vão chegando com brincadeiras de bom humor e a gente até esquece as dores” [Cravo].

“Vocês me atendem bem, me dão atenção, conversam comigo e eu não preciso mais voltar para o hospital. Dr. Nelson tem paciência comigo, conversa bastante. E agora nem sinto mais dor quando ele tira água da minha barriga. Confio nas mãos dele. Se eu estou dormindo, vocês vem aqui na minha cama. Gosto de ver vocês tomar café aqui, comer bolo. Acho que Deus deu forças para vocês me cuidar” [Jasmim].

O movimento de aproximação empática, entre profissionais e pacientes, manifesta o estreitamento de relação em termos de vínculo. Ao qualificar o cuidado que recebem em casa como bom ou adequado, os participantes fizeram menção de bem estar e segurança que a presença e atuação da equipe do Programa Melhor em Casa traz para suas vidas. Sentir que podem contar com o suporte oferecido pelo serviço, que não serão abandonados e que serão prontamente atendidos, quando requisitarem, produz sensação de confiança e tranquilidade, não vivenciadas em outros contextos de atendimentos de saúde.

O contato que tiveram com a equipe do PMC superou as expectativas, até mesmo por reconhecer a importância das pequenas atitudes dos profissionais que escapam ao protocolo e, as quais, são captadas como dispositivo que faz a

diferença. Foi possível identificar que tais vivências contribuem para a preservação da autonomia, no sentido de uma maior liberdade para fazer suas escolhas e manter hábitos individuais.

Boemer (2011), pesquisadora da área da enfermagem assinala que apesar do predomínio do modo de ser profissional, técnico-científico, em cada um de nós reside a possibilidade de construir encontros genuínos, marcados pela intersubjetividade. O profissional de saúde pode despojar-se de uma postura padronizada, assumindo a sua humanidade, buscando uma proximidade. Esse movimento empático entre profissionais e pacientes, como descrito pela pesquisadora, seria o que lhes conferiria certa capacidade de se tornar facilitadores da autonomia dos pacientes. Como se esse movimento de abertura tivesse o potencial de colocar ambos, profissional e paciente, num tipo específico de relação que conduziria ao crescimento (BOEMER, 2011). Kerber et al. (2008) e Todres et al. (2009), apontam que esse vínculo entre pacientes e profissionais é significado por estes como fundamental para a qualidade do cuidado que oferecem, garantindo que percebam que os pacientes a partir das necessidades individuais e não de maneira impessoal.

Gomes e Mendonça (2002) sinalizam que algumas situações propiciam a redução da doença à sua representação, sem levar em conta a experiência pessoal dos atores. As representações das doenças expressam, acima de tudo, experiências humanas, tanto particulares, como universais. “Assim, a compreensão de seus significados exige um movimento de interpretação sobre a experiência” (p. 115).

Essas experiências dependem muito do que se entende por doença, e esse entendimento reflete desde aspectos subjetivos até questões sociais mais amplas. É por isso, por exemplo, que pacientes e profissionais atribuem significados diferentes a uma mesma patologia. Dado isso, a compreensão fisiopatológica, que permeia a compreensão de muitos profissionais de saúde, nem sempre encontra eco no modo de compreensão e na maneira dos pacientes vivenciar suas enfermidades.

Gomes e Mendonça (2002) apontam para a necessidade da superação do paradigma biomédico que não inclui uma concepção integral sobre o que as pessoas sentem e vivem em torno de seu adoecer. Seria necessário um deslocamento para a intersubjetividade, para a experiência do cotidiano que permitisse aos profissionais acessarem os ‘modos pelos quais os indivíduos logram expressar, interpretar e comunicar suas experiências de aflição’ (p. 117). As

narrativas nos lançam a percepção de que essa aproximação é facilitada quando o processo de cuidado desloca-se das instituições para o domicílio.

Esse viés de compreensão do paciente com os profissionais de saúde evidencia também sentimentos de bem-estar, admiração e gratidão pelo cuidado recebido pelos profissionais.

“Tratados como amigos”; “(...) carinho e afeto (...) vocês passam isso. Ficou a impressão de que tratam a gente da mesma forma como se estivessem lidando com alguém da família” [Lótus].

