



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PLANEJAMENTO E POLÍTICAS
PÚBLICAS

IÊDA CABRAL MOTA

PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES DOS PACIENTES EM USO DE
EQUIPAMENTOS ESSENCIAIS À VIDA ACOMPANHADOS PELO PROGRAMA
DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR SOBRE O CUIDADO EM DOMICÍLIO

FORTALEZA – CEARÁ

2017

IÊDA CABRAL MOTA

PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES DOS PACIENTES EM USO DE EQUIPAMENTOS
ESSENCIAIS À VIDA ACOMPANHADOS PELO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA
DOMICILIAR SOBRE O CUIDADO EM DOMICÍLIO

Dissertação de mestrado apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Erasmo Miesa Ruiz

FORTALEZA-CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Mota, Iêda Cabral .

Percepções dos cuidadores dos pacientes em uso de Equipamentos essenciais à vida acompanhados pelo programa de assistência domiciliar sobre o cuidado em domicílio (recurso eletrônico) / Iêda Cabral Mota. - 2017 .

1 CD-ROM: il.; 4 N pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 126 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm) .

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas, Fortaleza, 2017 .

Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas. .

Orientação: Prof. Dr. Erasmo Motta Ruiz .

1. Política de saúde. 2. Assistência Domiciliar. 3. Cuidado. I. Título.

IÊDA CABRAL MOTA

PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES DOS PACIENTES EM USO DE
EQUIPAMENTOS ESSENCIAIS À VIDA ACOMPANHADOS PELO PROGRAMA
DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR SOBRE O CUIDADO EM DOMICÍLIO

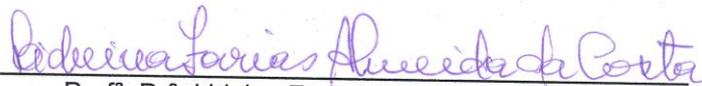
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Aprovada em: 09/01/2017

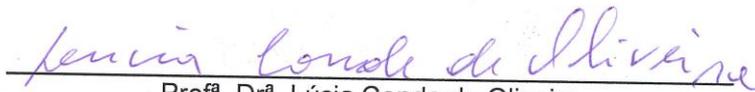
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Erasmo Miesa Ruiz (Orientador)
Universidade Estadual do Ceará - UECE



Profª. Drª. Liduina Farias Almeida da Costa
Universidade Estadual do Ceará - UECE



Profª. Drª. Lúcia Conde de Oliveira
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Aos meus pais, Isaias e Maria Cabral (Laura), e
irmão (Iran), *in memoriam*, pelo exemplo de
dignidade, valores cultivados, força e vibração
diante da vida!

AGRADECIMENTOS

Minha referência especial ao Criador do universo, Pai de bondade e de infinita misericórdia, pelo fôlego incessante, pelas dádivas, pelos dons concedidos e amor incondicional à sua sempre filha.

Aos meus queridos irmãos, Iranildo, Ivan, Irlando e Itamar, e às minhas irmãs, Inês, Iône e Izaira, pelo apoio e confiança creditados ao longo desta travessia.

Aos amados filhos, Roger, Rochelle e Rachel, fiéis discípulos e igualmente guerreiros de uma caminhada árdua e plena de desafios, entendida como vida.

Aos sujeitos da pesquisa, cuidadores informais, partícipes na construção do processo do cuidado, em uma relação de ensino e aprendizado.

Aos profissionais do Programa de Assistência Domiciliar - PAD, que vivem intensamente a construção dessa experiência como um desafio perene, meu digno respeito.

Ao Comitê de Ética do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, pelo apoio e esclarecimentos prestados na condução dos passos formais e legais à viabilização da pesquisa.

Aos meus queridos sobrinhos e sobrinhas, em especial, a Henrique Cabral, que contribuiu com os recursos da informática, sempre que solicitado para o avanço e consolidação das etapas do estudo.

À colega pesquisadora Renata Costa Lima, pelo incentivo e presença como observadora em uma das etapas do estudo empreendido (Grupo Focal).

Ao estagiário de Serviço Social na época da pesquisa, Jefferson Henrique, por ter contribuído na dinamização das etapas da trilha metodológica.

Ao professor Erasmo, pela orientação, acolhimento, parceria, confiança, atenção, leveza e serenidade apresentadas no decorrer desse tempo. Pela sua postura de educador e não de impostor, focado no firme propósito de discutir e emitir opiniões acerca do passo a passo deste estudo.

Às professoras doutoras Lúcia Conde e Liduína Farias, que não mediram esforços para compor a banca de qualificação deste projeto de pesquisa e, mais do que isso, pela forma competente, confiante e segura com que apresentaram sugestões para o avanço e finalização do estudo.

Ao coordenador e elenco de professores do mestrado, responsáveis pelas jornadas empreendedoras que culminam no fortalecimento e revitalização da formação profissional e científica qualificada de inteligências que nortearão o desenvolvimento e destinos da sociedade.

A todos @s colegas que compartilharam dessa possibilidade da dinâmica acadêmica, com um misto de sentimentos, porém torcedores unânimes do sucesso coletivo.

A tod@s @s colegas Assistentes Sociais dos Hospitais Maria José Barroso de Oliveira – Frotinha de Parangaba e Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, que direta ou indiretamente vibraram para que este acontecimento fosse exitoso.

Ao Setor de Contas Médicas do Hospital de Messejana, pelas informações e apoio prestados em conteúdo de domínio do serviço.

À Locmed Hospitalar, pelo apoio prestado quando acionada a realização dos encontros com a população pesquisada.

RESUMO

Este trabalho realiza uma análise sobre as percepções dos cuidadores dos pacientes em uso de equipamentos essenciais à vida, dentro do processo do cuidado em domicílio, viabilizado através do Programa de Assistência Domiciliar – PAD. Ele objetivou focar as dificuldades por eles enfrentadas nessa relação, tendo como suporte o método dialético, configurado em uma abordagem interativa quanti x quali. Utilizou-se o grupo focal como técnica de coleta de dados, com uma população amostral de 15 (quinze) cuidadores divididos em dois grupos de 9 e 6 componentes respectivamente, além de um questionário com perguntas fechadas e a conjugada relação do pesquisador na dinâmica da observação participante. O estudo teve um desfecho satisfatório, já que foi reconhecido pelos sujeitos como uma prática efetiva no campo da política de saúde domiciliar, com repercussões na qualidade de vida do paciente. Ao mesmo tempo, evidenciou necessidades/desafios que demandam propósitos mais arrojados, implicando a efetiva parceria intersetorial para que substanciais dificuldades sejam superadas, nesse complexo e denso campo da saúde coletivamente domiciliar.

Palavras-chave: Política de saúde. Assistência Domiciliar. Cuidado.

ABSTRACT

This work analyzes the perceptions of caregivers of patients using essential equipment for life, within the process of home care, made possible through the Home Assistance Program (PAD). It aimed to focus on the difficulties they face in this relationship, having as support the dialectical method, configured in an interactive quanti x quali approach. The focal group was used as a data collection technique, with a population sample of 15 (fifteen) caregivers divided into two groups of 9 and 6 components respectively, as well as a structured questionnaire and the researcher's relationship in the participant observation dynamics. The study had a satisfactory outcome, since it was recognized by the subjects as an effective practice in the field of home health policy, with repercussions on the quality of life of the patient. At the same time, it put under evidence the needs/challenges that demand more daring purposes, implying the effective intersectorial partnership, so that substantial difficulties are overcome, in this complex and dense collective health field.

Keywords: Health policy. Home Assistance. Caring.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
AEV	<i>Visiting Nurses Association</i> – Associação das Enfermeiras Visitantes
APS	Atenção Primária à Saúde
BIPAP	Aparelho de Ventilação Mecânica Não Invasivo
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNBB	Confederação Nacional dos Bispos do Brasil
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CAPs	Caixas de Aposentadorias e Pensões
COELCE	Companhia de Eletrificação do Ceará
C	Cuidador
CTH	Câmaras Técnicas de Humanização
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DAC	Doenças do Aparelho Circulatório
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DMP	Departamento de Medicina Preventiva
ENEL	Companhia Energética do Ceará
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GF	Grupo FOCAL
GTH	Grupos de Trabalho de Humanização
HPESP	Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo
HOME CARE	Hospital Sem Paredes
IPEA	Instituto de Pesquisa Aplicada
IAPS	Instituto de Aposentadorias e Pensões
INPS	Instituto Nacional de Previdência e Assistência Social
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LOCMED	Locação e Venda de Equipamentos Hospitalares
MS	Ministério da Saúde
NOBs	Normas Operacionais Básicas da Saúde

OMS	Organização Mundial da Saúde
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OPS	Organização Panamericana de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios
PAD	Programa de Assistência Domiciliar
PNH	Política Nacional de Humanização
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNPS	Política Nacional de Promoção à Saúde
PPI	Programa de Pactuação Integrada
PIASS	Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento no Nordeste
PNS	Política Nacional de Saúde
QUANTI	Quantitativo
QUALI	Qualitativo
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SNS	Sistema Nacional de Saúde
SBPC	Sociedade Brasileira para o Progresso Da Ciência
SESP	Serviço Especial de Saúde Pública
SESA	Secretaria de Saúde do Estado do Ceará
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	UM BREVE PERCURSO SOBRE A FORMAÇÃO HISTÓRICA DA SAÚDE BRASILEIRA – UMA LEITURA CONVIDATIVA	17
2.1	A REFORMA SANITÁRIA: ITINERÂNCIA CONTRA-HEGEMÔNICA RUMO À POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE	29
3	A PRÁTICA DOMICILIÁRIA – TRILHANDO CAMINHOS E REAVIVANDO FRAGMENTOS DE EXPERIÊNCIAS ..	36
3.1	ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NO BRASIL	40
3.2	REAVIVANDO CONCEITOS E CONHECENDO PRÁTICAS	43
3.3	ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NO CONTEXTO DOS SUS – O PIONEIRISMO DE UM HOSPITAL PÚBLICO NA REDE SESA – DESAFIOS DA (DES)HOSPITALIZAÇÃO	45
4	FAMÍLIA (AS): CONFIGURAÇÕES TECIDAS NA TEIA AFETOS/DESAFETOS EM FUNÇÃO DAS AÇÕES DO CUIDADO ..	51
5	O CUIDADO E AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE (RAS)	59
5.1	MODELOS DE ATENÇÃO E CONDIÇÕES DE SAÚDE	62
6	O CUIDADO COMO PRODUÇÃO EM SAÚDE NA PERSPECTIVA DA POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO-PNH	64
7	TRILHA METODOLÓGICA DO ESTUDO	71
7.1	CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA	71
7.2	LOCAL DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	72
7.3	SUJEITOS DO ESTUDO	73
7.4	PERFIL DOS CUIDADORES DO ESTUDO	74
7.5	PLANEJAMENTO DOS PASSOS PARA ENTRADA EM CAMPO	77
7.6	O GRUPO FOCAL COMO TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	79
7.7	A ANÁLISE DE CONTEÚDO E O TRATAMENTO DOS DADOS PÓS-CATEGORIZAÇÃO	81
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	96
	APÊNDICE A – RESPOSTAS DOS GRUPOS FOCALIS	97
	APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	118

APÊNDICE C – TEMÁTICAS PARA DISCUSSÃO NOS GRUPOS	
FOCAIS	119
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E	
ESCLARECIDO	120
ANEXO	121
ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	122

1 INTRODUÇÃO

O cenário social, político e econômico brasileiro atual vivencia uma transição epidemiológica derivada do processo de industrialização, que provocou mudanças nos padrões de produção e consumo. Isso refletiu na alteração dos hábitos de vida das pessoas, elevando o patamar das doenças crônico-degenerativas às infectocontagiosas.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por 72% das causas de morte no Brasil, sendo que 31,03% delas estão relacionadas às doenças do aparelho circulatório. Essas doenças atingem indivíduos de todas as camadas socioeconômicas e, de forma mais intensa, aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos e os de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

No horizonte dessas enfermidades, evidenciam-se as cardiovasculares e pulmonares, que concorrem no fluxo da demanda por serviços de saúde, especialmente às emergências dos hospitais terciários, quando as complicações do adoecimento exigem aparatos tecnológicos e uma terapêutica medicamentosa pesada.

Segundo a PNAD 2002, a população idosa (pessoas com 60 ou mais anos de idade) era aproximadamente de 16 milhões de pessoas, correspondendo a 9,3% da população brasileira. Considerando o aumento da expectativa de vida, as projeções apontam para uma população de idosos, em 2020, de 25 milhões de pessoas, representando 11,4% da população total brasileira. Esse aumento considerável da participação da população idosa produzirá importantes impactos e transformações nas políticas públicas, principalmente saúde, previdência e assistência social (BRASIL, 2017, p. 91).

O Sistema de Informações Hospitalares registra que as doenças do aparelho circulatório (DAC) constituem as principais causas de internações e morbimortalidade no Brasil e no mundo, com produção de alto custo nesse componente do sistema de saúde nacional (BRASIL, 2011).

Conforme pesquisa efetivada no manual do DATASUS de 2015, o custo relacionado às internações nas enfermarias dos hospitais da rede SUS - Sistema Único de Saúde varia de acordo com a patologia do paciente e demanda por procedimentos que vão sendo realizados durante o período de internação, ficando a cobrança caracterizada mediante descrição do consumo por usuário.

A propósito, atualizou-se o valor da diária em UTI - Unidade de Terapia Intensiva, para adulto tipo II, que corresponde a R\$478,72, que compreende todas as ações necessárias à manutenção da vida do paciente potencialmente grave ou com descompensação de um ou mais sistemas orgânicos em leito, dotado de sistema de

monitorização contínua e que com o suporte e tratamento intensivos tenha possibilidade de se recuperar. Inclui assistência médica e de enfermagem durante as 24 horas ininterruptas, com recursos humanos especializados, com equipamentos específicos próprios e outras tecnologias destinadas ao diagnóstico e tratamento. Estes pacientes requerem também assistência laboratorial e radiológica ininterrupta (BRASIL, 2015b, on-line).

A lógica hospitalocêntrica, ainda sob os ditames do modelo biomédico, objetivando racionalizar custos e otimizar o rodízio de leitos hospitalares, promoveu a desospitalização como estratégia política de reorganização do atendimento nos serviços ocupacionais de saúde, envolvendo atores sociais como gestores, trabalhadores, prestadores de serviços e os usuários.

O retorno do paciente com indicação médica para o acompanhamento em domicílio remete à Portaria 2.416, que estabelecia critérios para sua realização. De acordo com essa Portaria, “a Internação Domiciliar proporciona a humanização do atendimento e acompanhamento de pacientes cronicamente dependentes do hospital e a adequada desospitalização proporciona um maior contato do paciente com a sua família”.

Pertinente lembrar que o despertar pela temática “assistência domiciliar” surgiu da experiência de mais de vinte anos da pesquisadora, quando da implantação pioneira em um Hospital Público de Fortaleza, integrante da Secretaria da Saúde do Estado – SESA.

Sabe-se que as ações desenvolvidas ao longo desse tempo por esse serviço vêm sendo legitimadas como tendência no patamar das discussões e eixos temáticos na área da saúde e o interesse pelo tema foi despertado no decorrer da vivência acumulada durante esse período.

Nos cenários domiciliares por nós conhecidos e fotografados mentalmente, comparecem expressões das contradições sociais. Nesses domicílios de localizações periféricas e vulneráveis em segurança e dignidade, habitam sujeitos que, mesmo convivendo em contextos adversos, pensam e conseguem manifestar seus desejos, sentimentos e convicções.

Os sujeitos acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar – PAD, indicados durante o período de internação hospitalar, necessitam da continuidade do cuidado em domicílio, implicando a definição de um(a) cuidador(a) pela família, para a promoção do cuidado com o(a) paciente. Sabe-se, porém, que esse exercício do cuidado sinaliza limites que terminam no momento em que o paciente necessita de um cuidado técnico-científico mediado pela equipe multiprofissional.

A convivência cotidiana com os sujeitos pacientes, cuidadores(as) e profissionais

de saúde tem proporcionado um refinado aprendizado; entretanto, subsistem demandas silenciadas que requisitam ações e reflexões que não se esgotam na sistemática do acompanhamento, daí o porquê de investigar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores(as) de pacientes em uso de oxigênio contínuo e, simultaneamente, oxigênio e BIPAP, acompanhados em domicílio sobre o processo do cuidado.

O presente estudo, intitulado “Percepções dos cuidadores dos pacientes em uso de equipamentos essenciais à vida acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar sobre o Cuidado em Domicílio” apoiou-se em eixos temáticos, cujas produções foram elaboradas com base em referenciais teóricos de pertinência e validações reconhecidas, na perspectiva de consubstanciar o desenvolvimento e clareza da pesquisa.

A construção do trabalho foi estruturada da seguinte maneira: após esta Introdução, que constitui o Capítulo I, apresenta-se o Capítulo II, que desenha um breve percurso sobre a formação histórica da saúde brasileira – uma leitura convidativa; ainda nesse capítulo, como subitem, tratou-se da Reforma Sanitária: itinerância contra-hegemônica rumo à política pública de Saúde.

O Capítulo III deste estudo alberga a Prática Domiciliária e suas temporalidades - fragmentos de experiências; como subitens, têm-se a Assistência Domiciliar no Brasil e Assistência Domiciliar no Contexto do SUS – O pioneirismo de um Hospital Público da Rede SESA.

O Capítulo IV da produção científica comporta o tema “Família(as): Configurações tecidas na teia afetos/desafetos em função das ações do cuidado”.

O Capítulo V traz o debate do cuidado e as Redes de Atenção à Saúde (RAS) e, como subitem, apresentaram-se os Modelos de Atenção e Condições de Saúde.

No Capítulo VI do estudo, demonstra-se a Produção do Cuidado em Saúde e a Política de Humanização – PNH.

O Capítulo VII, por sua vez, põe finalmente em evidência a Trilha Metodológica da Pesquisa, seguida das Considerações Finais.

Adotaram-se as abordagens quanti e quali como estratégia de triangulação dos métodos, tendo em vista a aproximação gradativa da realidade e a interatividade possível nessa relação dialética. A observação participante constou de um recurso inevitável, pela pertinência do pesquisador em todas as fases do processo de investigação. Inseriu-se ainda a técnica do grupo focal e aplicou-se um questionário com perguntas fechadas que viabilizou o perfil dos sujeitos cuidadores(as) pesquisados(as).

A população alvo da pesquisa constou de uma amostra construída a partir de

critérios de elegibilidade, iniciada com a escolha de cuidadores de pacientes pneumopatas cadastrados no programa e acompanhados regularmente pela equipe multiprofissional, dentro de um espectro temporal compreendido entre os meses do ano de 1993 até o ano de 2012, em uma escala ascendente de inclusão. Contabilizou-se um total de 30 (trinta) cuidadores(as) elegíveis. Por fim, a composição de 2 grupos focais com 09 (nove) e 06(seis) componentes respectivamente, totalizando em 15(quinze) a população efetivamente pesquisada. Foi, contudo, nesse tempo, que o programa transitou da escassez à aquisição de novos equipamentos decorrentes da demanda.

Concluiu-se o estudo com um misto de surpresas que, embora não revelem novidades extraordinárias, permanecerão inscritas no rol dos que persistem em acreditar na ação transformadora dos sujeitos quando decidem refletir sobre a realidade e o mundo que os cerca.

2 UM BREVE PERCURSO SOBRE A FORMAÇÃO HISTÓRICA DA SAÚDE BRASILEIRA – UMA LEITURA CONVIDATIVA

A formação do campo social da saúde brasileira tem raízes e marcas profundas que remontam ao emaranhado e difuso complexo de desenvolvimento econômico, político e social, transfixado na condição de dependência aos ditames da Coroa Portuguesa.

As expressões e eventos de saúde que se manifestavam nos séculos passados, XVI, XVII, XVIII, XIX e XX, agregavam características decorrentes das relações travadas na dinâmica da evolução do trabalho, cujos dividendos envolviam interesses de classe, promovendo segregações em nome do desenvolvimento e organização de um Estado em processo de formação, que se aparelhava para facilitar a transmutação da economia agrária à industrial.

A saúde, naquele contexto, apresentava-se enquanto reflexo de uma sociedade em processo de desenvolvimento, configurada por ocorrências de endemias e epidemias, em função dos ciclos econômicos da cana de açúcar, mineração, bem como do café, promotores de um processo de imigração em larga escala, tendo o trabalho escravo como esteio alavancador de uma dinâmica econômica produtiva voltada especialmente para o mercado externo.

É, portanto, na estreiteza de um Estado de economia agrária como o brasileiro, no liame da transição de dependência/independência política que se expurgam os famigerados bolsões de exclusão e repulsa que transcendem os condutos de circulação da sociabilidade humana e fazem demandar atitudes “corretivas” para abrandar os efeitos da correlação de forças emergentes.

Era o pulsar da transição de uma sociedade agrária com características eminentemente patrimonialistas e de cunho burguês, para uma sociedade industrial, com tendências evolucionistas e ideais progressistas de independência política, disposta a responder o ordenamento internacional com a paulatina substituição do trabalho escravo pelo assalariado.

Sobre a organização dos serviços de saúde no período compreendido entre 1889 a 1930, Paim (2010) provoca que:

[...] havia uma espécie de não sistema de saúde, haja vista certa omissão do poder público. Ainda que prevalecesse uma concepção liberal de Estado de que só cabia a este intervir nas situações em que o indivíduo sozinho ou a iniciativa privada não fosse capaz de responder. Confirma desconfianças em relação à descentralização,

vista por certos segmentos como algo negativo, quando os estados eram reconhecidos como o locus da oligarquia (PAIM, 2009, p. 27).

Por sua vez, Lima *et al.* (2005) emitem uma postura instigante sobre o campo sanitário na Primeira República, admitindo a evidência de um regime oligárquico. Entretanto, realçam que essa discussão “foi objeto de intenso movimento intelectual e político”, reconhecida pelo escritor Monteiro Lobato como “problema vital brasileiro”, e que as políticas de saúde implementadas a partir de fins da década de 1910 tiveram papel importante no aumento da penetração do Estado na sociedade e no território do país.

Pensar o campo da saúde na sociedade brasileira é revisar referências, é atualizar informações, é reavivar a cultura, compreender modos de vida e conhecer tradições, remeter a relações intimistas na evolução histórica, política, econômica e social dos diversos sujeitos, rememorar práticas habituais e corriqueiras. Além disso, é compreender os aspectos geofísicos e políticos, químico-físicos, a natureza e sua formação, os territórios e seus meios de ocupação pela população, e elucidar as crenças, as diversas orientações religiosas, doutrinárias e credices populares que sustentam o horizonte da vida, conformações e tensões, fatores determinantes e implicações, construções e desconstruções.

O desenho do quadro sanitário brasileiro durante séculos vem sendo atrelado ao comando do capital nacional e internacional, lançadores das bases desenvolvimentistas econômicas dinamizadoras da vida em sociedade e suas relações de dominação.

No período colonial/imperial compreendido entre 1500 a 1889, com o surgimento de eventos sanitários transmissíveis, as ações de saúde configuravam-se como pontuais, já que comprometiam a produção econômica e mercados nacional e internacional. Medidas emergenciais de cunho sanitário eram tomadas, e visavam tão somente à higienização dos redutos que possibilitavam a circulação de mercadorias.

Para Aguiar (2015), o quadro sanitário do país nessa época caracterizava-se por ocorrências de doenças endêmicas e epidêmicas, trazidas inicialmente pelos colonos portugueses e, posteriormente, pelos escravos africanos e diversos outros estrangeiros que aqui aportavam por imigração ou com finalidades comerciais. Essas ocorrências dizimavam enormes contingentes populacionais.

Eram frequentes as doenças sexualmente transmissíveis, a lepra (hoje conhecida como Hanseníase), a tuberculose, a febre amarela, a Cólera, a malária, a varíola, a leishmaniose, além de doenças provocadas por desnutrição, acidentes por animais peçonhentos e as decorrentes das aglomerações urbanas nas cidades e das condições precárias de trabalho nas lavouras (AGUIAR, 2015, p. 18).