“Com vocês fico alegre, faceiro, parece até que a dor desaparece. Acho que se vierem só passear aqui, tudo fica melhor” [Cravo].

Tais narrativas assinalam um cuidado personalizado e uma vivência do adoecimento que parece se tornar menos desalojadora. A casa minimiza os impactos negativos associados à vivência do adoecimento num hospital e, além disso, parece reunir mais elementos motivadores para a recuperação do paciente. Figueiredo e Bifulco (2008) reconhecem que a casa reflete um lugar de segurança para o paciente e sua família, de modo que ambos são sempre protagonistas e não coadjuvantes no processo de enfrentamento da doença.

Entretanto, esses sentimentos de bem-estar e admiração podem levar a uma dependência do paciente em relação a esse tipo de serviço, ou até mesmo o receio de alta, que poderá ser percebida como possibilidade de abandono e proteção. Esse apego revela que, de fato, os pacientes sentem-se bem nesse tipo de relacionamento com a equipe do PMC e não querem perdê-lo, haja visto nenhum dos participantes ter mencionado preferir o cuidado hospitalar àquele que lhes é ofertado pelo SAD. Houve unanimidade na percepção de que ser cuidado em casa é melhor. Tal preferência também foi evidenciado nas experiências e nos estudos de Aoun et al. (2014); Gomes et al. (2013); Hornigold (2015) e Laham (2010).

Foi possível notar que se desenvolvem sentimentos de intimidade, reconhecimento mútuo, confiança e admiração entre os pacientes e os profissionais do PMC. Para os participantes, os profissionais são pessoas qualificadas, atenciosas e que possuem um perfil que as habilita a trabalhar nesse tipo de serviço.

O vínculo estabelecido entre eles é significativo, duradouro e frequentemente extrapola o que esperavam de uma relação com profissionais de saúde.

Os profissionais são reconhecidos até mesmo como membros da família, participam de certa maneira dos rituais domésticos; e, por sua vez, também parecem se sentir bem na relação com seus pacientes, pelo comprometimento demonstrado no desejo de ajudar. O fato de os pacientes considerar os profissionais como membros da família e de os profissionais se reconhecerem como próximos aos pacientes também foram identificados por Franco e Merhy (2008); Paskulin e Dias (2008); Santos (2008) e Albuquerque e Bosi (2009).

Para alguns, a presença desses profissionais em casa, representa uma oportunidade de manter o contato social minimamente preservado; ou ainda, como uma possibilidade de evitar exposição pública mais intensa, devido à vergonha com seu estado físico. Segundo Ferreira e Oliver (2010), o atendimento em casa permite o contato social, mesmo que restrito, ou ainda pelo fato de não se adaptar às limitações impostas pela doença, relacionando-se bem com as pessoas que os respeitam e estabelecem com eles uma relação não permeada pelo preconceito.

Por fim, em relação à autonomia no processo de recuperação de saúde ou no enfrentamento de uma condição crônica de adoecimento, autores como Almeida et al. (2007); De Carvalho et al. (2007); Figueiredo e Bifulco (2008); Berer et al. (2008); Liberato (2009) e Lacerda (2010), são enfáticos em afirmar que qualquer tratamento de saúde que se pretenda, de fato, humanizado e voltado às necessidades do paciente, deve acima de tudo buscar preservá-la ou resgatá-la.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cartografar a experiência do cuidado domiciliar mediante as ações do Programa Melhor em Casa no município de Guarapuava identificou alguns elementos essenciais dessa iniciativa de atendimento à saúde, sendo alguns revelados de maneira direta pelos próprios participantes; outros só tiveram seus contornos definidos, a partir de impressões do pesquisador e profissional, desencadeadas durante os encontros dialógicos ou no momento da interpretação das narrativas. Muitos outros, senão todos, sobrepõem-se numa trama que consideramos só fazer sentido se apresentada exatamente na composição aqui apresentada.