Reaviva-se que, naquele contexto epidemiológico, a assistência médica restringia-se à classe dominante na figura dos latifundiários de cafezais, através dos raros médicos oriundos da Europa que faziam a medicina liberal. Os índios, negros e brancos pobres valiam-se da medicina popular e de práticas curandeiras. É ainda nesse horizonte historiográfico que surgem as primeiras Casas de Misericórdia, destinadas ao acolhimento dos viventes sobrados contaminados e contaminantes nessa arena onde as relações de dominação se enovelam com múltiplas simbologias.

Os desdobramentos decorrentes das forças produtivas potencializadoras e indutoras da economia externa brasileira foram fundamentais para incrementar as bases hegemônicas da produção do café e da pecuária, na conhecida e alternada política café-comleite, que se convencionou chamar de República Velha e que consistia numa posição de contestação à monarquia e consumação da ideologia liberal republicana. Reafirmamos impressão de Bravo que, baseada em Braga, confirma que: “a saúde emerge como „questão social“ no Brasil no início do século XX, no bojo da economia capitalista exportadora cafeeira, refletindo o avanço da divisão do trabalho, ou seja, a emergência do trabalho assalariado” (BRAGA e PAULA, 1985, p. 41-42 *apud* BRAVO, 2000, p. 2-3).

O modelo hegemônico de saúde engendrado na performance campanhista sanitária caracterizava-se por intervenções de controle e combate às epidemias rurais e urbanas, exercendo vigilância repressiva nos corpos individual e social, com feição militarista.

Para Aguiar (2015, p. 20), a situação de saúde da população era similar ao período colonial, já que predominavam as doenças pestilenciais como cólera, febre amarela, malária, tuberculose, tifo, peste, varíola, gripe espanhola e outras. Evidenciava-se a precariedade das condições de saneamento básico, bem como as variadas epidemias que matavam a população, comprometendo o recrutamento de trabalhadores europeus.

Impossível negar que, entre arrancos e solavancos indicativos e determinantes do desenvolvimento econômico, político, cultural e social brasileiro, não tenham sido gestadas iniciativas sanitárias voltadas para uma política de prevenção de doenças. Entretanto, eram promovidas sob estruturas administrativas repressivas e centralizadoras.

Ainda sobre essas iniciativas, Paim (2009, p. 29) entendia como episódicas e voltadas para doenças específicas, lembrando que naquela conjuntura não existia um Ministério da Saúde, ressaltando que a saúde enquanto questão social estava aquém das expectativas, já que era tratada como caso de polícia.

Não obstante, o modelo hegemônico sanitário vigente até os idos de 1940, tinha como fundamento atender à economia capitalista no seu movimento agroexportador. É nessa conjuntura que surge a saúde pública, ancorada em princípios da medicina bacteriana e microbiologia.

A realização de campanhas sanitárias e a reforma dos órgãos federais marcaram a saúde pública brasileira naquela temporalidade. Aliás, desde a década de 1910, ocorreu um movimento pela mudança na organização sanitária, liderado por médicos e contando com a presença de autoridades públicas e intelectuais. A importância desse movimento foi reconhecida com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) e de uma estrutura permanente de serviços de saúde pública em áreas rurais (PAIM, 2009, p. 28).

Faz-se pertinente (re)atualizar, como conquista dessa época, a criação do Instituto Soroterápico de Manguinhos, no Rio de Janeiro, conhecido posteriormente como Instituto Oswaldo Cruz, voltado para pesquisa e o desenvolvimento de vacinas, além de outros órgãos para controle da tuberculose, da lepra e das doenças sexualmente transmissíveis (AGUIAR, 2015, p. 21).

Por outro lado, para conter as tensões dos trabalhadores no que tange aos evidentes prejuízos provocados em suas vidas decorrentes das relações capital x trabalho, surgem as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) que incorporam a assistência médica via Previdência Social a partir das suas contribuições. Eram destinadas apenas aos trabalhadores urbanos do setor privado.

As CAPs, entidades públicas com larga autonomia com relação ao Estado, são instituídas como um contrato compulsório, organizadas por empresas, geridas através de representação direta entre empregados e empregadores, tendo finalidade puramente assistencial: benefícios em pecúnia e prestação de serviços. Seus recursos têm origem tripartite: contribuição compulsória de empregados e empregadores (3,0% do salário e 1,0% da renda bruta da empresa) e da União 1,5% das tarifas dos serviços. O Estado institui essa modalidade de seguro social, mas não participa diretamente do seu gerenciamento (COHN, 2015, p. 17).

O surgimento das Caixas de Aposentadorias e Pensões, em 1923, portanto, representava a capacidade de mobilização e organização dos trabalhadores urbanos de tratar as precárias condições de vida e trabalho por eles enfrentadas. Configurava como movimento contrário a informalidade trabalhista imposta pelos senhores detentores dos meios capitalistas de produção hostilmente controlados.

Os trabalhadores vinculados ao setor urbano do complexo exportador mais combativos politicamente e que primeiro lutaram pela organização das Caixas em

suas empresas foram os ferroviários em 1923, os estivadores e os marítimos em 1926. Essa conquista com os demais só ocorreu após 1930 (BRAVO, 2000, p. 3).

Inscribe-se igualmente na lenta e gradual história da saúde pública brasileira a relação de tensão imbricada no circuito da dominação e dinâmica da ocupação da terra, a partir do momento em que deixou de ser instrumento de produção para suprir a subsistência da humanidade, abundar em riqueza alimentícia diversificada e universal, para representar valor de troca, ser medida pelo valor da moeda depois de irregularmente apropriada, territorializada, excluindo, dessa forma, os despossuídos desse espaço capitalizado, hegemonicamente enraizado à lógica repelente, grotesca e (des)civilizada de construir modos e formas de viver e trabalhar sem que seja na ordem dessa condição servilizada.

Repensar a trilha originária da saúde brasileira induz leitores a terem um olhar difuso de ângulo estranhamente transversal, disposto a se arriscar nessa linha tênue indemarcável entre público e privado, fonte primária das vicissitudes ensejadas pela correnteza das pulsões sobressaltadas, inadequadamente gerenciadas.

Indiscutivelmente, as práticas de saúde adotadas na trajetória de tempo que vai do Brasil colônia à República Velha caracterizavam-se por modelos de intervenções autoritários, típicos de políticas coronelistas centralizadoras.

Emergem nessa conjuntura paradigmática ações configuradas no sanitarismo campanhista – que envolve uma abordagem coletiva e ambiental da doença, porém, de característica autoritária e o curativo-privatista, sendo efetivadas pelas CAPS e medicina liberal, com enfoque no indivíduo e medicalização dos problemas de saúde, negando a relação da doença com as condições de vida dos indivíduos e coletividade (AGUIAR, 2015, p. 22).

Ante a avassaladora e disparada tendência do processo migratório acarretado pelo fortalecimento industrial da economia nos polos urbanos e o vigoroso descompasso das forças políticas antagônicas, uma crise se anunciava nacional e internacionalmente, com desemprego em massa na zona rural cafeeira, reduzindo dessa forma o ritmo e a celeridade das exportações e, com efeito, causando enormes prejuízos ao desenvolvimento do mercado externo em evolução, mais conhecida como a Grande Depressão.

Nesse contexto político, para Aguiar (2015, p. 22), as oligarquias agrárias perderam força, o que propiciou a tomada do poder por representantes da classe dominante vinculadas a outras áreas econômicas. Abalada se encontrava naquele momento a hegemonia política das facções vinculadas ao café e à pecuária, com ascensão voltada ao favorecimento e a influência das indústrias mais focadas para o mercado interno e o aumento do capital.

Estava inaugurada uma nova fase política, denominada Nova República, dessa vez liderada por Vargas, que permaneceu no poder durante 15 anos.

Nessa ótica, a saúde naquela conjuntura política constava como um desafio às autoridades, na medida em que, ao pensar em combater problemas antigos e dizimantes de populações acometidas por doenças oriundas de fatores múltiplos, era surpreendida terminantemente a demandar condições e requisitar estratégias de ações sanitárias cada vez mais evoluídas, especialmente de conhecimentos e preparos profissionais para lidar com os agravos e situações exacerbadamente incontroladas que comprometessem a possibilidade de retomada do crescimento econômico que se avizinhava.

Reativamente, é nesse espaçamento dinâmico que tudo acontece, seja no anunciar da crise com toda sua escassez e o sepultamento de todas as suas mazelas e entulhos, seja na sua reciclagem. É nessa desprendida façanha medianeira que a economia se reaquece e fumeja suas brasas de um modo sutilmente requintado. É nessa dança desigual, concorrencial e astuta, genuinamente promíscua, que os ciclos econômicos se renovam, se espriam e se realinham com as exigências do mercado produtor e consumidor de bens e serviços.

É nessa cadência discursiva de um panorama de economia desenvolvimentista que se complexificam as demandas no campo da saúde, e emergem formalmente as instituições que se responsabilizariam pelas iniciativas de controle e combate aos eventos que acometiam indivíduos e coletividades.

O crescimento acelerado da indústria se dá à custa das condições precárias de trabalho, aumentando os riscos e problemas de saúde aos trabalhadores urbanos, piorando as condições de vida e saúde dessa população, que não contava com moradia e saneamento adequados. Dessa forma, aos problemas antigos de saúde da população (doenças endêmicas e epidêmicas) foram acrescidos outros decorrentes da inserção no processo produtivo industrial e das condições precárias no modo de viver, tais como: acidentes de trabalho, doenças profissionais, estresse, desnutrição, verminoses, entre outros (AGUIAR, 2015, p. 24).

Nessa lógica, depreende-se que a saúde transita de um modelo campanhista sanitário para o assistencial privatista, já que a assistência médica vinculava-se à previdência Social, criando, dessa forma, a categoria dos indigentes, representados pelos sem clivagem à Previdência, que transformou as CAPS em Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS), a partir de 1933. Lembra Aguiar (2015, p. 25), “que esses institutos mantinham uma política contencionista de gastos, tendo em vista o processo de acumulação do capital necessário ao investimento em outras áreas de interesse do Governo”.

Sobre a dicotomia das ações de saúde nesse período, separadas entre a Previdência Social através das Caixas e a criação do Ministério da Educação e Saúde, ocorrido em 1930, segue uma pertinente argumentação:

Nossa política de saúde foi constituída de forma segmentada desde seu nascedouro. A assistência à saúde eclode na previdência social, que foi o marco básico do sistema de proteção social montado no Brasil. Foi por meio da previdência social que se desenvolveu a sustentação dos direitos sociais pelo Estado. E essa previdência, quando surge, já traz a segmentação de suas clientelas. Inicialmente nas Caixas, ligadas às empresas, e depois nos Institutos de Aposentadorias e Pensões, os IAPs, construídos em torno de categorias profissionais, sendo que cada instituto prestava também residualmente assistência à saúde – o que, aliás, dá origem à assistência à saúde propriamente, mas de formas diferenciadas. Então, cada instituto tinha mais ou menos recursos para a saúde e prestava serviços de maior ou menor envergadura. O mais importante, nessa história, é que o benefício era vinculado ao contrato de trabalho formal, tendo as características de seguro e não de direito de cidadania. Nesse sentido, reveste-se do caráter meritocrático vinculado à inserção no mercado de trabalho, cujas diferenciações reproduz. Além disso, a política de saúde brasileira apresentava diferenciação funcional e institucional: ao Ministério da Saúde cabiam as ações de caráter coletivo e algumas de assistência básica, e à Previdência Social, a saúde curativa restrita aos segurados (MENICUCCI, 2014, p. 79).

Curiosamente, na trajetória tresvariada da formatação do campo da saúde, ao longo dos anos, ao mesmo tempo em que se constitui como um fenômeno ameaçador ao processo evolutivo das forças produtoras e reprodutoras rumo à passagem dos ciclos capitalistas mais avançados, as relações políticas em tensão antecipam delimitar territórios institucionais como se proprietárias fossem, para desenvolver mecanismos provisórios de sustentação política, nos moldes de recrutamento de forma inescrupulosa de simpatizantes dispostos a salvaguardar e solidificar a cultura gradativa e persistente do regime domesticado de subordinação.

Nesse sentido, ficava estabelecido o inadequado uso do equipamento institucional, com ausência de critérios formalmente pontuados para serem ocupados por pessoas notoriamente preparadas para a gestão das ações.

Essa prática recorrente remonta à lógica clientelista da política do favor, presente durante o poder da tradição oligárquica, prosperando na dinâmica das relações de dependência e acordos políticos.

A dominação político-patrimonial, no Brasil, desde a proclamação da República, pelo menos, depende de um revestimento moderno que lhe dá uma fachada burocrático-racional-legal. Isto é, a dominação patrimonial não se constitui, na tradição brasileira, em forma antagônica de poder político em relação à dominação racional-legal. Ao contrário, nutre-se dela e a contamina. As oligarquias políticas no Brasil colocaram a seu serviço as instituições da moderna dominação política, submetendo a seu controle todo o aparelho de Estado. Em consequência, nenhum

grupo ou partido político tem hoje condições de governar o Brasil senão através de alianças com esses grupos tradicionais. E, portanto, sem amplas concessões às necessidades do clientelismo político. Nem mesmo os militares, secularmente envolvidos num antagonismo histórico com as tradições oligárquicas, conseguiram nos vinte anos de sua recente ditadura destruir as bases do poder local das oligarquias. Tiveram que governar com elas, até mesmo ampliando-lhes o poder. No fim, o poder pessoal e oligárquico e a prática do clientelismo são ainda fortes suportes na legitimidade política do Brasil. O Estado: o uso conservador da mediação do moderno (MARTINS, 1994, p. 2).

Ainda na lógica da revisitação à trajetória de formação e legitimação do campo da saúde, que emerge imbricada com as raízes genuinamente híbridas do Estado brasileiro, evidenciam-se as dissonâncias decorrentes de tendências políticas antagônicas, blocos que se alinham em torno de interesses comuns e perdulários; outros que, organizados ou não, engrossam fileiras legionárias como que a encorpar os movimentos conduzidos pelo calor das paixões, desprovidos, na maioria dos casos, de convicções políticas consistentes, ou mesmo a reboque na condição de manipulados em constante desvantagem frente à dinâmica controversa.

Nesse ávido e multifacetário contexto de desenhos e (re)desenhos dessa estrutura institucional sanitária brasileira, torna-se evidente um projeto privatizante orquestrado pela medicina de grupo, sutilmente constatado como sendo um campo “promissor”, retaguardado a responder pronta e habilmente aos declínios e malversações operacionais e administrativas da esfera pública tecidamente construída para fins escusos, à guisa de exceções.

Ainda nessa frenética busca de antecedentes historiográficos que formataram esse campo intrinsecamente tenso e contraditório de conformações sanitárias, elucidamos a existência de dois grupos que defendiam propostas sanitárias distintas, como assevera Aguiar (2015, p. 27):

[...] os que defendiam a manutenção do tradicional modelo campanhista e a prática higienista da Fundação SESP (Fundação Serviço Especial de Saúde Pública), criada em 1942, com ações de saúde pública, além de outras de interesse estratégico na área econômica; e os que fortaleciam a corrente de opinião do sanitário desenvolvimentista, sob o argumento da relação entre o nível de saúde da população e o grau de desenvolvimento do país.

Os escassos recursos destinados ao investimento necessário às ações de saúde pública naquele momento já eram questionados.

No entendimento de Lima *et al.* (2008, p. 49):

O “sanitarismo desenvolvimentista” reagia à centralização, à fragilidade dos governos locais e ao baixo conhecimento do estado sanitário do país pela falta de

informações e dados vitais – legados do Estado Novo -, e propugnava a compreensão das relações entre pobreza e doença e sua importância para a transformação social e política do país. Ainda que heterogêneo internamente, esse “novo sanitarismo” integrava a corrente nacional-desenvolvimentista e se expressaria com mais vigor no processo de radicalização política que marcou o início da década de 1960 (LIMA, 2005, p. 49).

Para Paim (2009), a lógica sanitaria campanhista não guardava qualquer intimidade com a medicina previdenciária implantada nos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS), muito menos com a saúde do trabalhador. Evoluía seu ponto de vista com a seguinte lógica:

Que a organização dos serviços de saúde no Brasil antes do SUS vivia em mundos separados: de um lado, as ações voltadas para a prevenção, o ambiente e a coletividade, conhecidas como saúde pública; de outro, a saúde do trabalhador, inserida no Ministério do Trabalho; e, ainda, as ações curativas e individuais, integrando a medicina previdenciária e as modalidades de assistência médica liberal, filantrópica e, progressivamente, empresarial (PAIM, 2009, p. 31).

Sobre esse processo dual entre serviços da rede pública e privada de saúde, constata-se a consolidação dessa dicotomia, de acordo com o Sistema Nacional de Saúde – Lei 6.229/1975. Conforme Cohn *et al.* (2015, p. 19), quando “reafirma as especialidades preferenciais das tarefas a cargo da Previdência Social e do Ministério da Saúde, ao mesmo tempo que referenda a situação de fato de os serviços vinculados ao Ministério da Saúde estarem agora contemplando também a assistência médica individual.” Lembrando sobremaneira que, nessa época, o Ministério da Saúde já caminhava desatrelado da área da educação desde 1953, quando foi criado (COHN *et al.*, 2015, p. 19).

Alinhado com a composição das estruturas institucionais sanitárias do século XX, rememora-se a criação do INPS (Instituto Nacional de Previdência e Assistência Social, subordinado na época ao Ministério do Trabalho e Previdência Social), responsável pela unificação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS).

A gradativa mercantilização da saúde através de uma rede de serviços privados conveniados estava na esteira da lógica capitalista hegemônica, prevalecente entre os anos 60 aos 80. Nesse sentido,

Destaca-se que, até 1964, a assistência médica previdenciária era prestada, principalmente, pelos hospitais, ambulatórios e consultórios médicos da rede de serviços próprios dos Institutos, passando-se a partir de então à contratação prioritária dos serviços privados de saúde. Assim, o INPS passou a ser o grande comprador dos serviços privados de saúde, estimulando-se um padrão de organização da prática médica pela lógica do lucro. Além do fortalecimento do setor privado, a previdência mantém a expansão da medicina de grupo, modalidade em

que as empresas contratavam uma empresa médica para assistência aos seus empregados, deixando de contribuir com o INPS. A medicina de grupo, também orientada para a comercialização da saúde e pelo lucro, teve grande expansão no período e destinava-se, principalmente, aos trabalhadores com maior poder aquisitivo (AGUIAR, 2015, p. 30).

Sobre a configuração capitalista no campo da saúde, Bravo (2011) argui que:

A medicalização da vida social foi imposta tanto na saúde pública quanto na Previdência Social. O setor da saúde precisava assumir as características capitalistas, com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior. A saúde pública teve, no período, um declínio maior que aquele ocorrido no início dos anos 60, e a medicina previdenciária cresceu, principalmente, após a reestruturação do setor, em 1966 (BRAVO, 2011, p. 59).

Ainda sob a égide da capitalização e do lucro, Cohn *et al.* (2015) se referem a esse período demonstrando a outra face das políticas de saúde, com a seguinte afirmação:

Manifesta-se num modelo de assistência médica de alta densidade tecnológica, particularmente nos procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Em decorrência, a divisão do trabalho entre os setores privado e público acaba por reservar para este exatamente aqueles atos que, por serem mais complexos e, portanto, de elevado custo, não respondem à rentabilidade do setor privado. Acompanha ainda esse processo como decorrência da lógica privatista que o rege, a incorporação da assistência médica individual não hospitalar pelo setor público, na medida exata do desinteresse, de variada natureza, por parte do setor privado (COHN *et al.*, 2015, p. 22).

Não obstante, agravava-se o quadro sanitário populacional, principalmente daquele contingente que permanecia desvinculado de clivagem trabalhista, quer na condição de segurado ou dependente, configurando-se em uma profunda crise com evidências nefastas no funcionamento dos equipamentos públicos, recursos e investimentos escassos, estruturas deterioradas com péssimas condições de trabalho e materiais obsoletos.

Segregados se encontravam os grupos populacionais potencialmente ativos, grotescamente alijados da possibilidade de satisfazer suas necessidades básicas de sobrevivência. A economia estava mergulhada em um caos assustador, resultando em um nível de desalento e insatisfação notadamente visíveis.

Em fins da década de 1960, desenvolveu-se na América Latina uma forte crítica aos efeitos negativos da medicalização. Os programas de medicina comunitária propõem a desmedicalização da sociedade, com programas alternativos de autocuidado da saúde, com atenção primária realizada por pessoal não profissional e a valorização da medicina tradicional. Essa discussão contra a elitização da prática médica, bem como contra a inacessibilidade dos serviços médicos às grandes massas populacionais, teve seu plano culminante na Conferência Internacional sobre a Atenção Primária à saúde, em Alma – Ata (Cazaquistão), em 1978, quando se

reafirmou ser a saúde um dos direitos fundamentais do homem, sob a responsabilidade política dos governos, e se reconheceu a sua determinação intersetorial (LIMA, 2005, p. 63-64).

Em decorrência ainda da revisita historiográfica dos embalos e embates emergentes ou não, atravessados na trilha evolutiva que fez consolidar esses antecedentes que caracterizam o campo da saúde, revela-se a ocorrência de Conferências Nacionais de Saúde, a 1ª realizada entre 10 e 15 de novembro de 1941, no Rio de Janeiro, focada no modelo das “campanhas sanitárias”.

Caracterizado pelo combate às grandes epidemias; pela concentração das decisões, em geral tecnocráticas, e pelo estilo repressivo da intervenção médica nos corpos individual e social. As primeiras conferências tiveram como referência principal os Congressos Brasileiros de Higiene, marcados pela idéia de polícia pública e privada, que se desenvolveram no país a partir de 1924 (SAYD, VIERA JR., VELANDIA, 1998, p. 169-170).

Sobre a 2ª Conferência, sabe-se que foi realizada em novembro de 1950, tendo como foco de discussão:

As condições de higiene e de segurança do trabalho, na prestação de assistência médica sanitária e preventiva para trabalhadores e gestantes, e na temática da malária. Tinha a preocupação de levar às autoridades superiores os “pontos de vista dominantes entre os sanitaristas do País” para “maior uniformidade à resolução dos problemas brasileiros” (SAYD, VIERA JR., VELANDIA, 1998, p. 169-170).

A 3ª Conferência Nacional de Saúde ocorreu em Dezembro de 1963, época de transição política e de evidente polarização das tendências partidárias. Caracterizou-se pela abertura do Governo Federal, na disposição de partilhar as decisões, o que era extremamente inovador no Estado brasileiro. A 3ª Conferência teria sido a prima precoce abortada da 8ª Conferência (GADELHA e MARTINS, 1988 apud LIMA *et al.*, 2005, p. 91-92).

A 4ª Conferência Nacional de Saúde ocorreu no período em que os Militares presidiram os destinos do país, popularmente conhecido como regime militar, e realizou-se de 30 de agosto a 4 de setembro de 1967, sob a coordenação tecnicista do Ministro Leonel Miranda.

Esta Conferência estruturou-se em comissões de trabalho que abordaram fundamentalmente quatro tópicos: o profissional da saúde de que o Brasil necessita; pessoal de nível médio e auxiliar; responsabilidade do Ministério da saúde na formação e no aperfeiçoamento dos profissionais da saúde e do pessoal de nível médio e auxiliar; e responsabilidades das universidades e escolas superiores no desenvolvimento de uma política de saúde (LIMA *et al.*, 2005, p. 92).