Porquê uma pesquisa sobre cuidados com pacientes em domicílio? Embora as práticas assistenciais em domicílio remontem à antiguidade, atualmente a proposta dessa modalidade de atendimento tem surgido como tendência no cenário da saúde de vários países, por privilegiar a AD quando os pacientes atendem a critérios em relação à possibilidade de serem assistidos com qualidade em seus lares. Revela-se como uma alternativa sintonizada com importantes diretrizes das políticas públicas em saúde, entre elas, humanização e melhor gestão dos recursos em saúde.

Otras questões apresentadas inicialmente foram aos poucos tomando contornos de respostas. Por exemplo, como se realiza o processo do cuidado no atendimento domiciliar? Mediante o resgate da autonomia dos usuários, especialmente associada à idade avançada, deficiência e doenças crônicas. O domicílio revela-se assim, como um espaço de humanização e cuidado, ambiente apropriado para vivenciar o adoecimento, receber cuidados e recuperar a saúde, visto ser um campo multidisciplinar de atenção à saúde, que impõe desafios em sua especificidade, identificando e re-pensando seus limites e possibilidades de modelo de atenção.

O processo de cuidado no ambiente domiciliar se dá mediante uma visão ampliada de sujeito descentralizado da doença, objetivando a humanização do cuidado, a desospitalização e a minimização dos riscos de infecção. O domicílio, enquanto espaço de cuidado possibilita que as características que definem uma pessoa em sua subjetividade, permaneçam ao longo de um processo de internamento domiciliar.

O Programa Melhor em Casa tem conseguido levar qualidade e conforto ao usuário no domicílio? A este respeito as narrativas apontam para o fato de que o domicílio tem conseguido levar qualidade e conforto aos usuários mediante o atendimento das necessidades humanas básicas, tais como, alimentação, mudança de decúbito, exercícios de fisioterapia, troca de curativos, preparo e administração de medicação, de acordo com a demanda e frequência dos cuidados e orientação aos cuidadores. Tais ações tem proporcionado conforto, satisfação e restabelecem o equilíbrio das funções biopsicofisiológicas, essenciais à manutenção da vida.

Os benefícios ofertados pela assistência domiciliar são identificados no fato de se evitar hospitalizações desnecessárias, atendimento menos sofrido; menor tempo nas filas de espera para o atendimento hospitalar e, sobretudo preservando o paciente de certas características e hábitos pessoais, como, alimentação, horários e visitas de pessoas. Os usuários reconhecem poder contar com o suporte oferecido pelo PMC, o que traduz uma sensação de confiança e tranquilidade, muitas vezes não vivenciadas em outros contextos de atendimentos de saúde.

O Programa Melhor em Casa possibilita realmente um cuidado mais próximo da rotina da família? As narrativas traduzem as ações e cuidados no lar como espaço de referência do usuário, respeitando suas necessidades e de sua família, planejadas conforme as demandas e hábitos individuais. No ambiente domiciliar há um plano coletivo de forças atuando na dinâmica do cuidado com o paciente, de modo que as ações interventivas se dão de acordo com as necessidades e singularidades do enfermo e de sua família. As ações, planejadas em conjunto, isto é, equipe/cuidadores/paciente manifestam que a responsabilidade pela melhora do usuário é de cada um e de todos.

E a segurança do hospital no conforto do lar é uma realidade que faz parte do cotidiano dos usuários? A casa torna-se um espaço de cuidado, principalmente por incluir procedimentos de profissionais de saúde e fornecimento de material médico-hospitalar, medicamentos, insumos e outros necessários ao cuidado integral do paciente, regido pelas regras e normas singulares da rotina da família.

Essa realidade traz evidências de que o PMC possibilita um cuidado mais próximo da família, preservando maior autonomia nas decisões sobre horários, tipo de alimentação, momentos de higiene e até mesmo, possibilidades de sair de casa ou receber visitas. A autonomia que os pacientes experimentam nesse ambiente, a possibilidade de estarem próximos daquilo que os confirma como pessoa singulares

e, acima de tudo, a qualidade das relações que estabelecem com os profissionais neste contexto parecem favorecer a capacidade de acessar os recursos pessoais criativos que facilitam o processo de enfrentamento da doença e as limitações dela decorrentes.