Sobre a 5ª e 6ª Conferências, Bravo (2011) assevera:

As Conferências Nacionais de Saúde (CNS), a partir do Governo Geisel, voltaram a ser um espaço de debate, embora com participação reduzida, das prioridades do governo para o setor. No período, ocorreu a V CNS e também a 6ª Conferência Nacional de Saúde, respectivamente, em 1975 e 1977. A 5ª Conferência teve como tema o Sistema Nacional de Saúde, cuja Lei n. 6229 havia sido promulgada pelo Congresso em regime de urgência. Essa Conferência consagrou as teses da “medicina simplificada” e da “participação da população”, para assegurar maior sucesso às ações integradas. A partir dessa Conferência, o Ministério da Saúde procurou implementar programas de extensão de cobertura em áreas rurais, além de seus programas tradicionais (imunizações, vigilância epidemiológica e maternoinfantil). A 6ª Conferência Nacional de Saúde, em 1977, foi convocada para discutir as grandes endemias, a interiorização dos serviços de saúde e a Política Nacional de Saúde (operacionalização da nova lei aprovada pelo governo federal). A difusão das propostas de medicina comunitária, com o apoio da Organização Mundial de Saúde e da Organização Panamericana de Saúde ocorreu no Brasil na década de 1970, e alguns programas foram criados, como o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento no Nordeste (PIASS), em 1976, que teve por finalidade a implantação da estrutura básica de saúde pública nas comunidades de até 20.000 habitantes, estando voltado para atender à população de baixa renda, desprovida de atenção médico-sanitária, com três áreas de atuação: assistência individualizada e integral à saúde, saneamento básico simplificado e alimentação e nutrição (BRAVO, 2011, p. 74).

Ainda sobre essa conferência, veja o que se tem como confirmado:

Sobre esta CNS, há uma confirmação de que já ocorreu em regime de franca abertura política e de grave déficit na Previdência. A retórica do planejamento rígido, por metas estritamente técnicas, não é mais possível: o próprio presidente Geisel, no discurso de abertura, propõe a integração de diferentes correntes de opinião sob o denominador comum que é o bem estar do povo brasileiro (SAYD, VIERA JR., VELANDIA, 1998, p. 181).

Não obstante ser um período de portabilidade política, de relaxamento e relativa quebra de paradigmas, ante o aprisionamento das liberdades, a sétima Conferência ocorreu entre 24 a 28 de março de 1980, durante o Governo do Presidente João Figueiredo, sob clima de tensão, já que envolveu debates acalorados, e tendia à regulamentação do sistema de saúde brasileiro. Foi realizada num momento em que o movimento sanitário havia se articulado em torno de um pensamento e de uma proposta de transformação do setor saúde. Nas palavras de Aguiar (2015, p. 37), havia um “clima de ebulição participativa e de lutas por ampliação da cidadania favorável para se colocar a saúde na agenda política e difundir as propostas da Reforma Sanitária”.

2.1 A REFORMA SANITÁRIA: ITINERÂNCIA CONTRA-HEGEMÔNICA RUMO À POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

A cadência do movimento sanitário gestada no âmbito da estrutura hegemônica de cunho autoritário e patrimonialista avança no período republicano com o intermitente embate de lideranças científicas, forças sociais e políticas, na perspectiva de ampliar o debate político da saúde, no que se convencionou chamar de contra-hegemonia sanitária.

Para Escorel, Nascimento e Edler (2008), o alcance e significado do movimento de Reforma Sanitária confluem dos marcos da histórica política brasileira onde transcorreu essa luta pela elevação dos padrões de saúde da população.

Nesse sentido, ganharam evidência os Departamentos de Medicina Preventiva (DMP), locus privilegiado de organização, criados em 1950, pois propugnavam uma política de saúde mais consequente e articulada com os movimentos da sociedade organizada e/ou em processo de organização à época, compreendida entre os anos de 1964-1974.

Esses departamentos constituíram a base de produção de conhecimentos sobre a saúde da população e o modo de organizar as práticas sanitárias numa perspectiva de prática política, aglutinadoras de demandas pela democratização do país.

Entretanto, ocorreu que o ensaio democrático foi minado ante as forças conservadoras, que se sentiam ameaçadas por um suposto movimento golpista envolvendo comunistas, sindicalistas e trabalhadores.

Nessa conjuntura, a ordem era incrementar o crescimento econômico com adoção de uma política de controle inflacionário, decorrente do consagrado “milagre econômico”. Todavia, os benefícios eram distribuídos de modo muito desigual, com consequências sociais desastrosas frente à concentração de renda.

A dinâmica do movimento teve seus antecedentes fundamentados na situação de inoperância institucionalizada no que se refere à prestação dos serviços, nos escândalos de corrupção e desvios de verbas noticiados pela mídia e na crise sócio-econômica e política dos anos que antecederam a revisão constitucional.

A organização dos setores progressistas de profissionais de saúde pública, denominada posteriormente de movimento sanitário, inicia-se em meados da década de 1970, quando ocorreu no Brasil um crescimento considerável de encontros e produção teórica na área da saúde coletiva, incorporando instrumental das ciências sociais. Os estudos enfatizaram a análise das transformações ocorridas no setor saúde, relacionando-as com os efeitos perversos da economia centralizadora que agravou as condições de vida e hígidez da população, dificultando o seu acesso a bens essenciais, tornando-a mais vulnerável às enfermidades e outros danos à saúde.

O debate colocou a relação da prática em saúde com a estrutura de classes, sofrendo a determinação estrutural e conjuntural da sociedade. Esses encontros tiveram como grande estimulador o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), entidade civil criada em 1975. A finalidade do Cebes foi gerar correntes de idéias que defendessem a saúde coletiva (BRAVO, 2011, p. 76-77).

Nesse contexto, o processo de transição democrática vai sendo gradativamente viabilizado com o advento da Nova República, ensejado no país em 1982, mediante as eleições diretas para governos dos estados.

Finalmente, o vento democrático soprava com certa liberdade na arena sanitária do território brasileiro, dada a conquista da reforma eleitoral na temporalidade. As comportas em ritmo frenético tentavam viabilizar seus escoamentos, ousavam construir pontes, pensar possibilidades, acampar, encampar, diversificar, coletivizar, amplificar, incluir, negar o estigma, superar o assistencialismo, imprimir a marca da cidadania. Era a corrida contra o tempo, tempo que requeria pressa, porque pesadas permaneciam as correlações de forças que se rearticulavam ao mesmo tempo para promover a desconstrução, e, por que não dizer, urgia pressa na oxigenação, (re)oxigenação, permitindo renovados fôlegos imprescindíveis à flexibilização das estruturas burocráticas e pactuação dos diálogos.

A produção de saúde resulta de fatores sociais, econômicos e também é resultado do funcionamento dos próprios serviços de saúde. No entanto, cada pessoa ou cada agrupamento também interfere de modo ativo na produção da saúde ou de doença. Assim, um elemento central a esse novo paradigma seria a sustentação teórica de modelos de atenção voltados para reconhecer e para construir esse papel ativo dos usuários na produção da própria saúde ou doença. O trabalho das equipes e das organizações deve apoiar os usuários para que ampliem sua capacidade de pensar-se em um contexto social e cultural, e isso poderia ser realizado tanto durante as práticas clínicas quanto durante as de saúde coletiva; enfim, caberia repensar modelos de atenção que reforçassem a educação em saúde, objetivando com isso ampliar a autonomia e a capacidade de intervenção das pessoas sobre as próprias vidas (CAMPOS, 2003, p. 107).

Nesse horizonte entreaberto, ocorreu em março de 1986 a VIII Conferência Nacional de Saúde, que consistiu num movimento aglutinador de forças difusas, já que reunia representantes de categorias profissionais das variadas áreas, em especial, da saúde, sindicatos das mais diversas atividades, representantes da OAB, movimentos sociais de base, movimentos dos sem terra, partidos políticos afinados com a causa popular, professores e estudantes universitários, CNBB (Conferência Nacional dos Bispos do Brasil), SBPC (Sociedade Brasileira para o Progresso da Pesquisa), CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de saúde), ABRASCO (Associação Brasileira de Saúde Coletiva), movimento de mulheres, associações comunitárias, movimentos estudantis, enfim.

Ainda sobre a VIII Conferência, essa contou com a participação de um número aproximado de 5.000 pessoas e foi realizada em Brasília. Ocorreu em clima de tensões, já que as forças sociais propugnavam por uma saúde pública de direito, tensionando sobremaneira o projeto de privatização da saúde que alcançava fôlego e centralidade.

No evento foram debatidos (não sem conflitos e contradições) os princípios e diretrizes da Reforma Sanitária, destacando-se o conceito ampliado de saúde, o reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do estado, a criação do SUS (através da unificação dos serviços do INAMPS e do Ministério da Saúde), a descentralização e hierarquização dos serviços, a atenção integral às necessidades de saúde da população e a participação popular. A partir dessa Conferência, foi instituída uma comissão Nacional de Reforma Sanitária para o encaminhamento das propostas à Assembléia Nacional Constituinte e sua inscrição na Nova Carta Magna (AGUIAR, 2015, p. 37).

Conforme reconhece Lima (2005, p. 97), as conferências em si não podem ser consideradas inovações, dada a sua antiguidade, mas sua composição e representatividade, a partir da VIII CNS – e, em particular, após a Constituição e a 9ª CNS – introduziram aspectos inovadores na formulação das políticas.

Em decorrência da Constituição Federal, adotou-se, no período de 1989, a Lei 8.080 de setembro de 1990, que dispõe acerca das condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, as Constituições e as Leis Orgânicas Municipais. Os vetos presidenciais, colocados em uma lei acordada no Congresso Nacional, atingiram pontos fundamentais, como a instituição dos conselhos e das Conferências de saúde. Uma intensa reação da sociedade civil organizada levou à Lei Nº 8.142, de Dezembro de 1990, que regula a participação da comunidade no SUS (BRASIL, 2007, p. 25-26).

A política e o movimento da vida na sua ação modernizadora e tecnológica tendem a exigir respostas à nova temporalidade. O espaço e o tempo se reconfiguram num piscar de olhos, numa cumplicidade ímpar, como que a postos para lançar o extraordinário empreendimento que vai aplacar os desejos insanáveis da humanidade.

A ação política tem na mira um alvo, essa que articula forças, que se realinha por objetivos, ideais, projetos e características similares. Forças que se atraem em determinados momentos e que, em outros, se diluem como que numa fragmentação necessária a princípio, mesmo que venham a se rearticular em seguida, no seu laborioso movimento de negociações espúrias, frenéticas, diametralmente distantes da lógica da linearidade.

Esse avanço confluiu com a proposta de revisão constitucional, que agregou motivações variadas e apelos da sociedade civil organizada e/ou representada para fazer valer demandas sonhadas por atores sociais durante longos anos, porém sofregamente conquistada,

duramente preservada e alterada quando de suas demandas necessárias ao pleno funcionamento, porquanto exercitada no curso da norma jurídica em pauta, adormecida, porém, na condição de instrumento validado de cidadania, embora tenha sido legitimado nessa perspectiva.

O ambiente constitucional era de forte rejeição à centralização imposta, autoritariamente, pelo regime militar. Por isso, associou-se descentralização com a democratização e ampliaram-se os direitos sociais da cidadania, integrando-se sob o conceito de seguridade social, a proteção de direitos individuais (previdência) à proteção de direitos coletivos (saúde e assistência social). Esse processo se fez por meio da descentralização de competências e de receitas tributárias para Estados e municípios. Na saúde houve, naquele momento, uma clara preferência pela municipalização (BRASIL, 2007, p. 25).

Sabe-se, através das revisitas e também na condição de pertencimento ao curso desses eventos históricos e políticos, que as conferências de saúde vêm ocorrendo a cada quatro anos, nos três níveis de governo municipal, estadual e nacional. Que a Lei 8.142 prevê a participação da comunidade na gestão do SUS e regula os recursos financeiros na área da saúde mediante as transferências intragovernamentais, “consolidando-se, assim, um importante espaço público de controle social, via participação da população por meio das conferências e dos conselhos de saúde em todas as esferas de governo” (AGUIAR, 2015, p. 48).

Sabe-se ainda que a Lei 8.689, de Julho de 1993, extinguiu o Instituto de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) e criou o Sistema Nacional de Auditoria. Não obstante, compreende-se que outras Leis, emendas, normas operacionais, decretos, portarias, resoluções, programas, pactos foram estabelecidos nessas arenas e espaços de discussões parlamentares, originários dos embates travados nos micro e macro espaços de poderes, onde se configurou a participação popular, quer por meio de entidades profissionais, usuários e representantes do governo.

No arcabouço da Lei 8.080/90 permanecem configurados seus princípios, diretrizes, objetivos, campo de atuação, competências e atribuições nos três níveis, como que a comprovar o caráter dinâmico, social e político que atravessa esse processo de construção intermitente, correspondente aos anseios e expectativas prevalecentes numa conjuntura de cidadania ascendente, embora com forças antagônicas em permanente tensão.

Faz-se necessário deixar claro, como bem enuncia Aguiar (2015) sobre as prerrogativas e avanços contabilizados na suprema Carta Constitucional, sacramentados textualmente e que configuram a relação Estado x Cidadania, abaixo contextualizada:

O texto constitucional demonstra claramente que a concepção do SUS está baseada na formulação de um modelo de saúde voltado para as necessidades da população, procurando resgatar o compromisso do estado para com o bem estar social, especialmente no que se refere à saúde coletiva, consolidando-o como um dos direitos de cidadania. Essa visão refletia o momento político porque passava a sociedade brasileira recém-saída de uma ditadura militar, em que a cidadania nunca foi um princípio de governo. Embalada pelo movimento “das diretas já”, a sociedade procurava garantir, na nova constituição, os direitos e os valores da democracia e da cidadania (AGUIAR, 2015, p. 151).

Não obstante a esse processo gradualmente pensado e amadurecido pela sociedade civil sob a ótica político-ideológica de feição participativa, o Estado recuava imprimindo medidas de ajuste neoliberal, que ameaçava desmontar a configuração unificada construída numa perspectiva inclusiva pelos atores sociais que defendiam uma progressiva reforma sanitária universalizante.

De acordo com Bravo (2000, p. 14), “a afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil, tem sido responsável pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública, sucateamento da saúde e educação”. Prossegue aprofundando a vinculação da saúde numa perspectiva mercadológica, seguindo com o raciocínio:

A proposta de política de saúde construída na década de 1980 tem sido desconstruída. A Saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A refilantropização é uma de suas manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos (BRAVO, 2000, p. 14).

A compreensão oriunda da ideia segundo a qual a política de saúde convive com o paradoxo de forças que se articulam entre os que defendem uma lógica privatizante e os que lutam pelo fortalecimento de uma política universalizante, se expressa no comentário que se segue:

A garantia da saúde como um direito de cidadania, assim como toda a proposta da reforma sanitária brasileira concretizada na legislação do SUS, está na contramão da tendência neoliberal que, desde os anos 80, vem impondo ao Estado a redução do seu papel, e, conseqüentemente, a não universalização do direito à saúde. Essa orientação que prevê o fortalecimento do mercado e a redução do Estado nas políticas sociais teve forte influência nos governos que se seguiram à aprovação do SUS nos anos 90. Essa conjuntura resultou em falta de recursos financeiros e impasses nas normatizações necessárias à implementação do SUS, com certeza retardando e/ou dificultando a sua expansão e a universalização do acesso a serviços e ações de saúde com a qualidade que os usuários têm direito (AGUIAR, 2015, p. 66).

A despeito da Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, que comporta princípios doutrinários e organizativos, pretendemos focar nessa trajetória em curso, especial atenção à portaria 4.279, de 30 de Dezembro de 2010, que trata das diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no campo da Política Pública em construção, no caso, no âmbito do SUS, e o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei 8.080/90.

Essa portaria parte da premissa baseada no modelo de atenção vigente, fundamentado nas ações curativas, centrado no cuidado médico e estruturado com ações e serviços de saúde dimensionados a partir da oferta, ineficiente para dar conta dos desafios sanitários atuais e, insustentável para os enfrentamentos futuros.

O modelo institucional do SUS deve expressar a opção do federalismo brasileiro por um federalismo cooperativo de tipo interestatal. Esse deve ser o sentido que deve balizar as mudanças no modelo institucional do SUS. Ou seja, a superação dos problemas do federalismo sanitário brasileiro deve estar na radicalização desse modelo (BRASIL, 2007, p. 108).

Os desdobramentos decorrentes da institucionalização do Sistema Único de Saúde – SUS, principalmente nos processos de descentralização e municipalização das ações e serviços de saúde, renderam enormes desafios para os gestores, dentre eles, de acordo com Lobo, Lima e Oliveira (2015, p. 99) apontam que a superação da fragmentação das políticas e programas de saúde através da organização de uma rede regionalizada e hierarquizada de ações e serviços e da qualificação da gestão.

Ainda condicionado à perspectiva de um federalismo mais cooperativo no SUS, o Ministério da Saúde (MS), o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS) pactuaram responsabilidades entre os três gestores do SUS (municípios, estados e união), no campo da gestão do sistema e da atenção à saúde, com a criação do Pacto pela Saúde, através da Portaria de número 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006, que trata da operacionalização do Sistema Único de Saúde, em conformidade com a informação que segue pontuada:

Ferramenta de responsabilização pública de cada esfera governamental na consolidação do SUS, o pacto pela saúde, divide-se em três partes: Pacto pela Vida, Pacto em defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS, nas quais são descritos os papéis envolvidos a partir das necessidades de saúde das populações e no sentido de defender o controle social (LOBO, LIMA e OLIVEIRA, 2015, p. 99).

Sobre a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), explicitam-se seus princípios e diretrizes, como veremos abaixo:

A Atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte a situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes da saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias do cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento deve ser acolhida (BRASIL, 2012, p. 19).

Sobre o pacto pela vida, sabe-se que envolve ações decorrentes de compromissos firmados entre os gestores do SUS, estabelecidas mediante prioridades que impactam sobre a saúde da população brasileira, com foco em objetivos e alcance de metas, abaixo pontuadas: saúde do Idoso, controle do câncer do colo do útero e da mama, redução da mortalidade infantil e materna, fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza, promoção da saúde, com ênfase na atividade física regular e alimentação saudável e fortalecimento da atenção básica.

Sobre o pacto em defesa do SUS, traduz-se no compromisso com o fortalecimento da reforma sanitária e o desenvolvimento de ações que avancem na ótica da qualificação do Sistema Único de Saúde como política pública e não política de governo. Nesse sentido, seguem as propostas pactuadas, conforme Aguiar (2015, p. 105).

Trata-se da articulação e apoio à mobilização social pela promoção e desenvolvimento da cidadania; estabelecimento de diálogo com a sociedade; ampliação e fortalecimento de relações com os movimentos sociais; elaboração e publicação da carta dos direitos dos usuários do SUS; regulamentação da Emenda Constitucional nº 29 pelo Congresso Nacional, com aprovação do Projeto de Lei nº01/03; aprovação do orçamento do SUS, composto pelos orçamentos das três esferas de gestão.

Sobre o pacto de gestão do SUS, sabe-se que gira em torno de nove eixos de ações e estão norteados nos princípios e diretrizes do SUS, definidores de competências e responsabilidades, e tem como fundamento a garantia do respeito às diversidades regionais, assim pontuados: descentralização, regionalização, financiamento do SUS, planejamento do SUS, programação pactuada integrada (PPI), regulação da atenção à saúde e regulação assistencial, participação e controle social, gestão do trabalho e educação na saúde.

3 A PRÁTICA DOMICILIÁRIA – TRILHANDO CAMINHOS E REAVIVANDO FRAGMENTOS DE EXPERIÊNCIAS

Longe de ser uma reconstrução genealógica da saúde na sua singularidade, ela se propõe a revisitar entrecruzados caminhos que despontaram como campos de ação propícios ao desenvolvimento da experiência domiciliária, decorrentes de eventos e fenômenos plurais, que ensinaram essa prática sanitária política.

A palavra domiciliar nos antecipa uma ideia relativa de privacidade inviolável, intimidade preservada, espaço uno de acolhida de pares autorizados, cuja familiaridade afetiva se constrói e reconstrói através de laços de parentesco ou não, derivados de modificações ocorridas na organização dos cenários domésticos, circunscritos nas variadas temporalidades. Sua essência parece guardar estreita relação com o cuidado, essa prática que remete à história das civilizações, especialmente, à ocidental, da humanidade no seu sentido nato e humano de ser e viver, por fim.

Historiadores que se ocuparam das origens dessas práticas domiciliares afirmam que atender ao doente no domicílio é um fazer antigo, ligado à solidariedade e principalmente a caridade registrado no Antigo Testamento como recomendação bíblica dos hebreus para o cuidado dos doentes acamados, moribundos e puérperas em suas residências. Entre os judeus encontram-se declarações de rabinos em que se comprometiam a visitar os doentes e idosos em seus lares para ajudá-los a se livrar do sofrimento.

De acordo com Albuquerque (2007, p. 23), no século XV, as organizações militares e ordens religiosas acenaram com ações de atendimento em domicílio a exemplo de um serviço regionalizado de enfermagem. Em 1610, com a fundação da Ordem Virgem Maria, por São Francisco de Sales, congregação formada por mulheres, os doentes eram visitados diariamente em suas casas, e eram auxiliados pelas integrantes nos assuntos de higiene, alimentação e conforto.

Comparece ainda com a informação, que floresceram outras atividades de assistência aos doentes e pobres em suas casas; entretanto, o surgimento das primeiras atividades guarda estreita relação com o serviço de enfermagem, despontados em meados do século XIX, fortalecidos com as recomendações e orientações de Florence Nightingale para o cuidado do doente.

Consta ainda que as mudanças assinaladas por Florence Nightingale, principalmente na Inglaterra, produziram um importante impacto na formação das enfermeiras nos Estados Unidos, contribuindo para a criação em 1885 da *Visiting Nurses Association*

(Associação das Enfermeiras Visitantes) - VNAS, que congregava as várias agências (empresas) de assistência domiciliar formadas a partir da virada do século XIX.

Essas empresas, leciona Bueno Paula (2011, p. 25), “cuidavam de todas as classes sociais, das mais abastadas até as mais pobres, sendo que as famílias ricas pagavam pelo atendimento, e este fundo arrecadado, somado às doações, servia para financiar o atendimento às camadas mais pobres”.

Destaca Bueno (2011) que foi em 1796, no Dispensário de Boston, que registrou-se a primeira forma organizada de assistência domiciliar, conhecido atualmente como *New England Medical Center*.

Acrescenta a informação de que em 1850 foi criado o *Public Health Nurse*, que tinha como responsável Lillian Wald (1867-1940). Consistia num programa de promoção à saúde e entendia a doença sob a ótica socioeconômica, ideia que causou relevante impacto na história dos Estados Unidos, implementando uma reforma pública na saúde e no contexto da assistência domiciliar.

Sobre esse passado histórico domiciliário, consta a informação evidenciada por Albuquerque (2007) que evolui com o seguinte entendimento:

As organizações de home care eram formadas, em sua grande parte, pelas associações ou sociedades de enfermeiras visitadoras, fundadas por mulheres vinculadas a movimentos filantrópicos. Sempre ligados às missões sociais, esses programas eram focados, na sua maioria, em saúde pública e prevenção de doenças. O modelo continuou no início do século XX, quando a norma regente era a visita domiciliar feita por médicos, porém com limitação de tecnologia e tratamentos (ALBUQUERQUE, 2007, p. 24).

A convivência da assistência domiciliar com o atendimento hospitalar teve visibilidade a partir do século XVIII, ocasião em que surgiram os primeiros hospitais de caráter comunitário e laico, que foram sendo assumidos pelos municípios, condados e governo central.

Insera-se igualmente no curso dessa travessia a necessidade de relembra a compreensão de Foucault (1979), sobre a função do hospital na Europa desde a Idade Média, segundo a qual esse não era concebido para curar. Que o personagem ideal do hospital, antes mesmo do século XVIII, não era o doente que precisava curar, mas o pobre que estava morrendo. O hospital era o lugar do morredouro. O pobre na sua condição de pobreza necessitava de assistência, e, na condição de doente com doença de possível contágio, era perigoso. A função, portanto, do hospital, era recolhê-lo e proteger os outros. O poder do pessoal religioso se sobrepunha ao médico nessa instância hospitalar de acolhimento.