Esta cartografia permitiu uma melhoria importante na gestão do Programa. Ao longo da construção e elaboração da caracterização do perfil dos usuários do Programa Melhor em Casa, no município de Guarapuava, a coordenação do Programa ressaltou para a importância e o benefício dos indicadores do trabalho realizado, como forma de monitoramento e avaliação das atividades realizadas pela equipe. Além disso, permitiu a visualização de territórios com tecnologias de cuidado em uso, pessoas que cuidam e ao mesmo tempo são cuidadas.

Este trabalho também revelou à equipe a potência da AD na articulação da rede de atenção à saúde, sobretudo visualizando modos não hegemônicos de cuidar, nos quais o usuário/famíliares/cuidadores, e suas necessidades ocupam o centro das preocupações da equipe. O fato desse estudo não ter contemplado de forma direta os cuidadores e a equipe, uma vez que não conseguiu visualizar o impacto do AD na vida dos cuidadores e para os profissionais que atuam no Programa, devido ao tempo destinado para a conclusão desta dissertação de mestrado.

Fica evidente que o domicílio, enquanto espaço para a realização de rituais e funções da vida cotidiana, também se torna um ambiente potencial para a realização de cuidados em saúde, valorização e produção de subjetividades.

A finalização deste trabalho propicia um misto de satisfação e frustração, porque sempre falta, sempre faltará. Dados os limites do momento, faltou ver mais, observar mais, aprender, achar outras pistas. É o desejo que circula no humano e que nunca é saciado por completo.

6. REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, A. B. B.; BOSI, M. L. M. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 25, n.5, p.1103-1112, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000500017&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 29 jul. 2019.
- ALMEIDA, M.F.V.A.; LAHAM, C.F.; SANTOS, N.O.; PINTO, K.O.; CHIBA, T.; LUCIA, M.C.S. A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores. **Psicol. hosp.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 2-22, 2007. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092007000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 14 jul. 2019.
- AMARAL, N.N.; CUNHA, M.C.B.; LABRONICI, R.H.D.D.; OLIVEIRA, A.S.B.; GABBAI, A.A. Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância pra o sistema de saúde atual. **Rev. Neurociências**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 111-117, 2001. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/>. Acesso em 07/07/2019.
- AOUN, S. M.; BREEN, L. J.; HOWTING, D. The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. **Health Psychology & Behavioural Medicine**. Bethesda, v. 2, n. 1, p. 951–969, 20014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4346018/>. Acesso em 14 ago. 2019.
- BACELLAR, A; ROCHA, J. S. X.; FLOR, M. S. DE. Abordagem Centrada na Pessoa e Políticas Públicas de Saúde brasileiras do século XXI: uma aproximação possível. **Rev. NUFEN**. v.4, n.1, p. 127-140, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 05/03/2017.
- BARBOSA, E. A. **Profissionais da saúde & Home Care**. 1º ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2017.
- BARROS, P.L.; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. *In: Pistas do método da cartografia. Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre, RS: Editora Sulina, 2015.
- BRANDÃO, C.R. Pesquisar-participar. In Brandão, C.R. (org). **Pesquisa participante**. Brasiliense, São Paulo, 2006. p. 9 – 16.
- BELL, G.; GREENE, K.; HUNT, J. & VARVEL, S. Developing national standards for hospice-at-home services. *End of Life Journal*, Londres, vol. 3, n. 1, p. 1-5, 2013. Disponível em: <http://eolj.bmj.com/content/3/1.toc>. Acesso em 26/08/2019.

BOEMER, M. R. A fenomenologia do cuidar – uma perspectiva de Enfermagem. *In*: PEIXOTO, A. J.; HOLANDA, A. F. **Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares**. Curitiba: Juruá, 2011, p. 61 – 66.

BOTEGA, N. J. Reação à doença e hospitalização. *In*: BOTEGA, N. J. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. 2ªed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 49-66.

BRAGA, T. B. M.; FERREIRA, B. L.; TAKESHITA, M. H. & DELAVIA, F. S. Solicitude como modo de cuidar: atenção psicológica como cartografia clínica e plantão psicológico em hospital geral. *In*: BARRETO, C. L. B. T.; MORATO, H. T. P & CALDAS, M. T. (org). **Prática psicológica na perspectiva fenomenológica**. Curitiba, PR: Juruá, 2013, p. 283-315.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 10 ago. 2019.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Lei Nº 10.424. **[Regulamenta a Assistência Domiciliar no SUS]**. Brasília, 2002.

_____. Lei Nº 10741/2003, de 1 de outubro de 2003. **[Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências]**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10741.htm. Acesso em 23 jul. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza-SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº 2529/2006**, de 19 de outubro de 2006. [Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS]. Brasília. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html. Acessado em 15 jul. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Rotinas de assistência domiciliar terapêutica (ADT) em HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, v. 1, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº 963/2013**. [Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde]. Casa Civil, Brasília, DF, 27 maio 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em 14 jul. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº.1208/2013**. [Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa com o Programa SOS emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. Casa Civil, Brasília, DF, 18 jun. 2013. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html.

Acesso em 16 jul. 2019.

BRITO, M. J. M. et al., Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, RJ, v. 17, n. 4, p. 603-610, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0603.pdf>. Acesso em 25

jul. 2019.

CAPAZZOLO, A.A.; IMRIZI, J.M.; LIBERMAN, F.; MENDES, R; Experiência, produção de conhecimento e formação em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 17, n. 45, p. 450-458, 2013. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000100147.

Acesso em 11 ago. 2019.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O cuidar do idoso doente no comício na voz de cuidadores familiares. **Rev Eletrônica de Enf**, Goiânia, GO, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em:

https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf.

Acesso em 15 de ago. 2019.

CHINI, G. C. O.; BOEMER, M. R. A amputação na percepção de quem a vivencia: um estudo sob a ótica fenomenológica. **Rev Latino-Americana de Enf.**, v. 15, n. 2, p. 330-336, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a21.

Acesso em 15 ago. 2019.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 7^o ed., Cortez, São Paulo, 2005.

CONGRESSO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR DE ATENÇÃO DOMICILIAR, 15. **Rev Bras de At Dom**. São Paulo, SP, v. 1, n. 1, 2015. Disponível em:

https://ciad.com.br/revista_2015.pdf. Acesso em 14 set. 2019.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre, RS: Artmed. 2010.

CUNHA, A.D.; RUMEN, F.A. Reabilitação psicossocial do paciente com câncer. In: Carvalho, V.A. et al. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo, SP, Ed. Summus, 2008, p. 335-340.

CUNHA, G. T. **A construção da Clínica Ampliada na Atenção Básica**. 3^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

DAVIES, N.; MAIO, L.; PAAP, J. V. R.; MARIANI, E.; JASPERS, B.; SOMMERBAKK, R.; ILIFFE, S. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. **Aging & Mental Health**. V. 18, n. 4, p. 400-410, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3979441/>. Acesso em 20 ago. 2019.

DE CARVALHO, L.C.; FEUERWERKER, L.C.; MERHY, E.E. Disputas em torno a los planes de cuidado em la internación domiciliar: una reflexión necesaria. **Salud colectiva**, Buenos Aires, v. 3, n. 3, p. 259-269, 2007. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/28195112_Disputa_en_torno_a_los_planes_de_cuidado_en_la_internacion_domiciliar_una_reflexion_necesaria. Acesso em 23 ago. 2019.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. vol. 1 . São Paulo: Ed. 34, 1995.

ESPINHA, T.G.; AMATUZZI, M.M. O cuidado e as vivências de internação em um hospital geral. **Psicol teoria e pesq**, n.24, p. 447-485, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n4/11.pdf>. Acesso em 25 ago. 2019.

FABRICIO, S.C.; WEHBE, G.; NASSUR, F.B.; ANDRADE, J.I. Assistência Domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior Paulista. **Rev Latino-Americana de Enf**, São Paulo, v. 12, n. 5, p. 721-726, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000500004. Acesso em 14 jul. 2019.

FERREIRA, T. G.; OLIVER, F. C. A atenção domiciliar como estratégia para ampliação das relações de convivência de pessoas com deficiências físicas. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**. São Paulo, SP, v. 21, n. 3, p. 189-197, 2010. Disponível em: <file:///C:/Users/Lucivaldo/Downloads/14104-Texto%20do%20artigo-17082-1-10-20120518.pdf>. Acesso em 24 ago. 2019.