Os hospitais já existiam na Europa desde a Idade Média. Esses estabelecimentos não atendiam os enfermos com o intuito de curá-los, mas sim como “morredouros”. Naquela época, os religiosos e leigos prestavam os cuidados a esses enfermos, geralmente pobres. Os médicos quase não praticavam esse tipo de atendimento, pois se direcionavam apenas ao atendimento domiciliar (BUENO, 2011, p. 23).

Consta ainda que as referências no século XVII de organização hospitalar da Europa eram os hospitais militares e marítimos. Eles constituíram as bases que sustentaram os princípios disciplinares como técnica de gestão. Sobre o hospital como instrumento interventivo na dualidade doente e doença, segue o pensamento de Foucault:

O hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII. A consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece claramente em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática: a visita e a observação sistemática e comparada dos hospitais. Houve na Europa uma série de viagens, entre as quais podemos destacar a de Howard, inglês que percorreu hospitais, prisões e lazaretos da Europa, entre 1775/1780 e a do Francês Tenon, a pedido da Academia de Ciências, no momento em que se colocava o problema da reconstrução do Hôtel-Dieu de Paris, que integrou várias características (FOUCAULT, 1979, p. 99).

O transcurso independente entre os pares hospital e medicina manteve-se até meados do século XVIII, sendo viabilizado o esquadramento e a disciplinarização do espaço hospitalar e conseqüentemente, a afirmação na época, do saber e da prática médica.

Conflui ainda com essa lógica da reorganização hospitalar do passado o princípio hierárquico, evidenciado pelo poder médico configurado na posição de comando, presente no ritual da visita ao doente no leito, seguido de assistentes, alunos, enfermeiras, constantes nas normas disciplinadoras dos hospitais do século XVIII, ainda sob o pensamento Foucaultiano.

Segundo Albiero (2003, p. 21), “em 1842, Jeanne Garnier fundou, em Lion, na França o Calvaries, e em 1879, as irmãs da caridade irlandesa estabeleceram vários hospices na própria Irlanda e também na Inglaterra (...)”. Ainda segundo essa autora, “Na década de 1940 surgiu o hospital St. Joseph, em Londres, onde uma assistente social, Damy Cicely Saunders, iniciou o trabalho que culminou no desenvolvimento da base do movimento moderno de hospice”.

Avançando ainda na pesquisa sobre o assunto, Albuquerque (2007, p. 24) compartilha que, em 1947, surgiu nos Estados Unidos a primeira unidade hospitalar baseada no programa de *home care*, concebida como “hospital sem paredes”, e teve como motivações iniciais promover cuidados terapêuticos aos pacientes nas suas casas. As enfermeiras de saúde pública promoviam os serviços requeridos dentro e fora do hospital através das agências da

comunidade. Sua criação na época já configurava uma disposição dos modernos hospitais gerais, de prestar o cuidado otimizando a individualização com um mínimo de custo.

Albiero (2003, p. 22) complementa que se tratava do Hospital Montefiore, no Bronx, em Nova York, e o Dr. Bluestone, entendendo que a ideia vinha dando certo, implementou o trabalho com uma equipe multiprofissional com a seguinte configuração: médico 24 horas, assistente social, terapia ocupacional, incluindo serviço de transporte e trabalhadora doméstica para fazer serviço geral da casa, enquanto o paciente estivesse internado ou quando já estivesse em casa, mas sob o atendimento do programa de *home care*.

Consta que essas experiências orientaram a disseminação de outros serviços, tanto na América do Norte como na Europa. Nos Estados Unidos, no ano de 1954, cerca de 30 programas já eram contabilizados, haja vista o grau de aceitação. Dados de 1999 revelam que existiam 20.215 organizações, cobrindo mais de oito milhões de pacientes por ano (REHEM e BOMFIN, 2005, p. 234).

Ainda na busca inalcançável sobre referências dessa prática, subjaz a proposta em 1960, da Dra. Damy Cicely Saunders, sobre uma nova maneira de cuidar dos doentes, assim configurada:

Uma casa como aquelas da Idade Média -, mas organizada como um lugar tranquilo, “para cuidar dos doentes terminais, numa viagem metafísica destes para o próximo mundo”. Sua proposta combinava amor e cuidado compassivo – sem agressão para o paciente – com intervenção médica sofisticada, que dava ênfase mais ao cuidado paliativo (alívio de sintomas) do que ao curativo (tratamentos ou procedimentos com o objetivo de suspender ou reverter uma doença ou estado). Dando ênfase mais ao cuidado paliativo (alívio da dor) do que curativo (tratamento ou procedimento com o objetivo de suspender ou reverter uma doença ou estado) (ALBUQUERQUE, 2007, p.25).

Há registros que a Assistente Social acima citada, em Londres, no ano de 1967, criou a casa de repouso St. Christopher, configurando-se a matriz do movimento de hospedaria em todo o mundo. Conflui com essa ideia de disseminação dos *hospices*, o trabalho e ensaios da psiquiatra Dra. Elizabeth Kubler-Ross que clinicava nos Estados Unidos da América (EUA), já que contribuíram para mudar os comportamentos em relação à morte e o morrer.

Complementa-se nessa travessia histórica, a informação adicional:

Desde os anos 1970, os hospices tornaram-se independentes, com programas de cuidados domiciliares, unidades de cuidados contínuos e equipe para controle de sintomas. Em 1979, havia de 25 a 30 hospices na Inglaterra e nos Estados Unidos da América e, em 1996, 1.800 programas de hospices nos 50 Estados norte-americanos e 200 mil pacientes terminais assistidos por programas de hospices. O movimento reordenou as prioridades do sistema de saúde pública e é utilizado, na maioria das

vezes para doentes terminais (o Medicare, nos EUA prevê seis meses de sobrevivência e a OMS, dois meses) (ALBUQUERQUE, 2007, p. 25-26).

Sobre o Medicare, programa financiador nos anos 60 do atendimento domiciliar norte-americano, esse atendia, a princípio, apenas aos idosos; porém, com o passar dos anos, a cobertura estendeu-se aos jovens (BUENO, 2011).

3.1 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NO BRASIL

Sobre a Assistência Domiciliar no Brasil, Bueno (2011, p. 28) arguiu que a história está relacionada aos relatos informais de pessoas que vivenciaram esse tipo de experiência nessa modalidade de atendimento, já que não foram localizados registros formais a esse respeito.

Conforme Santos (2004) *apud* Ayres (2010, p. 11), o quadro de fragilidade da política sanitária do país ficou evidenciado com o flagelo da gripe espanhola que provocou óbitos em milhões de pessoas, especialmente, no Rio de Janeiro, sede da capital brasileira à época, alterando a dinâmica individual, social, política e econômica das cidades.

Ressalte-se que esse cenário catastrófico contribuiu para a disseminação de várias doenças, e, em função dessa crise sanitária, surgiu um movimento integrado por sanitaristas, sociedade e Cruz Vermelha Brasileira, direcionado à propagação da necessidade de formação de agentes voltados para as atividades de visita domiciliar.

Para os sanitaristas, era preciso traçar um vínculo entre a família da pessoa com tuberculose e o serviço sanitário. A questão da tuberculose, enquanto problema de saúde pública, na época, proporcionou o nascimento de agentes sociais como a enfermeira visitadora, por exemplo, que foi considerada fundamental para desenvolver a educação sanitária e a formação de um elo entre família e serviço de saúde (AYRES, 2010, p. 16-17).

No Brasil, principalmente no Rio de Janeiro (RJ), o papel da enfermeira visitadora foi defendido pelos agentes sanitaristas Amaury de Medeiros e JP Fontenele. Nesse sentido, depara-se com a seguinte informação.

Carlos Chagas, diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública nesse tempo, trouxe ao Brasil enfermeiras visitadoras com o objetivo principal de preparar profissionais no país para atuarem no combate às epidemias, o que culminou com a criação do primeiro curso de formação de enfermeiras visitadoras, posteriormente transformado na Escola de Enfermagem Ana Néri. Este tipo de atenção domiciliar foi utilizado pelo Serviço Especial de Saúde Pública, como estratégia para atingir os indivíduos e suas famílias na comunidade em que viviam (KERBER, 2007, p. 35).

À luz de referências, Albiero (2003, p. 20) transparece que as organizações de assistência domiciliar ou *home care* se constituíam, preliminarmente, pelas associações ou sociedades de enfermeiras visitadoras, formadas por mulheres que trabalhavam na condição de voluntárias, já que ligadas a entidades filantrópicas, voltadas a missões sociais, cujos programas focavam, na sua maioria, a saúde pública e a prevenção de doenças.

Por sua vez, Kerber (2007, p. 36) fortalece o entendimento sobre os serviços de atendimento domiciliário, advertindo que “estiveram sempre ligados à área de saúde pública, utilizados como estratégia de operacionalização das políticas vigentes”.

Segue ainda a informação de que a assistência domiciliar no Brasil esteve relacionada ao controle da cadeia de transmissão de doenças infectocontagiosas, na época, 1942, coordenado pelo Serviço Especial de Saúde Pública (SESP).

Na trilha dos indícios registradores dessa fragmentada e incipiente prática brasileira, inscreve-se a informação de que, em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU). Ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho, posteriormente incorporado pelo INPS em 1967. Provavelmente tenha sido a primeira experiência planejada de assistência domiciliar. Há informações que vinculam o surgimento desse serviço ao sindicato dos trabalhadores, principalmente de transportes e marítimos, insatisfeitos com os atendimentos de urgência prestados na época.

Implantado em vários Estados do Brasil, no Rio de Janeiro (BUENO, 2011, p. 29), o SAMDU contratou na época o Hospital Presidente Vargas, para dar suporte ao atendimento de urgência. O sistema previa visitas médicas domiciliares aos previdenciários com doenças crônicas, e o atendimento realizado pelo médico em domicílio o desobrigava do plantão.

A circunscrição da assistência domiciliar guarda sua relação também com o controle da superlotação hospitalar, pois foi nessa perspectiva que, em 1967, surgiu o Hospital do Servidor Público do Rio de Janeiro, cuja operacionalização teria sido influenciada pela experiência americana. Consta que, antes mesmo da sua elaboração, a fisioterapia já realizava atendimentos em domicílio de pacientes cujas enfermidades de duração longa apresentavam chance de reabilitação domiciliar.

Ressalte-se que, quando da implantação dessas experiências, houve evidências de tensão, haja vista resistência de familiares habituados com a lógica do retorno do paciente ao domicílio totalmente recuperado. Para tanto, a lógica de um trabalho de conscientização realizado com o protagonismo dos assistentes sociais foi, na época, considerado de extrema relevância, já que trabalhava junto às famílias o processo de adesão ao tratamento.

Destaque-se ainda que, na trilha das experiências, há registro do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPESP) que, conforme Albuquerque (2007), desde o início do seu funcionamento, em 1968, definiu normas, rotinas e seleção dos profissionais com perfil correspondente à estruturação do serviço. Apesar dos serviços evidenciarem a melhoria da qualidade de vida dos usuários, não houve conhecimento de resultados publicados nessa perspectiva, com relação ao idoso.

Segue ainda a informação que configura o surgimento da Atenção Domiciliar brasileira, nos anos 60, conforme pontuado abaixo:

Os primeiros serviços brasileiros de Atenção Domiciliar surgiram na década de 1960 como alternativa à internação hospitalar e em resposta à crise de lotação desses serviços. Na década de 90, com o surgimento do Sistema único de Saúde (SUS) e o processo de municipalização, surgiram serviços de Atenção Domiciliar de caráter municipal e territorial – não necessariamente voltados só a uma clientela em internação hospitalar. Ao mesmo tempo os serviços privados (home care) tornaram-se cada vez mais comuns (BRASIL, 2015b, on-line).

Delibera-se sobre o argumento decorrente do alto custo hospitalar e tendência desse crescimento, com a referência que se segue:

O inexorável e rápido crescimento dos custos hospitalares tem alimentado várias tentativas de regulação e de mudança nas políticas de assistência, dando impulso as propostas de assistência extra-hospitalar que buscam a otimização da assistência com vistas a uma maior eficácia e eficiência do atendimento do paciente: um maior impacto na saúde a um menor custo (ALBUQUERQUE, 2007, p. 32).

Não obstante, comparece nessa interminável revisita rememorar a Carta de Ottawa nas suas concepções históricas sobre a promoção da saúde, em 1986, relacionando-a com uma multiplicidade de fatores, abaixo pontuados:

Referentes à maior longevidade da população; à evolução tecnológica (que por um lado aumenta os recursos de cura e sobrevivência dos pacientes e, por outro, incorpora cada vez mais tecnologia ao ato médico); ao crescente consumo de produtos, serviços e intervenções por parte da população; ao processo de urbanização; ao corporativismo das profissões da área da saúde; e ao complexo médico-industrial como agente indutor de consumo. A essas razões soma-se a crise do Estado moderno como provedor do bem estar social, ao mesmo tempo em que a globalização da economia conduz a uma busca de redução de custos, principalmente nas áreas da seguridade social (ALBUQUERQUE, 2007, p. 31).

A lógica de que essa prática domiciliária vem seguindo uma tendência mundial fundamenta-se no processo de transição demográfica e epidemiológica, bem como em uma diversidade de fatores que permite a distensão do cuidado no domicílio por reconhecer que

funciona como lugar de convivência e sustentabilidade alternativo no processo de assistência, e, no Brasil, o serviço organizado na forma de cuidado domiciliar emergiu a partir dos anos 90, demonstrada pelo seguinte enunciado:

A mudança no perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira relaciona-se, dentre outros fatores, à diminuição da fertilidade, ao aumento da expectativa de vida, ao aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas, à maior sobrevivência de lesados medulares e de acidentes vasculares, bem como de outras doenças e agravos incapacitantes. Essa situação reflete-se diretamente no aumento da demanda por assistência à saúde. O envelhecimento do ser humano, especialmente na sociedade contemporânea, vem acompanhado de maior vulnerabilidade aos agravos à saúde, maior dependência e menor autonomia do idoso em consequência dos processos de adoecimento relacionados às perdas físicas, psíquicas, sociais e materiais decorrentes da trajetória de vida e das singularidades próprias de cada pessoa (SEIXAS *et al.*, 2014, p. 27-28).

Lembramos ainda, que fatores como a superlotação que faz abundar a capacidade presumida, dilatando fileiras de pacientes que se instalam via corredores das instituições hospitalares, diminuição de custos, prevenção de complicações/riscos, decorrentes de infecções cruzadas, humanização da assistência, dentre outros, destaca-se igualmente no rol dos aspectos convergentes ao tratamento sistemático no domicílio.

Um exemplo desses fatores, a inadequação do sistema de saúde atual no atendimento das demandas da população, pode ser percebido ao se contemplar a situação vivenciada nas instituições hospitalares públicas. Esses hospitais não têm dado conta de assistir à clientela que os procura, ansiosa por internação. Ao visitar as emergências, pode-se vislumbrar um infindável número de sujeitos enfermos espalhados em macas pelos corredores e aguardando uma vaga em unidades de internação (KERBER, 2007, p. 488).

Kerber (2007, p. 488) confia ainda que, sob o suporte da literatura, à instituição hospitalar ficam reservados os casos de pacientes com necessidades de cuidados agudos, permanecendo os doentes crônicos com a assistência prestada em domicílio.

As evidências sobre as práticas domiciliárias espalhadas pelo mundo, concebidas no embalo fraterno e amoroso do cuidado, resgatam o lugar íntimo, (des)conhecido, delimitado e particularíssimo da alcova. Desova dos sonhos e frustrações, do enlevo e da felicidade, dos abismos da alma e plenitudes dos ciclos da vida.

3.2 REAVIVANDO CONCEITOS E CONHECENDO PRÁTICAS

A prática domiciliária cuja trajetória tivemos a intenção de revisitar parece

indutora de uma ação socorrista, de resgate, de reconhecida necessidade de proteção, encapsulamento, refúgio e confinamento como espécie de controle dos eventos socialmente incontroláveis.

Interessa-nos, porém, insistir nas terminologias veiculadas na literatura que expressam as diferentes modalidades de representação do cuidado em domicílio, evoluindo na compreensão dos seus significados de forma que agreguem valor substancial à prática.

A concepção de atenção domiciliária que pressupomos como ideal e possível de ser desenvolvida pelos trabalhadores em saúde é a de uma prática de trabalho em saúde, que visa a assistir o indivíduo e à família no espaço domiciliar, de forma integral e contextualizada, nos aspectos da promoção, prevenção, recuperação e reabilitação, promovendo uma integração dos diversos trabalhadores atuantes no Sistema de Saúde para oferecer cuidado de saúde de acordo com as possibilidades do serviço e as necessidades do cliente (KÉRBER *et al.*, 2008, p. 486).

Pertinente lembrar que a promoção do cuidado em domicílio, quer seja atendimento, internamento ou assistência, pressupõe uma referência, que pode ser hospitalar ou corresponder à prática Estratégia Saúde da Família - (ESF), cujo objeto e focos são diferenciados. O que unifica nesse cuidado é o diferencial da atenção prestada, já que fortalece vínculos e os profissionais estarão sensíveis ao contexto dos processos de adoecimento e sofrimento nas variadas dimensões.

O atendimento domiciliar à saúde é uma categoria diretamente relacionada à atuação profissional no domicílio, que pode ser operacionalizada por meio da visita e da internação domiciliar, envolvendo, assim, atividades que vão da educação e prevenção à recuperação e manutenção da saúde dos indivíduos e seus familiares no contexto de suas residências (GIACOMOZZI e LACERDA, 2006, p. 646).

Entendendo que a literatura é expansiva nos conceitos dessas modalidades do cuidado em domicílio, pois coexistem complementarmente, inserindo-se o conceito de internação domiciliar:

Também conhecida com home care, a internação é a continuação do tratamento realizado no hospital, pressupondo a utilização de equipamentos antes restritos aos serviços médicos, como respiradores, aparelhos de ecocardiografia, de raio X e ultrassom, adaptáveis a ambientes pequenos. É indicada para doenças que não trazem riscos de morte imediatos e que exijam um longo período de internação, podendo ser tratadas em casa com eficiência e conforto, desde que por profissionais habilitados (ALBUQUERQUE, 2007, p. 22).

Por fim, a assistência domiciliar pode assim ser conceituada:

É o termo mais próximo para descrever o conjunto de ações realizadas nos cuidados do paciente em seu próprio domicílio. Se refere à organização de todo recurso de

saúde fora do ambiente hospitalar, que pode ser realizada onde o cliente residir, ou seja, na residência, casa de repouso, onde for, desde que este local tenha estrutura física adequada para tal atendimento (BUENO, 2011, p. 13).

O domicílio, por fim, como espaço privilegiado do cuidado, no sentido que se segue:

Assim, a atenção domiciliária pode ser uma prática permanente do trabalho em saúde, realizada não só no interior do PSF (Programa de Saúde da Família), mas, também, como uma expansão da assistência hospitalar, compondo uma alternativa para o enfrentamento da crise no setor da saúde, o que pode ser efetuado por meio de programas de atendimento domiciliário, desenvolvido tanto nos âmbitos público quanto privado. Por isso, é uma estratégia de cuidado que valoriza e potencializa o domicílio como um espaço de cuidado (KÉRBER *et al.*, 2008, p. 490).

A prática domiciliária tem seus antecedentes históricos relacionados com os eventos de adoecimento das populações em seus variados ciclos de vida, em tempos, espaços e contextos diferenciados, e cursa estabelecendo vínculos com os cenários sociais, econômicos, culturais e políticos dinamicamente transformados. Vem sendo entendida como recurso emergente, já que surge como reflexo de situações que demandam medidas de acompanhamento e vigilância sistemáticas. Entretanto, essa modalidade vem se potencializando mais significativamente a partir dos anos 90.

3.3 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NO CONTEXTO DOS SUS – O PIONEIRISMO DE UM HOSPITAL PÚBLICO NA REDE SESA – DESAFIOS DA (DES)HOSPITALIZAÇÃO

A emergência da (des)hospitalização não pode ser pensada solitariamente. Ela indicia um contraponto, do contingencial hospitalar, institucional, tido como albergue provisório, de caráter eminentemente curativo, que acolhe usuários nas situações mais diferenciadas possíveis, cujas temporalidades lhes guardam especificidades e características próprias.

Nos idos de 1993, o Hospital de Messejana experimentou casos de internação duradoura. Tratava-se de pacientes que extrapolavam o tempo previsível de permanência no serviço, pois precisava de oxigênio contínuo para o seu tratamento, configurando-se como questão de relevância no âmbito hospitalar, cujo problema foi compartilhado com a Chefia do Serviço Social na época, com a pactuação de condutas a princípio benéficas, tempo em que se avançaria para tomada de decisões mais eficazes, dado o gradativo desenvolvimento tecnológico que se avizinhava.

Nesse contexto, a (des)hospitalização do paciente se concretizava após garantia da liberação de torpedos de oxigênio, com o gerenciamento do Serviço Social, em parceria com a família, serviço de manutenção hospitalar e transportes.

Tratava-se de pacientes portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva (DPOC), cujo tratamento indicado baseava-se na terapia de oxigênio, conduzindo o profissional médico a decidir pela alta hospitalar, já que o paciente se recuperara da fase mais crítica, hemodinamicamente estável, apto a prosseguir com o acompanhamento do tratamento em domicílio.

Esse processo de (des)hospitalização sinalizava com uma demanda incipiente, porém diferenciada do conjunto da prática institucionalizada, cuja alta hospitalar remetia ao tratamento contínuo de base medicamentosa. Não tardou a reflexão sobre a necessidade de apoio profissional no domicílio, ao paciente desospitalizado, que se deu na forma de voluntariado e compunha-se de pessoas que realizavam esse deslocamento nos horários de trabalho, preferencialmente.

Posteriormente, em Maio de 1996, o Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, conhecido popularmente como Hospital de Messejana (HM), sob a iniciativa do então gestor, ampliou seu espectro de ação para pacientes cardiopatas, inaugurando o denominado Programa de Internamento Domiciliar – PID, consagrando o marco dessa experiência, que serviu para subsidiar os demais hospitais de referência do Estado, através da Secretaria da Saúde, na implantação dos diversos programas. A dinamização dessa nova modalidade de atenção apoiava-se na prerrogativa da redução dos custos hospitalares.

No ano de 1999, mais precisamente, no segundo semestre, a discussão sobre internamento domiciliar ocupou a agenda na Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA). Na ocasião, foi elaborado um projeto com representantes das diversas unidades hospitalares, como Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, Waldemar de Alcântara, Hospital Geral de Fortaleza, Hospital São José, Albert Sabin e César Cals, por fim. Nele constava a definição de objetivos, justificativa, atribuições profissionais e perfil do paciente por patologia, tendo como base as missões institucionais. Inaugurou-se, oficialmente, o Programa de Assistência Domiciliar-PAD.

Alavancadas as condições necessárias para implementação dos referidos programas, conforme patologias definidas por missões hospitalares, iniciou-se um processo de inclusão de pacientes, de forma que as internações domiciliares ocorridas no Ceará (capital e interior), no período de 2008 a 2014, corresponderam a um total de 12.788. Em igual tempo, o Hospital de Messejana contabilizou 4.209 internações domiciliares (BRASIL, 2011).

A prática domiciliária do Hospital de Messejana conta com pouco mais de vinte anos e adota como critérios de inclusão pacientes da clínica cardiológica e pneumológica, referenciados durante o período de internação hospitalar, e/ou encaminhados dos ambulatórios das referidas clínicas, cujos diagnósticos apontem para insuficiência respiratória crônica e insuficiência cardíaca, mediante protocolos e consensos pré-estabelecidos.

As ações vêm sendo norteadas por um projeto de atuação que define as atribuições da equipe multiprofissional formada, a princípio, por Médicos, Enfermeiras, Assistentes Sociais e profissionais de apoio administrativo e motoristas, seguindo com a inclusão de outros profissionais como Fisioterapeuta, Nutricionista e Técnica de laboratório, após alteração subsequente do projeto, visando corresponder à demanda da população destinatária da assistência nas suas necessidades prementes.

O acompanhamento do paciente incluído é viabilizado mediante uma programação mensal de visitas, de forma que o comparecimento do profissional à casa do paciente será garantido, de acordo com a demanda apresentada. Nesse sentido, o domicílio do paciente, com seus múltiplos determinantes, estará igualmente sendo observado nesse processo de tratamento.

Como parte desse laborioso resgate sócio-histórico e político, deve-se recorrer à observância da imperiosa conquista da política de saúde brasileira, que representou um divisor de águas, lançando novas perspectivas nas ações de atenção à saúde, disponibilizando princípios e dispositivos inclusivos no arcabouço jurídico constitucional, fruto da mobilização incansável de parcelas históricas e politicamente atuantes e combativas.

Não obstante, deve-se ressaltar a Portaria MS/GM nº 2.416, de 23 de março de 1998, que estreou com o estabelecimento de requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. Sobre o financiamento desses programas, consta que são viabilizados através da emissão de Autorização de Internação Hospitalar (AIHs).

Segue a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, que acrescenta capítulo e artigo à Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). Sobre esse dispositivo legal, agregamos o comentário que se segue:

A incorporação do atendimento e da internação domiciliar no SUS representou uma tentativa de resposta às demandas crescentes para o cuidado domiciliar no país, e, ao mesmo tempo, garantiu o cumprimento dos princípios constitucionais de universalidade, integralidade, equidade, participação comunitária, descentralização e hierarquização (SEIXAS *et al.*, 2014, p. 31-32).

Inserese igualmente nessa travessia investigativa a Resolução Colegiada nº 11, da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), datada de janeiro de 2006, que tratou de regulamentar tecnicamente o funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar, com os requisitos mínimos de segurança e os critérios normativos.

Agrega-se igualmente como dado importante a publicação em janeiro de 2006 de nota técnica do CONASS (Conselho Nacional de Secretários de Saúde), propondo, inicialmente, a implantação da Política Nacional de Atenção Domiciliar. A formulação dessa política decorreu da ampliação da proposta do CONASS. A proposta de criação dos serviços estaria centrada na esfera municipal de governo, e a formação das equipes compatíveis com o teto máximo de 200 mil habitantes. O foco das discussões propostas pelo CONASS albergou as formas de financiamento, controle e custeio.

Em resposta aos apelos do CONASS, em 2011, o Ministério da Saúde publicou a Portaria Ministerial nº 2.029/2011, instituindo a Política Nacional de Atenção Domiciliar e a participação do gestor federal no financiamento dos serviços. Essa portaria, posteriormente alterada, previa o cofinanciamento pelo Ministério da Saúde a serviços de atenção domiciliar em municípios de mais de 100 mil habitantes e em municípios de mais de 40 mil habitantes situados em regiões metropolitanas.

Em seguida, o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 963, de 27 de Maio de 2013, redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, instituindo o Programa Melhor em Casa.

Recentemente, fora publicada a Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.

Seixas *et al.* (2014) advertem que, na legislação sobre atenção domiciliar, há uma tendência explícita de conexão dessas ações domiciliárias com todos os serviços da rede de atenção à saúde, com fluxos em todos os sentidos (indicação de internação e de alta) e como dispositivo da política de urgência e emergência.

Entendemos que a atenção domiciliar configura-se como um desafio, já que constitui parte de um cenário político-social que revela expressões das contradições decorrentes entre capital e trabalho, nesse imbricado e contínuo movimento, compreendido em sua múltipla causalidade.

Na definição de visitas programadas para parecer de inclusão, após definida a

inserção pelo diagnóstico do paciente no serviço, o profissional de Serviço Social inicia seu processo de atendimento propriamente dito, com a realização de uma visita domiciliar. O objetivo principal dessa rotina é conhecer o ambiente doméstico, estrutura da moradia, dinâmica familiar, condições de acesso e identificar o cuidador. Nesse descortinar da realidade vivida pelo paciente e sua família, nesse comparecimento no mundo cotidiano dos pares, com vínculo afetivo ou não, reconhecemos a particularidade do outro.

Nos cenários domiciliares por nós conhecidos e fotografados mentalmente, configuram-se as expressões das contradições sociais. Nesses domicílios de localizações periféricas e vulneráveis em segurança e dignidade, habitam pessoas que, mesmo nesse contexto adverso, pensam e conseguem manifestar seus desejos, sentimentos e convicções.

No internamento domiciliar existem lacunas persistentes, pois esse requer uma adaptação e preparo dos profissionais envolvidos no processo, considerando cada indivíduo e sua família como seres únicos e com valores, crenças, costumes muitas vezes diferenciados. Por isso é de fundamental importância a atenção individualizada a cada sujeito integrante do processo.

Outro fator decisivo para que as práticas de saúde sejam consideradas satisfatórias e a qualidade do serviço seja atingida é a percepção dos determinantes socioeconômicos, culturais e políticos que interferem diretamente no processo de assistência, e a adoção de práticas educativas críticas e consequentes que reflitam a realidade na interface equipe multiprofissional e usuários.

Os sujeitos acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar indicados durante o período de internação hospitalar necessitam de cuidados especializados, por isso são fundamentais a capacitação e preparo do cuidador desse paciente, mas deve-se saber que essas tarefas, prestadas pelo mesmo, têm limites que terminam no momento que o paciente necessita de um cuidado técnico-científico, que somente o profissional da equipe multiprofissional poderá exercer.

Sabe-se que as ações desenvolvidas ao longo desses anos por esse serviço vêm se legitimando como tendência no patamar das discussões e temáticas na área da saúde, e o interesse pelo tema vem sendo despertado pela experiência acumulada no decorrer desse período.

Os desafios enfrentados nessa travessia de sistematização da experiência foram variados, pois constou de fatores estruturais a operacionais logísticos e de aquisição de insumos, equipamentos necessários ao atendimento da demanda, com formação de fila de

espera, que se caracterizou pela escassez de recursos no gradativo processo de conquista de materiais compatíveis com a garantia de inclusão da emergente demanda.

Ademais, possibilitou-nos a agregação de conhecimentos variados, que fez reconhecer o lugar possível do Serviço Social nesse espaço de construção coletiva mediado por lutas e tensões, onde se decidiu imprimir a marca da criatividade, do compromisso ético político e competências teórica e técnica.

4 FAMÍLIA (AS): CONFIGURAÇÕES TECIDAS NA TEIA AFETOS/DESAFETOS EM FUNÇÃO DAS AÇÕES DO CUIDADO

A discussão sobre família e cuidado atravessa séculos e conserva marcas e valores das sociedades e instituições que construíram e conformaram essas relações. Sobrevivem e se metamorfoseiam em função dos traços culturais, evolução social, econômica e política subjacente, na perspectiva que segue pontuada:

Pensar a família como uma realidade que se constitui pelo discurso sobre si própria, internalizado pelos sujeitos, é uma forma de buscar uma definição que não se antecipe à sua própria realidade, mas que nos permita pensar como ela se constrói, constrói sua noção de si, supondo evidentemente que isto se faz em cultura, dentro, portanto, dos parâmetros coletivos do tempo e do espaço em que vivemos, que ordenam as relações de parentesco (entre irmãos, entre pais e filhos, entre marido e mulher). Sabemos que não há realidade humana exterior à cultura, uma vez que os seres humanos se constituem em cultura, portanto, simbolicamente (SARTI, 2014, p. 37).

Pensar a família supõe relacioná-la ao processo do cuidado, até porque a essência do cuidar teve seu início restrito ao espaço doméstico, privado, particular, senão vejamos:

Desde a Grécia antiga identifica-se que a prática do cuidar vem sendo exercida no interior das famílias, e sua realização demandava um saber prático adquirido no fazer cotidiano, passando, assim, de geração a geração. Nessa época, a gestão do cuidado era uma tarefa feminina. Quem cuidava da casa, dos filhos, dos escravos e dos doentes eram as mulheres. Aliás, uma responsabilidade bastante repetida até os dias de hoje em muitos cotidianos familiares (PINHEIRO, 2014, p. 2-5).

Stelmake (2010) discute o cuidado domiciliar e a família como uma relação delicada, asseverando o seguinte entendimento:

Para colocar em estudo o cuidado domiciliar, sem dúvida, é imprescindível discutir a família. Essas duas categorias estão relacionadas permanentemente em toda a história da humanidade. A família no ideário do senso comum, é reconhecida no decorrer do tempo pelo seu papel de cuidadora e protetora de seus membros. O cuidado é passado de geração em geração: pais cuidam de filhos e filhos cuidam de pais, marcando a valorizada importância da família na vida social. Historicamente, a família assumiu diferentes configurações, originando igualmente uma variedade de conceituações. Em grande parte da história, a família foi formada por pai, mãe e filhos, no modelo patriarcal expandido de laços consanguíneos e fortemente ligados a dogmas religiosos (STELMAKE, 2010, p. 158).

Após a configuração do poder pela força e posse, principalmente com a descoberta da paternidade após reconhecimento da força reprodutiva masculina, vejamos a linha de pensamento prevalecta:

Os homens passaram a controlar a vida sexual das mulheres, para quem a virgindade até o casamento e a fidelidade são exigências fundamentais. Está nesse momento instituída a família monogâmica e patriarcal, como meio de assegurar a transmissão da herança a filhos de paternidade incontestável. O homem, agora pai, torna-se mais inacessível para os filhos e domina a família como uma figura de autoridade e poder, requerido principalmente para as “grandes decisões” (LYRA, 2014, p. 93).

Habitualmente, quando nos reportamos sobre família, a referência paradigmática nuclear de status burguês reascende no repertório das concepções ainda vigentes; no entanto, outras versões “despadronizadas”, à deriva da ideologia hegemônica rígida, exercitam variadas demonstrações de convivências afetivas, de modo que a instituição familiar se flexibiliza, cedendo para instauração de novas configurações em evidente construção, viabilizando no binômio espaço/tempo a sua própria historicidade.

No curso dessa teia mista de saberes, fragmentos, conhecimentos, versões e contraversões do que originalmente se instituiu como família, indaga-se que tipologias de valores estão sendo (des)privilegiados e/ou nessa rede de relações de poderio/influências circundantes nos fios interconectantes público/privado? Que tipologias de família(s) estão sendo gestadas pelos seres habitantes desse ecossistema? Que afetos/desafetos são capazes de estabelecer nessa trilha de relacionamentos humanos vulneráveis? Que desafios estão sendo postos para o processo e relação do cuidado? Quem são esses cuidadores emergentes incluídos na prática do cuidar no contexto atual? A que família e/ou configuração familiar estamos nos reportando, haja vista a evidente disparidade econômico-social que abunda o fosso entre classes?

Promover um debate sobre família requisita debruçar-se sobre incansáveis autores e leituras de tradições distintas tanto no espaço como no tempo, pois é nessa correnteza mundana que as transformações civilizatórias comparecem untadas, impregnadas de poder, dado o caráter relacional de gênero, que, na visão foucaultiana atravessa todo corpo social.

Pensar a família requer promover um esforço de compreensão na relação feminilidade e masculinidade, enoveladas no circuito das simbologias e significados estabelecidos no sistema de representações, tentando desmistificar responsabilidades e papéis atribuídos, reinstaurando o sentido e significado nas relações, descomprimindo as desigualdades, finalmente. Segue nivelado a essa compreensão:

Essa nova concepção de família se constrói, atualmente, baseada mais no afeto do que nas relações de consanguinidade, parentesco ou casamento. É construída por uma constelação de pessoas interdependentes girando em torno de um “eixo comum”. Seja qual for a sua configuração, as estruturas familiares reproduzem as dinâmicas sócio-históricas existentes. Assim, movimentos da divisão social do trabalho, modificações nas relações entre trabalhador e empregador, bem como, o

desemprego, estão presentes e influenciam seu sentido e direção (LOSACCO, 2014, p. 76).

Biroli (2014) sinaliza o conceito de família com o seguinte entendimento:

Conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social que vivenciamos. As normas e ações que se definem no âmbito do Estado, as relações de produção e as formas de remuneração e controle do trabalho, o âmbito da sexualidade e afetos, as representações dos papéis sociais de mulheres e homens, da infância e das relações entre adultos e crianças, assim como a delimitação do que é pessoal e privado por práticas cotidianas, discursos e normas jurídicas, incidem sobre as relações na vida doméstica e dão forma ao que reconhecemos como família (BIROLI, 2014, p. 7).

Seria uma visão reducionista extrema pensar família blindada, imune das turbulências provocadas no solo das relações sócio-históricas-culturais, constitutivas/constituintes dessa teia de produção e reprodução inacabada configuradoras da organização da vida e suas confluências em sociedade. E, ainda, restringir família à compreensão originalmente biológica dos sexos dos seres humanos sem decodificá-los, incorreríamos no fortalecimento das relações de dominação, em detrimento de sentimentos que impedem a capacidade emancipatória de liberdade e possibilidade de ser e estar no mundo e com ele, numa imanência conspiratória inarredável.

Osterne (2004) comenta que o termo família, por ser um assunto que interage com tantas áreas da experiência humana, é reconhecido e aceito no senso comum acadêmico, em sua multiplicidade de formas e sentidos. Nessa perspectiva, leciona:

A definição dominante de família congrega um conjunto de palavras afins: pai, mãe, filhos, casa, unidade doméstica, casamento e parentesco. A família tida como “legítima”, “normal”, que se interioriza no imaginário da maioria das pessoas, caracteriza-se como um conjunto de indivíduos aparentados que se ligam entre si por aliança, casamento, filiação, adoção ocasional ou afinidade. É pressuposto comum que esses indivíduos habitem um mesmo teto (OSTERNE, 2004, p. 34).

Família, no entendimento de Losacco (2014), é a célula do organismo social que fundamenta uma sociedade. Distende o conceito, evoluindo na seguinte perspectiva:

Locus nascendi das histórias pessoais, é a instância predominantemente responsável pela sobrevivência de seus componentes: lugar de pertencimento, de questionamentos; instituição responsável pela socialização, pela introjeção de valores e pela formação de identidade; espaço privado que se relaciona com o espaço público (LOSACCO, 2014, p. 76).

A ideia de evidenciar concepções e provocar reflexões sobre as transformações

vividas pela família alberga um leque de nuances, dentre elas as flexões ocorridas no mundo familiar em decorrência das inovações residentes no contexto da Revolução Industrial.

A pertinência dessa abordagem recai sobremaneira no modo de construção social pelo qual a família, representada pela burguesia moderna no seu arquétipo nuclear, sob o tripé pai, mãe e filhos, regulou por séculos a ideia de autoridade como centralidade masculina, promovendo uma condição de subordinação desigual e aviltada na relação conjugal heterossexual, instituindo um campo de forças fundadas nas trincheiras do poder. Nesse horizonte, atualizamos um comentário adicional:

Deixando esquecidas a origem de seus valores, suas crenças e normas, o que em geral predomina é a idéia de relações familiares baseadas na hierarquia, na subordinação, no poder e na obediência. Aceita-se a prevalência da autoridade masculina, admitem-se as relações desiguais, acredita-se na crença de que o mundo externo pertence ao masculino e a casa ao feminino. Fora desse referencial, as famílias são consideradas “incompletas” ou “desestruturadas” (OSTERNE, 2004, p. 36).

Considera-se ainda o fato de que esse modelo de família burguesa gestado na Europa foi introduzido no Brasil no final do século XIX, num cenário conjuntural latifundiário e escravista, em conformidade ainda com o pensamento abaixo posicionado.

A família burguesa tinha uma forma nuclear, reduzida ao pai, à mãe e aos filhos, organizada hierarquicamente ao redor de uma rígida divisão sexual de papéis, na qual competia ao homem a responsabilidade pelo sustento da família e à mulher, a educação dos filhos e devotou importância à privacidade e à intimidade nas relações entre pais e filhos. A higiene, a disciplina, as emoções, a domesticidade, o amor materno e o amor romântico tornaram-se valores basilares à manutenção desse particular modelo de estruturação (OSTERNE, 2004, p. 47).

Tem-se, ainda, sobre a discussão inacabada da categoria família, a noção assumida por Osterne (2004), percebida como uma Unidade de Referência, designada com a seguinte conotação:

[...] algum lugar, seja o lar, a casa, o domicílio, o ponto focal onde se possa desfrutar do sentido de pertencer. Onde se possa experimentar a sensação de segurança afetiva e emocional, onde se possa ser alguém para o outro, apesar das condições adversas mesmo independente das relações de parentesco e consanguinidade. Algo que possa ser pensado como o local de retorno, o destino mais certo. Local para refazer-se das humilhações sofridas no mundo externo, expandir a agressividade reprimida, exercitar o autocontrole, repreender, vencer o outro, enfim, sentir-se parte integrante (OSTERNE, 2004, p. 75).

Nessa lógica, a autora desenvolve conclusivamente uma ideia diferenciada de

família descolada dessa visão paradigmática preconcebida sob os ditames da ideologia burguesa. Esse olhar distendido encampa as expressões (re)significadas da categoria família gestadas pelos embates decorrentes da dinâmica econômica e política que atravessa o tecido social, provocando novos desafios, disseminando dissabores, desconectando emoções, desconstruindo afetos e reelaborando novas formas de viver a afetividade n'algum lugar e poder estabelecer relações de convivência, mesmo que a linha entre perigos e oportunidades seja tênue, e, conjugando com a compreensão da inquietante pesquisadora Osterne (2004), que configure um apoio, que não desautorize o sagrado direito de viver seu pertencimento, um modo de estar na imanência da vida, por fim.

Na atualidade, a família deixa de ser aquela constituída unicamente por casamento formal. Hoje, diversifica-se e abrange as unidades familiares formadas seja pelo casamento civil ou religioso, seja pela união estável; seja grupos formados por qualquer um dos pais ou ascendentes e seus filhos, netos ou sobrinhos, seja por mãe solteira, seja pela união de homossexuais (mesmo que ainda não reconhecida em lei). Acaba, assim, qualquer discriminação relacionada à estrutura das famílias e se estabelece a igualdade entre filhos legítimos, naturais ou adotivos (LOSACCO, 2014, p. 76).

A despeito da união de homossexuais, as sociedades e o mundo globalmente contemporâneo trazem avanços relacionados ao reconhecimento dessas identidades pré-existentes, oportunizando-lhes o direito ao casamento como uma realidade irretroagível, em vários países do mundo, conforme o enunciado abaixo:

No Brasil, os direitos dos homossexuais com relação ao casamento, foram definidos a partir de uma sucessão de decisões favoráveis no âmbito do poder Judiciário – enquanto no âmbito do poder Legislativo, imobilidade e posições retrógradas relativamente aos direitos dos homossexuais têm se alternado. Os Ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) reconheceram a união estável de casais do mesmo sexo em maio de 2011, quando julgaram favoravelmente a Ação Direta de Inconstitucionalidade 4.277/2011. Dois anos depois, em maio de 2013, uma decisão do mesmo STF (175/2013) regulamentou o casamento civil entre pessoas do mesmo sexo e uma decisão do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) tornou obrigatória, para todos os cartórios do país, a realização do casamento civil e a conversão de uniões estáveis em casamentos (BIROLI, 2014, p. 55).

Não obstante, importa agregar nessa reatualização historiográfica os rumos da família, sofregamente rechaçada com os rebatimentos impostos pelos apelos decorrentes dos determinantes sociais, seus momentos de reclusão, de indolência, de abstinência, provocados pelos excessivos abusos de autoridade replicados e reproduzidos secularmente em nome de uma dominação patriarcal perniciosa e excludente. Igualmente nesse impulsivo trajeto, é preciso trazer à tona esse caráter eminentemente bravo de perseguir modos de viver a

sociabilidade humana, ao (dis)sabor das tensões construídas na interface das relações que permeiam sociedade, Estado e capital.

À guisa dessa compreensão, vejamos o que se segue:

O capitalismo trouxe mudanças na forma de prover a proteção social, até então assegurada pela família, pela igreja e pelos senhores feudais, por meio da solidariedade. Os impactos do capitalismo na família podem ser elencados nos efeitos da separação entre rua e casa; na divisão de tarefas entre a mulher e o homem; da instauração do salário individual, ocorrida nas relações e nas condições de vida da classe operária (STELMAKE, 2010, p. 160).

Asseveram Wiese e Santos (2014) que antes da invenção das máquinas as economias eram artesanais e agrícolas, e os papéis familiares eram divididos e subdivididos de forma que, ao homem, pai de família, cabia a responsabilidade pelo sustento da sua esposa e de seus filhos. Por sua vez, a mulher era reconhecida desde sua criação, no papel de cuidar da casa e de seus filhos, ainda como ser de bondade e obediência ao seu esposo.

As transformações ocorridas nos séculos XVIII e XIX no mundo, com a substituição do trabalho artesanal pelo assalariado, acarretaram mudanças profundas nas relações de trabalho, com impactos e rebatimentos imprevisíveis nos contextos social, político, econômico e cultural, contrariando sobremaneira o padrão uniforme nuclear burguês, na lógica que segue evidenciada:

Após a Revolução Industrial, essa visão foi se modificando, a agricultura não era mais o ponto fundamental da economia, muitas famílias deixaram os campos agrícolas para viverem nos centros urbanos industriais. O salário oferecido pelas indústrias já não era mais suficiente para o sustento da família, as mulheres também vão trabalhar, até mesmo as crianças, iniciando assim, a exploração da mão-de-obra de mulheres e crianças. Essas são as transformações que configuraram a emergência da sociedade urbana industrial (WIESE e SANTOS, 2014, p. 3).

Osterne (2004) compatibiliza com o raciocínio de que as relações de mercado e a crescente industrialização mudaram radicalmente o status da família, com a seguinte assertiva:

A nova divisão social do trabalho consolidou a separação entre casa e local de trabalho, produzindo grandes e paradoxais alterações na família. Rearranjaram-se os papéis e as funções, fazendo aparecer uma nova organização e uma nova dinâmica estrutural familiar (OSTERNE, 2004, p. 39).

Esse cenário acima descrito altera o papel da mulher na sociedade, já que deixa de ser responsabilizada integralmente pelas atividades domésticas e cuidado dos filhos. Na década de 60, seu despertar pela emancipação social e sexual, através do movimento feminista, agrega-lhe informações sobre possibilidades de escolha, que permitem adesão ou

não a maternidade, com a comercialização dos anticoncepcionais, com base nas confirmações evidenciadas:

A partir da década de 60, (...) em escala mundial, difundiu-se a pílula anticoncepcional, que superou a sexualidade da reprodução e interferiu decisivamente na sexualidade feminina. Esse fato criou as condições materiais para que a mulher deixasse de ter sua vida e sua sexualidade atadas à maternidade como um “destino”, recriou o mundo subjetivo feminino e, aliado à expansão do feminismo, ampliou as possibilidades de atuação da mulher no mundo social. A pílula, associada a outro fenômeno social, a saber, o trabalho remunerado da mulher, abalou os alicerces familiares, e ambas inauguraram um processo de mudanças substantivas na família (SARTI, 2014, p. 21).

Os conhecimentos elencados parcialmente totalizantes nos antecipam conceitos múltiplos de família(s) e, nessa formação estrutural dinâmica, a afinidade relacional do cuidado a princípio, centrado no universo simbólico feminino, característico de uma lógica aferrada aos princípios do patriarcalismo, que concebia essa visão linear privatizante do espaço doméstico como “imune,” desconectado, portanto, da esfera pública, igualmente influenciável na relação cuidado/descuido, aí considerando todas as outras instituições socializadoras e formadoras das relações em sociedade, além da família.