FIGUEIREDO, M. T. A. BIFULCO, V. A. A Psico-oncologia e o atendimento domiciliar em Cuidados Paliativos. *In*: CARVALHO, V. A. et al. **Temas em Psicooncologia**. São Paulo, SP: Summus, 2008. p. 373-381.

FORNELLS, H. A. Cuidados Paliativos en el domicilio. **Acta Bioethica**, Argentina, Año VI, n. 1, p. 65-75, 2000. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art05.pdf>. Acesso em 25 ago. 2019.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciênc. Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 1511-1520, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000500016>. Acesso em 25 ago. 2019.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. *In*: Minayo, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 2002, p.109-32.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; GYSELS, M.; HAL, S.; HIGGINSON, I.J. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. **BMC Palliative Care**. New York, v. 12, n. 1, p. 1 – 13, 2013. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-7>. Acesso em 12 ago. 2019.

GREGORY, M. Advancing quality improvement and integrated care. *International Journal of Integrated Care, A report from accreditation Canada and the Canadian home care*, abr-jun 2015. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4447232/>. Acesso em 23 ago 2018.

HORNIGOLD, C. Preferred place of death: determining factors and the role of advance care planning. **End Life Journal**. v. 5, n. 1, p. 1-10, 2015. Disponível em: <http://eolj.bmj.com/content/5/1.toc>. Acesso em 26 out. 2019.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, SC, v. 17, n. 2, p. 304-312, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000200012&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em 20 jul. 2019.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. *In: Pistas do método da cartografia. Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre, RS: Editora Sulina, 2015, p. 32-51.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LACERDA, M., GIACOMOZZI, C.M., OLINSKI, S.R., TRUPPEL, T.C. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamental sua prática. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 15, n. 2, 2006, p. 88-95. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200009. Acesso em: 15 jul.2019.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. **Ciênc saúde col**. v.15, n. 5, p. 2621-2626, 2010. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036. Acesso em 15 set. 2019.

LAHAM, C. F. Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. **Psic Hosp**. São Paulo, SP, v. 2, n. 2, 2004, s/p. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200010&lng=pt&lng=pt. Acesso em 15 jul. 2019.

MARCUCCI, F. C. I; CABRERA, M. A. S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). **Ciênc saúde coletiva**. Londrina, PR, v. 20, n. 3, p. 833-840, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n3/pt_1413-8123-csc-20-03-00833.pdf. Acesso em 15 ago. 2019.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-305, 2010. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000500005&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 25 set. 2019.

MNAYO, M.C.S (org). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOREIRA, V; NOGUEIRA, F. N. N; ROCHA, M. A. S. Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. **Estud. psicol.** Campinas, v. 24, n. 2, p. 191-203, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2007000200006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 23 ago. 2019.

NETO, O.V.A; DIAS, M.B. Atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? **Rev. Divulgação**, Rio de Janeiro, n. 51, p. 58-71, 2014. Disponível em <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>. Acesso em 15 set. 2019.

NOGUERA, J.M.S. Atención domiciliaria: um dia em la vida de estos pacientes. **Atención Primaria**, Espanha, v. 35, n. 6, p. 326-328, 2005. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656705703590>. Acesso em 15 jul. 2019.

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; BUDÓ, M. L. D.; KRUSE, M. H. L.; BEUTER, M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 591- 599, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a14.pdf>. Acesso em 24 jul. 2019.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L. Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 37, n. 2, p. 1-9, 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000200405. Acesso em 20 ago. 2019.

OLIVEIRA, C.R.N. **Redes de Atenção à Saúde: a atenção à saúde organizada em redes**. São Luís, 2016. Disponível em: file:///C:/Users/Lucivaldo/Downloads/UNIDADE_1.pdf. Acesso em 15 ago. 2019.

OLIVEIRA, A.C.; MOURA, S.; LAURINO, P.D (orgs). **Percursos metodológicos de cartógrafos no educar**. Rio Grande: Ed. FURG, 2016. Disponível em Disponível em: <<http://www.sead.furg.br>>. Acesso em 22 out. 2019.

ORUETA SANCHEZ, R.; JIMÉNEZ, R.M.G.C; OROPESA, A.S.; MARIN, S.G.C. ONTANON, J.R.H.; JUAN, C.H.; SIERRA, P.T. Evaluación de los resultados y de la satisfacción de um programa de atención domiciliária de pacientes ancianos dependientes. **Rev Clin Med**, Espanha, v. 5, n. 1, p. 3-8, 2012. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/ba1d/55919ab1819bf89bce7b15d9cb0b61695416.pdf?_ga=2.111914820.1987518333.1583742011-1721952325.1583742011. Acesso em 14 ago. 2019.

PARKES, Colin Murray. **Luto: Estudos Sobre A Perda Na Vida Adulta**. São Paulo, SP, Ed. Summus. 1998.

PASKULIN, L. M. G.; DIAS, V. R. F. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. **Rev Bras de Enf**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 140-145, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672002000200005. Acesso em 15 ago. 2019.

RABELO, M.C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. (org). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 1999.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 231-242, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500024. Acesso em 23 jul. 2019.

RODRIGUES, F. S. S. & POLIDORI, M. M. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. **Rev Bras de Cancerologia**. v. 58, n. 4, p. 619-627, 2012. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/controlcancer/resources/resources/art-24989>. Acesso em 14 jul. 2019.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental. Transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2007.

SANTOS, E. M. **A visita domiciliária sob a ótica dos usuários da estratégia da saúde da família**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2008, 133p. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/312411>. Acesso em 05/03/2019.

SANTOS, C.T.; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. *In*: ANGERAMI-CAMON, V.A. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Cengage Learning, 2011. p. 147-176.

SILVA, J.; JARBAS, B. **Cenário epidemiológico do Brasil em 2033: uma prospecção sobre as próximas duas décadas**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2015.

SILVA, S.F. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**. Manguinhos, RJ, v. 16, n. 6, p. 2753-62, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000600014&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 13 ago. 2019.

SILVA, K.L.; SENA, R.R.; FEUERWEKER, L.C.M.; SOUZA, C.G. SILVA, P.M.; RODRIGUES, A.T. O direito à saúde: desafios revelados na atenção domiciliar na saúde suplementar. **Saúde e Soc**, São Paulo, v. 22, n. 3, p 773-784, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902013000300011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 14 ago. 2019.

SILVA, M. M.; BÜSCHER, A.; MOREIRA, M. C.; DUARTE, S. C. M. Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos Cuidados Paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 369-375, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/1414-8145-ean-19-02-0369.pdf>. Acesso em 25 jul. 2019.

SIMÃO, V.M.; MIOTO, R.C.T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Debate em saúde**. Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042016000100156&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 15 jul. 2019.

TAVOLARI, C. E. L.; FERNANDES, F.; MEDINA, P. O desenvolvimento do home health care no Brasil. **RAS**, São Paulo, v. 3, n. 9, p. 15-18, 2000. Disponível em: http://www.cqh.org.br/portal/pag/doc.php?p_ndoc=246. Acesso em 14/08/2019.

TODRES, L; GALVIN, K. T. & HOLLOWAY, I. The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**. v. 4, n. 2, 2009, 68-77. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482620802646204>. Acesso em 12 ago. 2019.

VARELA, F.; THOMPSON, E.; ROSCH, E. **A mente incorporada: ciências cognitivas e experiência humana**. Porto Alegre, RS: Artmed, 2003.

YAMAGUCHI, A. M.; HIGA-TANIGUCHI, K. T.; ANDRADE, L.; BRICOLA, S. A. P. C.; JACOB FILHO, W.; MARTINS, M. A. **Assistência Domiciliar: Uma Proposta Interdisciplinar**. Barueri: Manole, 2010.

YAVO, I. S. **Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar**. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia de São Paulo, 2012. Disponível em: <https://docplayer.com.br/114572550-Universidade-de-sao-paulo-instituto-de-psicologia-ivete-de-souza-yavo.html>. Acesso em 05/08/2019.