Muito além desse debate inesgotável, porquanto de uma complexidade substancial e densa, interpõe-se um considerável argumento:

Também não é possível falar de família sem falar das relações de gênero – e refirome aqui ao gênero como uma construção social do significado de ser mulher e de ser homem, atribuindo características, habilidades e funções aos indivíduos segundo o seu sexo. O gênero é uma categoria fundamental para se pensar a família. Permite entendê-la como sistema de relações que define de maneiras muito diferentes as vidas e as oportunidades de mulheres e de homens, ainda que tomem parte de um mesmo arranjo familiar. Há uma relação direta entre as formas assumidas pela vida doméstica numa sociedade e os papéis atribuídos a mulheres e homens (BIROLI, 2014, p. 8).

Nessa mesma direção, conflui o seguinte pensamento:

Essa polarização entre homens e mulheres e seus respectivos espaços de atuação configuraram uma relação de dominação/subordinação que ocasionou um “enquadramento” e a conseqüente limitação do poder de participação feminina nas decisões sócio-políticas, assim como a supressão da figura masculina como fonte de cuidado (LYRA *et al.*, 2014, p. 94).

Convém ressaltar que a temática família(s) representa um eixo de discussão relevante no desenvolvimento deste trabalho investigativo, contribuindo sobremaneira com outras categorias transversais que fazem elevar o nível de compreensão e resultados da pesquisa. Todavia, a condição de provisoriedade desse produto inacabado demanda pressa, para que alterações e aprofundamentos possa consubstanciar o refinamento dessa produção num outro momento.

5 O CUIDADO E AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE(RAS)

Conforme entendimento de Aguiar (2015), alguns avanços ocorreram no processo de descentralização das ações e serviços para os municípios, principalmente, após a edição nos anos 90, das Normas Operacionais Básicas (NOBS); no entanto, o processo de regionalização não evidenciou avanços significativos, em razão da estruturação das regiões de saúde e das redes de serviços serem demasiado heterogêneas no território brasileiro.

A estruturação das Redes de Atenção à Saúde, pelo visto, tem sido uma concepção de organização do sistema que vem sendo amadurecida durante muitos anos, e constitui uma estratégia integrativa de superação da fragmentação da atenção e da gestão, num cenário de contextos regionais diversificados em termos socioeconômicos, culturais e demográficos. Conjugam-se ainda, a essa desafiadora empreitada do processo organizativo, conforme disposto na portaria 7.508/11, ameaças de interesses em jogo, oriundas do mercado privado de saúde paralelo.

As Redes de Atenção à saúde – RAS, são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela Atenção Primária à Saúde - APS - prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa, de forma humanizada e segura e com equidade -, com responsabilidades sanitária e econômica pela população adstrita e gerando valor para essa população (MENDES, 1995, p. 72).

Na Portaria Ministerial, de nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, a Rede de Atenção à Saúde – RAS é definida “como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”. Já no Decreto Presidencial, nº 7.508, de junho de 2011, fica evidenciado, que “a integralidade da assistência à saúde se inicia e se completa na Rede de Atenção à Saúde” (BRASIL, 2011).

Lima *et al.* (2016, p. 46) asseveram que nas RAS subsistem conteúdos básicos, de forma que “são organizadas sem hierarquia entre os pontos de atenção à saúde, ou seja, correspondem a um contínuo de atenção nos níveis primário, secundário e terciário, com ações promocionais, preventivas, curativas e reabilitadoras, cuidadoras e paliativas”.

A população consta como o primeiro elemento constitutivo das Redes de Atenção à Saúde, além das regiões de saúde, de uma estrutura operacional e dos modelos de atenção à saúde. É na singularidade dos territórios sanitários, o espaço onde vive a população de

responsabilidade das RAS (Redes de Atenção a Saúde), criteriosamente cadastradas em sistemas de informações rigorosos, submetidos a um processo de construção social. Ainda na percepção de Mendes (1995, p. 22), o conhecimento profundo da população usuária de um sistema de atenção à saúde, é uma condição fundamental para se instituir a gestão baseada nas necessidades de saúde da população, ou gestão de base populacional, elemento essencial das RAS, diluindo dessa forma, o paradigma da gestão baseada na oferta, típica dos sistemas de saúde com lógica fragmentada.

A ausência de sistemas logísticos adequados, sustentados por potentes tecnologias da informação, apenas reitera o discurso da referência e contra-referência do SUS, mas sem efetivação. Acrescenta-se inclusive, os principais sistemas logísticos das redes de atenção à saúde – RAS, quais sejam:

O cartão de identificação dos usuários (cartão SUS ou similar); as centrais de regulação, compostas pelo módulo de procedimentos ambulatoriais de alta complexidade, pelo módulo de internações de urgência e emergência e pelo módulo de internações eletivas; os prontuários eletrônicos; e os sistemas de transportes sanitários compostos pelo módulo de transporte de urgências e emergências, pelo módulo de transporte eletivo, pelo módulo de transporte de amostras de exames e pelo módulo de transporte de resíduos de saúde (BRASIL, 2007, p. 127).

A estrutura Operacional das RAS consta como um segundo elemento, também de importância considerável, constituído pela Atenção Primária à Saúde - centro de comunicação; os pontos de atenção secundária e terciária; os sistemas de apoio; os sistemas logísticos e os sistemas de governança.

A Atenção Primária à Saúde constitui uma das portas de entrada no sistema, porquanto, centro de comunicação, a chave na sua estruturação como ordenadora da RAS e coordenadora do cuidado. De acordo com a Portaria 4.279, de dezembro de 2010, constitui o primeiro contato de indivíduos, famílias e comunidades com o sistema, trazendo os serviços de saúde o mais próximo possível aos lugares de vida e trabalho das pessoas e significa o primeiro elemento de um processo contínuo de atenção. Constitui ainda, papel da APS (Atenção Primária a Saúde), integrar verticalmente os serviços que, normalmente são ofertados de forma fragmentada, pelo sistema de saúde convencional, como lembra à Portaria.

Sobre os pontos de atenção secundária, que também corresponde à média complexidade, e atenção terciária, que corresponde à alta complexidade, cada uma com seus aportes e densidades tecnológicas peculiares às demandas, são assim conceituadas:

A média complexidade contempla um conjunto de ações, conhecimentos e técnicas assistenciais com certa densidade tecnológica e, por conseguinte, envolve processos

de trabalho e tecnologias especializadas com o intuito de atender problemas de saúde da população que necessitem apoio diagnóstico e terapêutico, além de realizar atendimento ambulatorial às situações de urgência e emergência. Já a alta complexidade inclui procedimentos ambulatoriais de alto custo com crescente inclusão de novas tecnologias. Assim como na média complexidade, a organização destes serviços está baseada na oferta e não na necessidade, de modo que o credenciamento desses serviços é realizado a partir de critério de base populacional, isto, é, por meio da densidade populacional e demográfica. São exemplos: assistência em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), redes estaduais de assistência a queimados, Sistemas de Transplantes, hospitais de ensino, assistência ventilatória não invasiva, entre outros (MOREIRA, 2016, p. 48).

De acordo com o CONASS (2007), constituído pelo ponto de atenção primária à saúde, o centro de comunicação da rede de atenção à saúde é o nó intercambiador no qual se coordenam os fluxos e os contrafluxos do sistema de serviços de saúde. Seguem abaixo as três funções essenciais que a rede horizontal de um sistema de saúde deve desempenhar no centro de comunicação.

A função resolutiva, intrínseca à sua instrumentalidade como ponto de atenção à saúde, o de resolver a grande maioria dos problemas de saúde da população; a função coordenadora, relacionada com sua natureza de centro de comunicação, de organizar os fluxos e contrafluxos das pessoas pelos diversos pontos de atenção à saúde; e a função de responsabilização, de corresponsabilizar-se pela saúde dos cidadãos em qualquer ponto de atenção à saúde em que estejam (BRASIL, 2007, p. 127).

Os pontos de atenção à saúde consistem os espaços institucionais onde se ofertam determinados serviços produzidos por uma função de produção singular. Destaca-se como exemplos de pontos de atenção à saúde, com base no CONASS (2007, p. 126): os domicílios onde se faz atenção domiciliar terapêutica, entre outros. Quanto aos hospitais, ressalta que podem abrigar distintos pontos de atenção à saúde: o ambulatório de pronto atendimento, a unidade de cirurgia ambulatorial, a maternidade, o centro cirúrgico, a unidade de terapia intensiva, a unidade de hospital/dia, etc.

Os Sistemas de Apoio da rede consistem nos lugares onde se prestam serviços comuns a todos os pontos de atenção à saúde. Veja o que diz a Portaria 4279:

São constituídos pelos sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico (patologia clínica, imagens, entre outros); pelo sistema de assistência farmacêutica que envolve a organização dessa assistência em todas as suas etapas: seleção, programação, aquisição, armazenamento, distribuição, prescrição, dispensação e promoção do uso racional de medicamentos; e pelos sistemas de informação em saúde (BRASIL, 1988, on-line).

Ancorados ainda na Portaria que organiza as RAS, os Sistemas Logísticos

promovem a integração dos pontos de atenção à saúde e estão apoiados nas tecnologias de informação e ligados ao conceito de integração vertical.

O Sistema de Governança na estrutura operacional das RAS consiste no compartilhamento de estruturas administrativas, de recursos, sistema logístico e de apoio, além de um processo contínuo de monitoramento e avaliação da Rede de Atenção à Saúde. Envolve diferentes atores, mecanismos e procedimentos para a gestão regional compartilhada da referida rede. A gestão regional é o espaço do exercício da governança. É a instância permanente de negociação e construção de consensos; desempenho de pactuação e cogestão do colegiado, circuito de interpretação pelos gestores da realidade regional e sinalização das condutas apropriadas para a resolução dos problemas de uma região, conforme portaria 4.279, de 30 de dezembro de 2010.

A despeito do que fora evidenciado sobre Atenção Primária de Saúde, em termos de ser entendida como ponte estabelecida entre o sistema de saúde e a população, proximidade e mobilidade no território, convém ainda realçar o que se segue.

A Atenção básica à Saúde não pode ser entendida apenas como porta de entrada do sistema, porque essa idéia caracteriza baixa capacidade de resolver problemas e implica desqualificação e isolamento. Não pode ser a única porta de entrada, porque as necessidades das pessoas se manifestam de maneira variável e precisam ser acolhidas. Nem pode ser porta obrigatória porque isso burocratiza a relação das pessoas com o sistema. E não pode ser o único lugar de acolhimento, porque todas as partes do sistema precisam se responsabilizar pelo resultado das ações de saúde e pela vida das pessoas (SILVA *et al.*, 2007, p. 9).

5.1 MODELOS DE ATENÇÃO E CONDIÇÕES DE SAÚDE

Diferentemente da tipologia tradicional, que permitia a divisão das doenças em transmissíveis e crônicas não transmissíveis, a Organização Mundial da Saúde (2003) atualizou esses conceitos, de forma que as condições de saúde podem ser divididas em condições agudas, em condições crônicas e em eventos agudos.

As condições agudas são aquelas condições de saúde de curso curto que se manifestam de forma pouco previsível e que devem ser manejadas de forma episódica, reativa e integrada pelo sistema de atenção à saúde, exigindo um tempo de resposta oportuno do sistema de atenção a saúde. As condições agudas envolvem as doenças transmissíveis de curso curto (gripe, dengue), as doenças inflamatórias e infecciosas agudas (apendicite, amigdalite e os traumas) (MENDES, 2015, p. 25).

As condições crônicas se caracterizam pela lentidão e longo ciclo evolutivo e

vicioso de um conjunto articulado de sintomas. As causas têm variabilidade no tempo e estão associadas à hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores biológicos e fisiológicos, como bem evidencia Mendes (2015, p. 33).

Mendes (2015, p. 38) reconhece a existência de uma crise fundamental no sistema de saúde, decorrente do desencontro entre uma situação epidemiológica dominada por condições crônicas e um sistema de atenção à saúde voltado para responder às condições e eventos agudos provocados pelas agudizações de condições crônicas, sendo, portanto, fragmentado, reativo e episódico.

O objetivo de um modelo de atenção às condições agudas é identificar, no menor tempo possível, com base em sinais de alerta, a gravidade de uma pessoa em situação de urgência ou emergência e definir o ponto de atenção adequado para aquela situação, considerando-se como variável crítica, o tempo de atenção requerido pelo risco classificado, ou seja, o tempo-resposta do sistema. Isso implica adotar um modelo de classificação de risco nas redes de atenção às urgências e emergências (MENDES, 2015, p. 53).

Sobre a doença crônica e seu curso longo, Ferreira (2009) assim discorre:

O avanço da medicina ao longo dos tempos, contribuiu para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento das doenças crônicas algumas das quais tornam-se incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada (FERREIRA, 2009, p. 68).

Ainda no que se refere ao atual perfil epidemiológico brasileiro, Mendes (2015) admite a coexistência de uma tripla carga de doença, assim caracterizado:

Persistência de doenças parasitárias, infecciosas e desnutrição características de países subdesenvolvidos, importante componente de problemas de saúde reprodutiva com mortes maternas e óbitos infantis por causas consideradas evitáveis, e o desafio das doenças crônicas e seus fatores de risco como o sedentarismo, tabagismo, alimentação inadequada, obesidade e o crescimento das causas externas em decorrência do aumento da violência e dos acidentes de trânsito, trazendo a necessidade de ampliação do foco da atenção para o manejo das condições crônicas, mas atendendo, concomitantemente, as condições agudas (BRASIL, 1988, on-line).

6 O CUIDADO COMO PRODUÇÃO EM SAÚDE NA PERSPECTIVA DA POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO-PNH

A (re)atualização do cuidado sem uma revisita aos fundamentos e genealogias éticas, antecedentes filosóficos, históricos e seus contextos socioeconômicos temporais e culturais, implicaria uma negação à multiplicidade de formas, ensinamentos, contribuições, avanços, influências, reflexões, consubstanciados na esteira das relações humano-societárias e sua importância na interação com o seu meio.

Numa evocação do sentido etimológico e significado da palavra cuidar, tomou-se como referência a evidente transcrição:

A palavra cuidar, de origem latina, está frequentemente associada ao verbo “cogitare”, cujos significados são: pensar, supor e imaginar. Já o verbo “cogitare”, origina-se do vocábulo “co-agitare”, assume o significado de “agitação do pensamento”, revolver no espírito” ou “tornar a pensar em alguma coisa”. Ainda em relação ao termo cuidar, verifica-se sua aproximação com o vocábulo latino “curate”, cujo sentido associa-se a idéia de “tratar de”, “pôr o cuidado em” (BALLARIN *et al.*, 2010, p. 445).

Apoia-se nesse fio condutor de essência humana existencial a vigorosa saga de viver e andar a vida entre limites e possibilidades, acenando ainda o cuidado na perspectiva abaixo explicitada:

Por meio de um sempre melhor conhecimento os humanos aprenderam a trabalhar a terra, a construir casas, a tecer alianças entre si, a medicinar doentes, a buscar melhor bem-estar. Ao longo da história, porém, o melhor conhecimento, o melhor cuidado da vida, o melhor bem estar ficaram ao alcance e no poder de poucos. Grande parte das populações da terra vivem no quase nenhum saber e no minguido bem estar, a serviço de grupos privilegiados (BUZZI, 2014, p. 51).

Sobre o cuidado, relembra Boff (2012) que ele é tão ancestral quanto o universo.

Impõe consistência e ritmo ao conteúdo, com a seguinte sequência:

O cuidado ganhou centralidade com a emergência do ser humano há sete mil anos. O cuidado é aquela condição prévia que permite o eclodir da inteligência e da amorosidade, o orientador antecipado de todo comportamento para que seja livre e responsável, enfim tipicamente humano. Cuidado é gesto amoroso para com a realidade, gesto que protege e traz serenidade e paz. Sem cuidado, nada que é vivo sobrevive. O cuidado é a força maior que se opõe à lei da entropia, o desgaste natural de todas as coisas, pois tudo de que cuidamos dura mais (BOFF, 2012, p. 2122).

Numa perspectiva ontológica sobre o cuidado, Ballarin *et al.* (2010) discorre o

entendimento que se segue:

O ato de cuidar diz respeito a uma atitude, a um modo prático de o homem “ser no mundo”, “ser com”, “ser em relação”, adotado pelo ser humano em relação à sua ação e ao fenômeno da vida em sua totalidade. Nesse sentido, o cuidado antecede toda atitude e situação humana, caracterizando-se, portanto, enquanto um fenômeno ontológico-existencial, ou seja, o cuidado está na essência humana, sendo inerente ao homem (BALLARIN *et al.*, 2010, p. 446).

Tradicionalmente, o discurso em torno do cuidado ao doente, crianças e idosos era atribuição da família, especialmente vinculado à figura feminina. O universo doméstico familiar potencializava o processo de produção/reprodução de seus membros e da proteção social dos que se encontravam sob sua tutela. As transformações ocorridas na divisão sexual dos papéis, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, e sua crescente capacidade de competitividade às frentes ocupacionais, principalmente entre as camadas mais pobres da sociedade, gravitavam em função da sobrevivência, aí consideradas as desigualdades e acirramentos decorrentes das relações de gênero, conjugadas com racismo e dominação de classe.

Uma apologia ao cuidado na dimensão da unidade privada doméstica institucionaliza uma responsabilidade centrada única e exclusivamente no sujeito, representado no interior desse espaço/unidade de consumo e reprodução. Nessa tenda privatizada, a mulher assume a condição de acolhedora no processo do cuidado aos grupos mais vulneráveis, como encargo ou missão socialmente desvalorizado, já que a exploração da mão de obra doméstica feminina, por vezes, acumulada com outras funções cotidianas, e, em alguns casos, dividindo esse tempo com um trabalho remunerado, descomprime, desse modo, o poder de atuação do Estado através das políticas sociais, mormente à época da crise do modelo de bem-estar social, conhecido como Welfare State.

Sobre a lógica da privatização do cuidado, adiciona-se a seguinte reflexão:

Por muito tempo, a privatização do cuidado, isto é, sua atribuição à família, correspondeu a seu exercício de fato, pelas mulheres. Essa solução é, como já foi dito, problemática por ser um fator determinante das desigualdades de gênero e da vulnerabilidade relativa das mulheres. A relação entre a divisão convencional dos papéis de gênero e o cuidado é um fator na vulnerabilidade relativamente maior das mulheres nas nossas sociedades (BIROLI, 2014, p. 71).

Curiosamente, a incursão na lógica hegemônica da construção do cuidado nessa dimensão feminina familiar nos permite compreender como o processo de dominação do capital engendra a produção do conhecimento nesse espaço relacional de suprimento de

necessidades, e dele se apropria, que se organiza desde o caráter universal da ajuda altruísta via mecanismos de tecnologias leves, a descobertas da habilidade do potencial criativo produtor e reproduzidor dessa prática, que avança de uma perspectiva amadora à profissional, numa ávida busca pelas ações e procedimentos mais complexos, estabelecendo desse modo uma relação numa perspectiva mercadológica. Infere-se, dessa forma, que as ações do cuidado expressam um caráter dual de entendimento, a depender de onde emana o ponto de vista.

No entanto, aos poucos passou por um processo de profissionalização, sendo um atributo dos profissionais da saúde, porém ganhou espaço e singularidade na busca da profissionalização da enfermagem. Porém, esta profissionalização foi marcada por inúmeros fatos históricos, mas é possível evidenciar, na Enfermagem, uma forte herança advinda de um vínculo ligado à moralidade e religiosidade (TERRA *et al.*, 2006, p. 176).

Indubitavelmente, o cuidado é uma categoria histórica e socialmente construída a partir da interação humana em sociedade, num contínuo processo de (re)modelagem que se (re)configura em contextos e culturas plurais.

Por fim, com o advento das Políticas Públicas, principalmente com a reformulação da Constituição Cidadã, inovações importantes foram legitimadas através de programas, projetos e práticas nas mais diferentes áreas, especialmente na sanitária, via Sistema Único de Saúde, dando cadência e desenvoltura aos processos de trabalho através da materialização dos direitos sociais inscritos no arcabouço jurídico.

A prática do cuidado convencionalmente exercida com tom privatizante atravessa de roldão da esfera pública, impondo demanda de relações de mercado como meios necessários ao processo de tratamento envolvendo prevenção, reabilitação e cura, em regra, agregando pesadas tecnologias.

Nesse contexto, a família vem sendo alvo de compartilhamento desse processo de cuidado na agenda das Políticas Públicas, no caso, da Saúde, configurada numa teia de distensão institucional, com a missão de definir um cuidador(a), para assim albergar ações/atividades práticas convencionais leves, “substitutivas” dos processos de trabalho no campo institucionalizado.

Sob a luz literária de Mioto (2010, p. 170), a referência da família como instância provedora de bem-estar está associada à concepção de mercado, que avança em decorrência do não suprimento das políticas públicas universalizantes por parte do Estado Social, dando centralidade à política de focalização, voltada ao segmento populacional pauperizado. E nesse

prisma, “a família é chamada a reincorporar os riscos sociais e com isso assiste-se a um retrocesso em termos de cidadania social”.

Não obstante, referências bibliográficas revelam que a preocupação pela humanização no campo da saúde vem de longe, já que tem como contraponto práticas identificadas como desumanizadoras e remete ao desenvolvimento técnico-científico que influenciou sobremaneira a formação médica e outras práticas sociais de saúde com a incorporação das tecnologias duras em detrimento das leves.

Nos anos 70, a insatisfação dos setores populares com a política econômica e subordinação ao mercado internacional, somada às críticas substanciais ao paradigma hegemônico de saúde, fez eclodir uma atmosfera de inquietação política de tom emancipatório, na perspectiva anunciada:

Com a rearticulação paulatina dos movimentos sociais, tornaram-se mais frequentes as denúncias sobre a situação caótica da saúde pública e dos serviços previdenciários de atenção médica, e ampliaram-se as reivindicações de solução imediata para os problemas criados pelo modelo de saúde existente. Nesse contexto, sindicatos das mais diversas categorias profissionais da saúde, principalmente médicos, acadêmicos e cientistas – debatiam em seminários e congressos as epidemias, as endemias e a degradação da qualidade de vida do povo. Um movimento pela transformação do setor saúde, fundiu-se com outros movimentos sociais, mais ou menos vigorosos, que tinham em comum a luta pelos direitos civis e sociais percebidos como dimensões imanentes à democracia (LIMA, 2005, p. 62).

Nesse horizonte de luta pela constituição de processos de gestão democrática, confluem a seguinte opinião:

A implementação do Sistema único de Saúde, o processo de sua afirmação, é luta, é disputa. Sua condição de política pública que afirma direitos desde uma concepção solidária, inclusiva e universal impõe a superação de desafios e contradições decorrentes de distintos interesses que o atravessam, o que implica no fortalecimento de processos de gestão participativa (PASCHÉ e PASSOS, 2010, p. 7).

Revigora-se o calor do debate explicitando o seguinte entendimento sobre o termo humanização no campo da saúde:

É utilizado com diferentes sentidos, caracterizando-se como uma palavra polissêmica, o que diz de sua riqueza, mas também enseja fragilidades conceituais. Quando compreendida apenas no seu sentido estrito, como na terminologia da palavra, pode levar a pensar humanização em saúde como ser bondoso, tratar bem às pessoas, ser simpático e prestativo, prerrogativas sem dúvidas importantes em diferentes momentos do cuidado em saúde, contudo, não interroga sobre as causas dos problemas subjacentes ao cotidiano do trabalho e práticas de saúde, bem como o contexto sócio/político/cultural em que estão inseridas (MOREIRA, 2016, p. 192).

Vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, consta que a Política de Humanização, também conhecida como Humaniza-SUS, funciona como um fio condutor que harmoniza a comunicação entre trabalhadores, usuários e gestores na produção e gestão do cuidado e dos processos de trabalho, conforme evidenciado abaixo:

Lançada em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) busca pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar. Estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si (BRASIL, 2012, p. 3).

O marco teórico-político construído em torno do debate da Política Nacional de Humanização chama a atenção para os avanços operacionalizados no campo da saúde pública brasileira, que consistiram na garantia de potencializar o funcionamento do sistema a partir dos princípios doutrinários e organizativos. Todavia, não omite fragilidades/vulnerabilidades que ainda persistem nos modelos de gestão, de atenção, de formação dos profissionais de saúde e a forma pela qual o controle social vem exercendo seu papel nos espaços de participação.

Adiciona ainda a preocupação de encararmos a Humanização numa dimensão de programa, pois incorreríamos no risco de aprofundar as relações verticalizadas, tipicamente burocráticas, desconectadas da realidade, não resolutivas e sem padrão de qualidade.

Debruçando-se na temática do cuidado, da saúde e dos coletivos humanos, Ayres interpõe uma reflexão, que resolvemos realçá-la:

[...] para a construção do cuidado, tão importante quanto investir na reflexão e transformação relativas às características das interações interpessoais nos atos assistenciais e a partir deles, é debruçar-se cada vez mais, sobre as raízes e significados sociais dos adoecimentos em sua condição de obstáculos coletivamente postos a projetos de felicidade humana e, de forma articulada, da disposição socialmente dada das tecnologias e serviços disponíveis para sua superação. De um lado, as transformações orientadas pela idéia do cuidado não poderão se concretizar como tecnologias ampliadas se mudanças estruturais não garantirem as reclamadas condições de intersetorialidade e interdisciplinaridade. A própria interação proposta entre diferentes normatividades terá condições mais limitadas de se realizar se não forem trazidos à cena horizontes necessariamente coletivos ou sociais em concepção e expressão, como aqueles configurados no campo dos direitos, da cultura, da política etc. Além disso, se a organização do setor saúde não se preparar para responder aos projetos de vida (e seus obstáculos) dos diversos segmentos populacionais beneficiários de seus serviços, a possibilidade de cuidar de cada indivíduo não passará de utopia, no mau sentido (AYRES, 2004, p. 10).

Subjaz a compreensão de que a base, enfim, para a implementação de uma Política nomeada como humanizadora, substancial na estimulação e produção de novos modos e processos de cuidado em saúde, consiste em trilhar o desafio das perenes ultrapassagens entre o individual e o coletivo, o público e o privado, o vertical e o transversal, a exclusão e a inclusão, plastificando as fronteiras rígidas dos espaços ocupacionais onde se operacionalizam as ações dos cuidados em saúde e os sujeitos neles envolvidos, quer sejam profissionais ou usuários.

Dentre os princípios norteadores da Política de Humanização (PNH), destacam-se:

A transversalidade, que consiste no reconhecimento da comunicabilidade das diferentes especialidades e práticas de saúde cujo foco é o sujeito assistido. Essa forma de compartilhar conjuntamente experiências e saberes pode ser nomeada de produção de saúde corresponsabilizada, baseado na referência da PNH.

A indissolubilidade entre Atenção e Gestão, pontuada com o seguinte raciocínio:

As decisões da gestão interferem diretamente na atenção à saúde. Por isso, trabalhadores e usuários devem buscar conhecer como funciona a gestão dos serviços e da rede de saúde e nas ações de saúde coletiva. Ao mesmo tempo, o cuidado e a assistência em saúde não se restringem às responsabilidades da equipe de saúde. O usuário e sua rede sócio-familiar devem também se corresponsabilizar pelo cuidado de si nos tratamentos, assumindo posição protagonista com relação a sua saúde daqueles que lhes são caros (BRASIL, 2012, p. 6).

Moreira (2016), nas proposições da Política Nacional de Humanização, assim leciona:

Enquanto política pública, a PNH tem dois princípios que a distinguem e se articulam entre si, sendo indissociáveis um do outro: o primeiro, o princípio da inseparabilidade entre gestão e atenção, clínica e política, compreendendo que os modos de gerir (centralizado, verticalizado ou descentralizado, democrático, por exemplo) têm influência sobre os modos de cuidar (centrado na doença ou centrado no sujeito que adoece e seu contexto social e familiar, por exemplo) e vice versa; o segundo, o princípio da transversalidade, que significa abertura ao outro e ampliação dos graus de comunicação e interações entre os sujeitos do cuidado (gestores, trabalhadores/profissionais e usuários), compartilhamento de saberes, do poder, afetos, aumento da grupalidade com vistas a promover mudanças nas práticas de saúde (MOREIRA, 2016, p. 199).

Sobre o protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos, a PNH sistematiza a seguinte ideia:

Qualquer mudança na gestão e atenção é mais concreta se construída com a ampliação da autonomia e vontade das pessoas envolvidas, que compartilham responsabilidades. Os usuários, não são só pacientes, os trabalhadores não só cumprem ordens: as mudanças

acontecem com o reconhecimento do papel de cada um. Um SUS humanizado reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde (BRASIL, 2012, p. 7).

Na tentativa de promover mudanças nos modelos de gestão, a PNH empreendeu vários dispositivos que poderão ser acionados nas práticas variadas dos processos de produção de saúde, a saber:

Acolhimento com classificação de risco: recepção do usuário, desde sua chegada no serviço de saúde, com responsabilização integral por ele, priorizando-se a atenção de acordo com o grau de sofrimento e não pela ordem de chegada nos serviços de saúde;

Colegiados gestores: construção de espaços coletivos em que é feita a análise dos contextos, problemas e situações e a tomada das decisões tanto no que se refere à condução da organização, quanto do cuidado. Sistemas colegiados de gestão, que incluem: Grupos de Trabalho de Humanização (GTH); Câmaras Técnicas de Humanização (CTH); Contratos de Gestão; sistemas de escuta qualificada para usuários e trabalhadores da saúde (gerência de “porta aberta”; ouvidorias; pesquisas de satisfação; etc.);

Programa de Formação em Saúde e Trabalho – Comunidade Ampliada de Pesquisa; Programas de Qualidade de Vida e Saúde para os Trabalhadores da Saúde;

Equipes de Referência e de Apoio Matricial; Projeto Terapêutico Singular e Projeto de Saúde Coletiva; trabalho clínico que visa o sujeito e a doença, a família e o contexto, tendo como objetivo produzir saúde e aumentar a autonomia do sujeito, da família e da comunidade, a partir da co-responsabilização e de uma ação sempre singular.

Projetos de ambiência: envolve os ambientes físico, social, profissional e de relações interpessoais que deve estar relacionado a um projeto de saúde voltado para a atenção acolhedora, resolutive, humanizada e para a melhoria das condições de trabalho e de atendimento;

Direito de Acompanhante e Visita Aberta;

Construção de processos coletivos de Monitoramento e Avaliação das atividades de humanização (BRASIL, 2012, p. 5).

Pelo visto, a metodologia expressa na Política de Humanização nos cuidados com a produção de saúde traduz uma gama de aportes substanciais necessários e inarredáveis à construção do processo de cuidar, que deve ser encarado não como uma moda, mas como uma perspectiva de cidadania, entendida na sua forma de reconhecer os sujeitos na sua condição de pertencimento e capacidade criativa de evoluir para modos interativos demolidores de atitudes, atos e gestos humanos inibidores de uma prática cuidadora segmentada e focada tão somente no órgão adoecido, esvaziada de uma leitura sócio-crítica dos determinantes promotores do processo saúde-doença.

Mais adiante, teremos a oportunidade de identificar quem são esses cuidadores(as), não necessariamente profissionais, capazes de empreender essas ações de cuidado domiciliares e os desafios por eles(as) enfrentados.

7 TRILHA METODOLÓGICA DO ESTUDO

7.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA

A travessia deste estudo adotou como carro chefe o método dialético e segue ancorado nas abordagens integradas quali e quanti que conferem validade e cientificidade aos resultados, em função do seu movimento contraditório e interação dialógica, também conhecido por triangulação dos métodos, conforme evidenciado:

As abordagens quantitativas e qualitativas exigem teorias e métodos próprios e se prestam a fins de natureza diferenciada: as primeiras visam a dimensionar e quantificar os dados de processo ou de resultado. E as segundas são apropriadas para aprofundar a história, captar a dinâmica relacional de cunho hierárquico, entre pares ou com a população, compreender as representações e os símbolos e dar atenção também, aos sinais evasivos que não podem ser entendidos por meios formais (MINAYO, 1994, p. 369).

É pertinente lembrar que as abordagens integradas quali e quanti nesse processo triangular, com vistas à aproximação gradativa da realidade, envolvem um conjunto de procedimentos, configurados como técnicas que, combinadas, quando utilizadas mais de uma, permitirão contribuir no suprimento das lacunas, impondo um status de relativa completude a coleta de informações em campo.

Dentre as diversas alternativas de técnicas de pesquisa disponibilizadas na materialização da coleta de dados, elencou-se a observação participante, com reflexões acerca de sua aplicabilidade:

A observação participante como técnica de pesquisa qualitativa traz consigo a dualidade que se traduz na necessidade de o pesquisador estar ao mesmo tempo, distante e próximo do objeto de observação. Além disso, é necessário saber medir os efeitos da presença do observador na própria observação. O que é provavelmente o procedimento mais difícil e importante envolvido nessa técnica (VICTORA e KNAUTH, 2000, p. 62).

Valeu-se do grupo focal como técnica de coleta de dados direcionada aos cuidadores vinculados aos pacientes sob acompanhamento pela equipe multiprofissional em domicílio, em uso de concentrador de oxigênio estacionário, bem como concentrador e BIPAP, por vivenciarem o processo de internamento que se inicia no hospital e faz referência ao domicílio com a mediação do Programa de Assistência Domiciliar - PAD e condiciona a figura do cuidador(a), condição sem a qual inviabiliza a inserção do usuário com sistemática de tratamento pelo serviço. O empoderamento do material coletado nas vivências interativas

dos grupos focais em momentos distintos e seus sujeitos envolvidos foram tratados com base na análise de conteúdo de Bardin (2011), cujo conceito abaixo explicitamos:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas dessas mensagens) (BARDIN, 2011, p. 48).

Num segundo momento, utilizou-se de um instrumento de coleta de dados, do tipo questionário, com perguntas fechadas que foram respondidas por telefone, tendo em vista a objetividade das perguntas elencadas, a fim de traçar o perfil do(a) cuidador(a), numa perspectiva integrativa de combinação das abordagens quali e quanti. Ressalte-se ainda que o questionário foi aplicado em momento posterior ao do grupo focal, para evitar ideias pré-concebidas sobre a composição do grupo, até porque a escolha dos(as) cuidadores(as) se deu a partir de um critério objetivo, que contemplou um espectro temporal cronológico que descreveremos mais adiante.

Cabe ressaltar que atualmente a popularidade do grupo focal na saúde pública reflete a salutar disposição de combinar métodos e técnicas de várias disciplinas para a compreensão de fenômenos que, de modo cada vez mais claro, não conseguem ser captados e analisados por meio do uso de uma única técnica, ou de técnica que aborde exclusivamente métodos quantitativos de análise (IERVOLINO e PELICIONI, 2001, p. 71).

7.2 LOCAL DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O presente estudo foi realizado no Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, unidade terciária pertencente à Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, fonte originária do Programa de Assistência Domiciliar-PAD.

A proposta foi submetida ao Comitê de Ética do referido hospital, reconhecido pelo Ministério da Educação como de Ensino e Pesquisa, já que o estudo envolveu seres humanos, de forma que cumpriu os preceitos éticos, legais e científicos consubstanciados na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e a consumação da efetiva participação dos sujeitos contribuintes, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) cuja permissão foi precedida de esclarecimentos a cerca da pesquisa em curso.

7.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A população alvo da pesquisa constou de uma amostra construída a partir de critérios de inclusão, iniciada com a escolha de cuidadores de pacientes pneumopatas cadastrados entre os meses do ano de 2003 a dezembro de 2012, visitados regularmente pela equipe multiprofissional, em uso somente de concentrador de oxigênio estacionário de alto custo, bem como, em uso simultâneo do concentrador mais o BIPAP. Esse segmento de tempo configurou-se entre a escassez com evidente fila de espera por equipamentos necessários à cobertura da demanda, e à ampliação do número desses. Consideramos também, para fins de inclusão, o tempo de permanência do paciente no programa, contabilizado a partir de cinco anos, entendido como substancial e possível dos sujeitos cuidadores desenvolverem percepções e significados sobre o processo do cuidado em espaço logisticamente diferenciado do hospitalar.

Considerando o processo de amostragem referido, seguiu-se para a etapa posterior, que constou da identificação e contabilização total de 30 (trinta) cuidadores de pacientes pneumopatas que reunia critérios para inserção no estudo.

A escolha desse universo de sujeitos cuidadores de pacientes só foi possível mediante o acesso a planilhas mantidas no Programa, indicadores estratégicos de organização e sistematização de informações que se prestam à transparência das ações públicas e seus respectivos resultados.

A disponibilização do material com o nome dos pacientes e respectivos anos de início de inclusão no programa foi substancial para elencarmos o quantitativo de cuidadores potenciais na participação do estudo.

Informamos, outrossim, que permaneceram excluídos da dinâmica do estudo, embora tenham sido convidados a dele participar, cuidadores de pacientes falecidos ao tempo da pesquisa (2), cuidador de paciente com registro de (re)internação hospitalar ao tempo da pesquisa (1), somado ao número de cuidadores que confirmaram e não compareceram (5), e, ainda, os que se abstiveram da participação por motivos particulares (7). Isso posto, infere-se que se contou com a adesão de 15 (quinze) sujeitos cuidadores que participaram da pesquisa.

Empoderada desses requisitos, que ganharam consistência e relevância para o planejamento das estratégias de mobilização dos sujeitos para a realização da pesquisa, decidiu-se pela definição do grupo de trabalho e que lugar cada componente ocuparia na realização da temática pesquisada.

7.4 PERFIL DOS CUIDADORES DO ESTUDO

Quadro 1 - Distribuição da população estudada segundo informações dos próprios cuidadores(as)

(continua)

INFORMAÇÃO	N=15	%
Identidade de gênero		
1- Feminino	9	60%
2- Masculino	6	40%
Idade		
1- < ou = 30 anos	3	20%
2- 31-40	2	13,33%
3- 41-50	5	33,33%
4- 51-60	5	33,33%
Estado civil		
1- Solteiro	4	26,66%
2- Casado	4	26,66%
3- União estável	7	46,66%
Grau de instrução 1-		
Ensino fundamental incompleto	5	33,33%
2- Ensino médio incompleto	2	13,33%
3- Ensino médio completo	5	33,33%
4- Nível superior completo	3	20%
Religião		
1- Católico	10	66,66%
2- Evangélico	4	26,66%
3- Outros	1	6,66%
		Distribuição da população estudada segundo informações pessoais e familiares. Fortaleza-CE, 2017.
Situação ocupacional		
1- Empregados	6	40%
2- Desempregados	3	20%
3- Mercado informal	6	40%
Renda		
1- < ou = 1 salário mínimo	2	13,33%
2- <1<2,5 salário mínimo	8	53,33%
3- > 2,5 salários mínimos	5	33,33%
Filhos		
1- Tem filhos	14	93,33%
2- Não tem filhos	1	6,66%

(conclusão)

Grau de parentesco com o paciente		
1- Filhos		
2- Esposo	9	60%
3- Companheiro	1	6,66%
4- Irmão	3	20%
5- Outros	1	6,66%
	1	
Participação comunitária		
1- Com participação	0	0%
2- Sem participação	15	100%
Curso de cuidador		
1- Tem curso	1	6,66%
2- Não tem curso	14	93,33%
Revezamento de cuidador		
1- Fazem revezamento	9	60%
2- Não fazem revezamento	6	40%
Cuidador		
1- Mora com o paciente	7	46,66%
2- Não moram com o paciente	8	53,33%
Bairros/Regionais (Localidade dos pacientes)		
1- Regional I	3	20%
2- Regional II	4	26,66%
3- Regional III	1	6,66%
4- Regional IV	3	20%
5- Regional V	1	6,66%
6- Regional VI	3	20%

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados da pesquisa (2017).

A caracterização/perfil construído dos cuidadores pesquisados revela um contexto sócio-político-sanitário de iniquidades, com condições de vida marcadas por desigualdades que contrariam a proposta de reforma sanitária, em um contínuo processo de tensão.

Ainda que tenha havido uma sensível inserção masculina nesse processo do cuidado, há uma prevalência da população feminina como sendo de 60% que cuida, corroborando com os achados da literatura pesquisada, conforme abaixo pontuado:

As mulheres continuam sendo as principais cuidadoras no espaço familiar. No entanto, observa-se que em determinadas situações ocorre a participação masculina na responsabilidade de cuidar no domicílio. Cabe à equipe de saúde desmistificar o modelo tradicionalmente feminino de cuidado, incentivando o envolvimento dos demais membros da família para a realização desta atividade (BRONDANI *et al.*, 2009, p. 112).

A literatura traz relatos desse secular lugar da mulher nessa dinâmica familiar

tradicional, que nem mesmo com as reconfigurações contemporâneas ressignificou esse papel do cuidado, muito pelo contrário, acrescentou-lhes outros.

Quanto à idade dos cuidadores do estudo pesquisado, observou-se uma prevalência de 33,33% na faixa entre 41-50 anos e 33,33% entre 51-60 anos respectivamente, contabilizando um total de 46,66%.

Quanto ao estado civil, constatou-se uma prevalência de 46,66% correspondente à união estável.

Já o nível de instrução desses cuidadores pesquisados indicou faixas prevalentes, situadas 33,33% no ensino fundamental incompleto e 33,33% no ensino médio completo.

A religião dos cuidadores foi outro aspecto investigado, com a identificação de que 66,66% deles que se declararam católicos.

A ênfase no horizonte da espiritualidade como balizador no processo de cuidado é um componente inarredável nas discussões relacionadas ao contexto da atenção à saúde, já que funciona como um elemento pertinente ao curso dessa evolução, concorrendo tanto na recuperação, como no fortalecimento da sobrevivência do paciente e, mais ainda, no seu processo de intimidade com a finitude da vida. A fé e a religiosidade expressas nas falas representam um alento e leveza na forma de lidar com a vida nessa relação do cuidado, pois encerra uma forma de transcendência com energias que aliviarão dores, sofrimentos e turbulências.

A situação ocupacional desses sujeitos pesquisados apontou 40% declarados empregados e 40% situados no mercado informal. Há evidências de que esses cuidadores, embora inseridos na cadeia produtiva, acumulem outras responsabilidades, já que são pais ou mães de família, com 93,33% com filhos; ainda há declaração de um percentual de 53,33% de cuidadores que reafirmam não coabitar com o paciente. Esse fato não legitima o (des)cuidar, porém reflete a ideia de uma não disponibilidade para a exclusividade desse papel, que se caracteriza pela informalidade representada pelo lugar que os cuidadores(as) ocupam na condição de pertença a uma classe social que não permite contratar serviços de cuidadores(as) formais.

Registra-se, ainda, o percentual de 53,33% da população estudada que se declarou cuidador(a) e afirmou não morar com o paciente, evidenciando-se, dessa forma, um dado curioso perante a pressuposição inicial de que o cuidador necessariamente resida junto ao paciente ou vice-versa.

A faixa de renda desses cuidadores está situada entre 1(um) a 2,5 (dois e meio) salários mínimos, guardando uma estreita relação com o nível de escolaridade prevalente.

Esse dado vem reafirmar que os usuários do SUS expressam traços de extrema desigualdade social, como reflexo da questão político-sócio-econômica brasileira:

O Brasil apresenta um dos maiores índices de desigualdade do mundo, quaisquer que sejam as medidas utilizadas. Segundo o Instituto de Pesquisas Aplicadas (IPEA), em 2002, os 50% mais pobres detinham 14,4% do rendimento e o 1% mais ricos, 13,5% do rendimento. A questão central a ser considerada é que esse modelo de desigualdade do país ganha expressão concreta no cotidiano das cidades, cujos territórios internos (bairros), distritos, áreas censitárias (ou de planejamento) tendem a apresentar condições de vida também desiguais. Porém, ainda considerando as medidas de pobreza (renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo) pelo conjunto dos municípios brasileiros, já é possível observar as diferenças de concentração da renda entre os municípios, o que supõe a necessidade de conjugar os indicadores de renda a outros relativos às condições de vida de cada localidade (BRASIL, 2017, p. 85).

Cuidou-se também de realçar o grau de parentesco do cuidador com o paciente, de forma que se contabilizou um percentual de 60% como sendo filho(a).

A cultura de participação da comunidade ainda olvida arriscar mecanismos de controle para o exercício da cidadania via conselhos ou qualquer outra inserção de grupos, resultando 100% de não participação.

A face oculta da cidadania se revela nos deveres do cidadão para com os outros cidadãos que com ele interagem. A entidade social que mais perto afeta o respeito e a obediência a esses deveres é a cultura. Paradoxalmente encontramos muitos padrões culturais que atrapalham ou dificultam o exercício da cidadania diária dos outros cidadãos, que só poderão ser exercidos se cada indivíduo cumprir a sua parte. Na cidadania do dia a dia, a contrapartida do direito do outro é o meu dever. Aqui o meu direito não tem mais como corresponder o dever do Estado (HAGUETTE, 1994, p. 167).

Outro fato digno de reflexão é o percentual contabilizado de cuidadores que admitiu não ter curso de formação de cuidador, 93,33% deles. Entretanto, esse fato não deslegitima o exercício do cuidado pelo cuidador, apenas sinaliza uma perspectiva a ser fortalecida no processo de tratamento. Dentro desse percentual que engloba um número preponderante de cuidadores, 60% fazem revezamento.

O conjunto da população do estudo se mantém situado nos bairros das regionais de I a VI, com predominância de 26% na Regional II.

7.5 PLANEJAMENTO DOS PASSOS PARA ENTRADA EM CAMPO

Efetivou-se a mobilização mediante inclusão dos respectivos pacientes nos

roteiros mensais programados para realização das visitas do Serviço Social no programa, momento em que o cuidador(a) fora convidado oficialmente para participar da roda de conversa que trataria dos cuidados com o paciente em domicílio. Procuramos adiantar que esse momento seria especial, e que o objetivo último do encontro seria revelado com o público presencial. Nessa ocasião, procuramos incentivar a adesão como momento de interação e compartilhamento das experiências, fazendo ainda alusão à entrega de brindes, sorteios e encerramento confraternizado, para os que se fizessem presentes.

Não se recomenda dar aos participantes informações detalhadas sobre o objeto da pesquisa. Eles devem ser informados de modo vago sobre o tema da discussão para que não venham com idéias pré-formadas ou com sua participação preparada. Saber com antecedência precisamente o que vai se discutir – por exemplo, as questões que o moderador irá colocar, ou o roteiro – propicia a formação de opiniões prévias que podem interferir nas discussões (GATTI, 2005, p. 23).

Contamos nessa mobilização com a presença de um estudante de Serviço Social, que contabilizava na época carga horária como estagiário no programa.

Ainda no que se refere ao convite, que fora verbalizado informalmente, apresentávamos para o cuidador(a) alternativas de datas, anteriormente definidas no contexto do planejamento, marcadas para o dia 25 de novembro de 2016 e a outra para o dia 09 de dezembro de 2016, ambas programadas para as 14:00 horas, lembrando que o local para a realização do encontro seria o espaço/auditório de pequeno porte localizado ao lado da biblioteca, disponibilizado pelo Centro de Estudos do hospital. Entretanto, deixávamos o cuidador(a) inteiramente à vontade para indicar a data possível ou manifestar sua indisponibilidade para comparecer ao encontro.

Essa estratégia de apresentação do calendário com as datas e horários para eles próprios decidirem antecipou-nos um desenho aproximado dos potenciais sujeitos presenciais e o ajuste final teve uma conformação tranquila, ao sabor da dinâmica individual dos usuários abordados.

Constou ainda no planejamento da realização do estudo verificar condições do auditório liberado em termos de acolhida, no que se trata de acomodação, ar ambiente, ruídos, panorama logístico para confraternizar os sujeitos da pesquisa, enfim.

Além da própria pesquisadora, o estudo contou com a presença de uma professora que se posicionou na condição de observadora, o aluno de Serviço Social que se oportunizou ao processo haja vista sua inteireza nas etapas que antecederam a preparação da pesquisa, além de duas outras convidadas de confiança da pesquisadora que ajudaram nas providências/ações de ordem prática previstas para esses eventos, como que numa

disponibilidade de assegurar a integridade dos sujeitos e facilitar a dinâmica dos protocolos necessários nos desdobramentos do processo investigativo como registro de frequência, assinatura dos Termos de Consentimentos, entre outras atividades.

Os recursos previstos no planejamento à realização da pesquisa foram viabilizados pelo próprio pesquisador, que avaliou como intangível, já que albergou uma característica fundamental que foi a sensibilização. O investimento feito como compra de atrativos e a confraternização efetivada após finalização do tema pesquisado, ocorreu como atitude de reconhecimento àquela forma livre e desimpedida de participação.

7.6 O GRUPO FOCAL COMO TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Conforme planejado, os sujeitos participantes da pesquisa compareceram ao hospital no dia 25.11.2016, e foram acolhidos pelos componentes do grupo de trabalho no espaço/auditório onde se acomodaram. As cadeiras já se encontravam devidamente dispostas em círculo, para facilitar a dinâmica do processo de pesquisa. A pesquisadora em cena, no papel de facilitadora do grupo, definiu com o coletivo presente estabelecer o horário de 14 horas para iniciar os trabalhos de campo, tempo em que se contabilizou um total de 09 (nove) cuidadores.

Visando abordar questões em maior profundidade, pela interação grupal, cada grupo focal não pode ser grande, mas também não pode ser necessariamente pequeno, ficando sua dimensão preferencialmente entre 06 a 12 pessoas. Em geral, para projetos de pesquisa, o ideal é não trabalhar com mais de dez participantes. Grupos maiores limitam a participação, as oportunidades de trocas de idéias e elaborações, o aprofundamento no tratamento do tema e também os registros. O emprego de mais de um grupo permite ampliar o foco de análise e cobrir variadas condições que possam ser intervenientes e relevantes para o tema (GATTI, 2005, p. 22).

O ambiente não apresentava evidências de desconfortos e iniciamos com um saudosos “boa tarde”, seguindo e dando sentido à mobilização através da visita em domicílio, tornando claro o objetivo da presente pesquisa, intitulada “Percepção dos cuidadores dos pacientes em uso de equipamentos essenciais à vida sobre o processo do cuidado em domicílio acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar-PAD.”

Detalhou-se o caráter seletivo e delimitado dos pesquisados em relação ao universo dos cuidadores do programa, que seria o de atender aos objetivos do estudo. Para tanto, reforçou-se o princípio da autonomia dos participantes de, ainda naquele momento, decidirem sobre a adesão ou não à pesquisa em curso. Constatou-se ainda do ritual de pontos

esclarecedores do processo participativo a revelação sobre a gravação do estudo do princípio ao término, com a garantia de que o material coletado permaneceria guardado em caráter sigiloso, com posterior trabalho de transcrição das falas na sua integridade, e possível descarte por incineração posteriormente. Prosseguimos com o rigor que a cientificidade impõe, demonstrando e fazendo a leitura do Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido a pedido da população presente, seguindo com as assinaturas dos termos sendo facilitada pelos auxiliares apoiadores.

A utilização do grupo focal como meio de pesquisa tem de estar integrada ao corpo geral da pesquisa, com atenção às teorizações já existentes e às pretendidas. Ele é um bom instrumento de coleta de dados para investigações em ciências sociais e humanas, mas a escolha do seu uso tem de ser criteriosa e coerente com os propósitos da pesquisa (GATTI, 2005, p. 8).

Na intenção de promover uma atmosfera favorável ao desenvolvimento da dinâmica investigativa, realizamos uma rodada de apresentação, inclusive com os componentes do grupo de trabalho, onde o próprio pesquisador, na posição de facilitador do grupo, pronunciou seu nome e foi orientando os participantes a se apresentarem em voz alta e em seguida pronunciarem o nome do(a) paciente que representavam naquele momento. Um dos assistentes presentes fazia anotações escritas dessas falas com evidência do(a) cuidador(a) e seu respectivo paciente. Esses registros serviriam para corrigir distorções caso fossem identificadas.

Alardeamos a importância das cadeiras dispostas em círculo, tecendo comentários sobre a técnica do grupo focal e que os participantes se sentissem à vontade com esse processo de discussão coletiva, pois tínhamos um roteiro de condução de perguntas, em bloco de cinco, que contemplariam os cuidados realizados pelo paciente desde sua indicação ao programa até o acompanhamento cotidiano no domicílio; sinalizamos com o fato de que todas as falas e sentimentos manifestados por ocasião do processo de trabalho consistiriam em reservas significativas na composição do corpo da pesquisa, momento crucial de extração de matéria prima que elevará o padrão de qualidade do trabalho, originando proposições e redirecionamentos de políticas.

Os participantes devem sentir-se livres para compartilhar seus pontos de vista, mesmo que diverjam do que os outros disseram. A discussão é totalmente aberta em torno da questão proposta, e todo e qualquer tipo de reflexão e contribuição é importante para a pesquisa. O trabalho não se caracteriza como entrevista coletiva, mas, sim, como proposta de troca efetiva entre os participantes (GATTI, 2005, p. 29).

Corroborando com essa perspectiva, Zimmermann e Martins (2008) pontuam:

A coleta de dados através do grupo focal tem como uma de suas maiores riquezas a formação de opinião e atitudes durante a interação com os indivíduos. Também ajuda o fato de o foco principal ser um tema de conhecimento e interesse de todos, facilitando as relações e interação (ZIMMERMANN e MARTINS, 2008, p. 12).

Ocupou-se igualmente no momento da explanação da rotina e condução da dinâmica dos trabalhos, de combinar com o grupo o tempo compreendido entre o início e o término das discussões, que não ultrapassou 1 hora e quarenta minutos.

O segundo grupo focal marcado para 09.12.1016, também no horário de 14h00min, e contou com a presença de 06 (seis) participantes, conforme agendamento marcado por ocasião das visitas domiciliares. Nessa ocasião, conseguimos garantir o mesmo espaço disponibilizado anteriormente no hospital, onde fora realizada a pesquisa com o primeiro grupo focal, um auditório ao lado da biblioteca onde foram acolhidos os participantes. Nesse tempo, o grupo de trabalho era composto apenas pela pesquisadora que facilitou a condução da pesquisa e o aluno estagiário que, além de observar a dinâmica da pesquisa, garantia o apoio logístico decorrente dos processos pactuados, como assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), frequência por participação e, por fim, a confraternização do grupo.

Seguimos os mesmos passos percorridos com a pesquisa realizada no primeiro grupo focal, evidenciando o objetivo da pesquisa e a importância dessas percepções evocadas pelos pesquisados, à medida que o roteiro de perguntas fosse sendo pontualmente acionado à emergência desses conhecimentos no tempo em que cada cuidado(a) contribuía com as experiências vivenciadas. A dinâmica discursiva transcorreu sem atropelos, com cada participante interagindo por sua vez na postura e voz própria. Assinaram igualmente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLT), com a liberdade de desistir da participação, caso alguém não concordasse.

Em momento posterior, as gravações foram cuidadosamente reproduzidas, já que, sendo material consubstancial, denso de informações pormenorizadas e valoração qualitativa em sentidos e significados, necessitavam de cuidados para o seu manuseio.

7.7 A ANÁLISE DE CONTEÚDO E O TRATAMENTO DOS DADOS PÓS-CATEGORIZAÇÃO

As discussões gravitaram em torno de perguntas disparadoras, que foram debatidas cada uma, conforme disposição do conjunto de participantes.

O roteiro adotado como indicativo para as discussões dos grupos focais (2)

constou das seguintes perguntas:

1. Preparação do paciente para o retorno ao domicílio – Com quem o cuidador contou com esses preparativos? Gerou a categorização: rede de relações.
2. Rotinas de acompanhamento domiciliar – Que rotinas o cuidador desenvolve e com quem compartilha? Gerou a categorização: promoção do cuidado em domicílio.
3. O cuidado em domicílio – Como o cuidador identifica seu papel e recebe orientações para realizar o cuidado? Gerou a categorização: construção do papel do cuidador.
4. Diante das intercorrências, o que fazer? Com quem conta o cuidador nesse caso? Gerou a categorização: O cuidado pró-ativo.
5. O cuidador identifica serviços próximo de casa para ajudar nas relações do cuidado e como ele entende o Programa nesse contexto de saúde? Gerou a categorização: redes de atenção à saúde (RAS).

Solicitou-se, por último, que os participantes ficassem à vontade para sugestões, propostas, dificuldades que porventura desejassem evidenciar nessa relação do cuidado em domicílio e o acompanhamento pelo Programa.

As falas apreendidas nas discussões do grupo focal precederam de uma análise de conteúdo e foram inicialmente classificadas por frequência e organizadas em função de um sistema lógico de categorização, no qual se agruparam informações decorrentes dos dados brutos coletados na sua inteireza de sentido e expressão, porquanto manifestadas diante de um processo de confluência de opiniões de pares que refletiam problemas comuns, relacionados ao mesmo foco de discussão.

A análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados brutos a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados brutos. Isto talvez seja abusar da confiança que se possa ter no bom funcionamento desse delicado instrumento (BARDIN, 2011, p. 149).

As revelações emitidas numa sequência de maior para menor frequência trazem destaque de que a construção do cuidado vem sendo tecida em redes num movimento intermitente e contínuo de ações de configurações transversais, caracterizadas mediante apoio familiar, hospitalar/programa, rede de profissionais, sistema logístico de emergência, rede de fornecedores, rede de serviços do território, evidenciadas nas falas que se seguem:

“Minha sogra teve um evento respiratório e procurou a emergência, tendo permanecido internada, ocasião em que recebeu os aparelhos. A notícia deixou muita expectativa, até porque a gente não tem ninguém na saúde e não entendia nada” (GF1).

“Eu contei com toda minha família e todo mundo reunido, os filhos, no caso, para cuidar dele” (GF2).

O cuidador já está dizendo, ele cuida, ele protege, ele dá esse apoio, porque à vezes o paciente não está doente só fisicamente, ele está doente por dentro, no caso da minha mãe... o cuidador precisa entender que a doença é também psicológica, da alma... Tem que cuidar da autoestima, tem que estar observando (GF1).

Pelo exposto, depreende-se que essa (re)construção do papel do cuidador comporta uma dimensão ontológico-existencial ao refletir projetos de felicidade que garantam e façam valer a presença no mundo daqueles que são cuidados, na perspectiva de Ayres (2004, p. 85) sobre o cuidado e as práticas de saúde.

“A minha experiência como cuidador é muito positiva, eu aprendi muito como cuidador. Eu aprendi muito com o amor, a gente se torna muito solidário, todo mundo se ajudando, pois estamos tudo na mesma dor” (GF1).

O fato do paciente ficar muito tempo internado, esse tempo que fica aqui, acaba por ser um treinamento pra aprender a lidar, no caso dos nossos pacientes que têm problema de pulmão, tive que aprender como lidar, como dar banho, verificar a cor das unhas, cor do paciente, a circulação, a respiração, a alimentação fornecida, os exames realizados, as alterações, tudo é explicado e a gente aprende é aqui mesmo, dentro do hospital (GF2).

Nessa fala, o hospital encerra, de forma explícita, um espaço/rede de rico aprendizado ao cuidador atento ao processo do cuidado com o outro na sua inteireza, pois o oportuniza a estabelecer trocas e conhecimentos que servirão de base à construção do seu papel de cuidar com mais efetividade e eficiência no domicílio.

Nesse sentido, o papel do cuidador vai sendo construído nessa pactuada relação de afetividade com o outro, nesse envolvimento visceral de pertencimento, de descoberta da capacidade de ocupar-se nessa perspectiva do cuidado, gerando uma visão ampliada, sendo promotiva, apoiando, compartilhando, tratando, dialogando, protegendo, amando, dimensionando, redimensionando a dor, à vida, o sofrimento, a morte, a si mesmo.

[...] nos serviços de saúde, o ato da produção e do consumo do produto ocorrem ao mesmo tempo, configurando uma relação “intersessora” (de intersessão). Quando um trabalhador de saúde encontra-se com o usuário no interior de um processo de

trabalho dirigido à produção de atos de cuidado, estabelece-se entre eles um espaço de interseção que sempre existirá, em ato, em seus encontros. Portanto, no processo de trabalho em saúde, há um encontro do agente produtor (com suas ferramentas – conhecimentos, equipamentos) e do agente consumidor (com suas intencionalidades, conhecimentos e representações), que torna o agente consumidor parte objeto daquele ato produtivo, mas ainda agente, que interfere no processo (MERHY e FEUERWERKER, 2009, p. 14).

“Sempre tive orientação do hospital, através da enfermeira do programa, que me ensinou como colocar o umidificador, como trocar a água, como fazer a limpeza da máquina, o controle da poeira no aparelho.” (GF1).

Nessa compreensão, a tecnologia não pode ser vista apenas como algo concreto, como um produto palpável, mas resultado de um trabalho que envolve um conjunto de ações abstratas ou concretas que apresentam uma finalidade, nesse caso, o cuidado em saúde. A tecnologia, portanto, permeia o processo de trabalho em saúde, contribuindo na construção do saber (e em sua própria expressão); ela se apresenta desde o momento da idéia inicial, da elaboração e da implementação do conhecimento, como também é resultado dessa mesma construção. Ou seja, ela é ao mesmo tempo processo e produto. Além disso, a tecnologia também aparece na forma como se estabelecem as relações entre os agentes, no modo como se dá o cuidado em saúde, compreendido como um trabalho vivo em ato (CARRARO *et al.*, 2008, p. 3-5).

“A Assistente Social fez a visita para ver a estrutura da moradia e tivemos toda uma orientação para readaptação do espaço. São várias etapas, esse cuidado foi muito importante” (GF2).

Um dos aspectos frequentemente abordados por estudos sobre a família no processo de cuidar, diz respeito ao “cuidador”, suas dificuldades e seus conflitos que exigem a atenção dos profissionais de saúde. Nesse sentido, ao estender o seu olhar para o contexto familiar dos pacientes, o assistente social pode identificar as possibilidades e as condições necessárias para que o cuidado seja realizado (SILVA *et al.*, 2007, p. 48).

A minha rotina é assim: eu acordo todos os dias pela manhã, ela é uma paciente que tem diabetes 2, pois sempre se alimentou de forma errada, então a primeira coisa que eu faço é ver a glicemia dela, ela entrou numa dieta muito rigorosa, estava tomando 3 doses de metiformina, hoje ela só está tomando uma dose, por conta da alimentação, que eu bati muito nisso, então primeiro eu faço o exame (glicemia), vejo como está, depois vou para as medicações em jejum, dou o café da manhã dela e depois ela faz a caminhada pelo terreno. Eu, juntamente com a fisioterapeuta, fizemos um catéter bem longo, para ela conseguir tomar banho sozinha com o oxigênio. Ela é muito teimosa, acabava tirando o oxigênio para fazer as atividades dela. Ela vai ao banheiro sozinha, mas eu sempre observando, ela se alimenta só, agora, para vestir-se, eu ajudo, pois se ela for fazer sozinha, mesmo com oxigênio, é um esforço físico e ela cansa. Ela faz a caminhada e depois às 10 horas toma um iogurte desnatado ou uma fruta e meio dia ela já está almoçando, pois ela come de 3 em 3 horas. Todo tempo supervisionada na alimentação, na medicação e tudo sou eu, ninguém me auxilia em nada. Eu não fujo nada em que eles (PAD) me aconselham, porque realmente, quando fazemos ao pé da letra, nós vemos melhora... Isso é muito

gratificante, não tem dinheiro no mundo que pague você chegar ao ponto desse e ver a paciente bem, estável, com saúde. Essa é a rotina que eu mantenho (GF1).

Nessa perspectiva, a promoção do cuidado domiciliar alternou entre o fazer cotidiano do cuidador na sua relação do cuidado com o paciente, cujos descritores mostram, em uma sequência de ações, a produção da rotina nesse processo do cuidado e a contrapartida dos profissionais do programa que, através do acompanhamento domiciliar, estabelecem troca de saberes/informações, contribuindo igualmente com a prática do cuidado domiciliar.

Então, na minha casa, a gente recebe visita mensal do médico e da enfermeira, sendo que muda, nem sempre é o mesmo médico e nem a mesma enfermeira. Quando necessário, vai a fisioterapeuta, a nutricionista, eventualmente, o Serviço Social, além da coleta de exames em casa e da medicação que é fornecida pela equipe, como de expectoração e outros. A medicação entra também no acompanhamento (GF2).

A promoção do cuidado domiciliar, nessa perspectiva, evidencia que o Programa através da equipe multiprofissional, imprime importância fundamental enquanto rede de serviço de atenção à saúde, mesmo que de forma eletiva.

“O oxigênio tanto é bom para o paciente como para o SUS – Sistema Único de Saúde, pois o paciente internado o custo é muito alto, apesar do oxigênio ser um custo alto, mas acredito que o custo é muito menor do que o paciente direto no hospital” (GF1).

A fala demonstra a importância do vínculo contratual da rede fornecedora de equipamentos com o hospital, já que representa a possibilidade do retorno do paciente ao âmbito familiar para a continuidade do processo de tratamento, evitando custos e deslocamentos nem sempre bem resolvidos entre familiares, quando na condição de cuidadores no âmbito hospitalar.

Sobre intercorrências do paciente e atitudes do cuidador(a) diante da tomada de providências:

No meu caso, a gente já consegue identificar os sintomas, com o tempo a gente já consegue identificar a gravidade da situação, pra aprender a saber como buscar o socorro. A gente descreve a situação e quando é algo mais grave, a gente liga para o SAMU para buscar o socorro (GF2).

Isso posto, infere-se que a participação efetiva do cuidador no processo de tratamento do(a) paciente vai possibilitando um rico aprendizado decorrente das vivências e trocas de saberes cotidianas com a equipe, e nessa produção do cuidado vai desenvolvendo a capacidade de identificar os sinais/sintomas de gravidade e o momento de pedir o socorro.

A fala destaca o SAMU configurado como sistema em rede, que supõe-se funcional logisticamente, humanamente e de equipamentos, para a prestação do socorro imediato.

Acerca dos serviços de saúde próximo territorializados, os discursos emanados desse entendimento grupal, revelaram um certo conhecimento em termos de cobertura preventiva. Na condição de cuidadores de pacientes crônicos dependentes de tratamentos complexos, demonstraram reconhecer limitações de acesso à rede básica, senão vejamos:

“No bairro onde moro tem um posto que dá suporte ao Saúde da família... mas de um tempo pra cá, o agente de saúde sumiu, quando eu preciso, eu mesmo vou lá, recorrer ao posto. No caso da minha mãe, o ponto de apoio é aqui mesmo” (GF1).

“Meu pai, antes de ser assistido, ele ia para os hospitais e diziam que o cansaço era a ressaca do cigarro, depois que saiu do hospital para o programa, fora a vacina do posto e o remédio pra pressão, só o PAD resolve, caso ele venha a necessitar.” (GF2).

Chamemos, pois, de “integralidade ampliada” esta articulação em rede, institucional, intencional, processual, das múltiplas “integralidades focalizadas” que, tendo como epicentro cada serviço de saúde, se articulam em fluxos e circuitos, a partir das necessidades reais das pessoas – a “integralidade” no “micro” refletida no “macro”, pensar a organização do “macro” que resulte em maior possibilidade de integralidade no “micro”. Radicalizar a idéia de que cada pessoa, com suas múltiplas e singulares necessidades, seja sempre o foco, o objeto, a razão de ser de cada serviço de saúde e do “sistema de saúde”. A integralidade ampliada seria esta relação articulada, complementar e dialética entre a máxima integralidade do cuidado de cada profissional, de cada equipe e da rede de serviços de saúde e outros. Uma não é possível sem a outra. O cuidado individual, em qualquer serviço de saúde, não importa sua “complexidade”, está sempre atento à possibilidade e a potencialidade de agregação de outros saberes disponíveis na equipe e de outros saberes e práticas disponíveis em outros serviços, de saúde ou não (ROSENI, 2014, p. 123-124).

Paim (2009), sobre essa perspectiva no atendimento integral do sistema de saúde, assevera:

Esta diretriz do SUS, que busca compatibilizar ações preventivas e curativas, individuais e coletivas, é conhecida como integralidade da atenção. Representa uma inovação nos modos de cuidar das pessoas e de buscar soluções adequadas para os problemas e necessidades de saúde da população de um bairro ou de uma cidade (PAIM, 2009, p. 50).

Por fim, com a abundância produzida nesse espaço de discussão fecunda,

solicitou-se ainda dos pesquisados que apresentassem propostas, dificuldades, sugestões que influenciassem os gestores nas reflexões, bem como na tomada de decisões para correção dos rumos da política e sua viabilidade.

Ressaltou-se a importância da centralidade do Serviço Social no processo de planejamento das ações do programa, nas seguintes perspectivas: 1) fortalecer a composição da equipe de profissionais conforme demanda, inclusão de profissionais na equipe como psicólogo, fisioterapeuta; 2) promoção de palestras, encontros motivacionais com temáticas diversificadas que possam auxiliar no processo de gestão do cuidado; 3) focar atenção no cuidador, com o Assistente Social na condução do processo de formação; 4) ênfase no relacionamento ENEL-PAD, no que se refere aos aspectos burocráticos de cobrança de declaração de vida do paciente, para que seja a cada 90 (noventa) dias e não mensalmente, bem como consumo/mês alterado em função do uso do aparelho entendido como essencial à vida, já que esses cuidadores presentes nos grupos focais 1 e 2 representam pacientes que são beneficiados pelo programa de eficiência energética da antiga COELCE, cujo acordo, datado de outubro de 2008, contemplou usuários de oxigênio contínuo desse tempo. Ocorre que a ANATEL regulou esse consumo através da Lei 12.212, recaindo negativamente na margem de consumo dos pacientes que precisam desse recurso como sobrevivida, permanecendo desprotegidos com essa política de cobrança.. Evidencia-se essa relação com a antiga COELCE, hoje, ENEL, mediante as seguintes falas:

O maior problema é a relação com a COELCE. Eu tenho desconto por ter bolsa família, mas ela é muito massacrante. Passa de três a quatro horas para atender, mesmo estando agendado. Em relação ao PAD, mais recursos para cada vez mais melhorar o atendimento, com mais gente trabalhando. Quanto à COELCE, desde que deixou de ser pública há muitos anos, ela não tem interesse de diminuir esse consumo (GF2).

“A COELCE nunca deu desconto na nossa energia, reclamei da baixa renda e disseram que não tinha direito porque o consumo era muito alto. Entrei com uma ação, mas não consegui nada ainda” (GF2).

A ENEL consta como uma rede de serviço sem a qual o processo de tratamento do paciente em domicílio não seria viabilizado, entretanto, costuma-se ouvir queixas no que se refere ao custo elevado da conta de energia em decorrência do consumo contínuo de oxigênio pelos usuários dele dependentes.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo representa mais do que uma satisfação pessoal, já que se inscreve num conjunto de requisitos formais e informais que envolvem cidadãos, profissionais, instituições formadoras, fornecedores de serviços e sociedade, enfim, que prescindem dessa auscultação pública de sentidos e significados dessa construção produtiva, realizada nessa dual relação entre instituição pública e clientela atendida, num intermitente ensaio de cidadania, que se configurou após o soprar do vento democrático, com a saúde entendida na lógica de política pública. O eco, finalmente, mais do que uma expectativa individual, é, sobretudo, coletivo, e é nesse horizonte que ele deve refletir.

Todo curso do estudo girou em torno de revisitas a referenciais teóricos que propiciaram mais do que uma ampliação do espectro real da temática, uma atualização e aprofundamento que nos impele a rever conceitos e acompanhar o movimento contraditório das forças oponentes na sociedade, a correnteza emancipatória originária da emergência dos que clamam por inclusão. É essa a rota desejável e o desafio fenomenal dos que trilham o caminho irrefutável da cidadania.

O cuidado, essa categoria ontológica, secularmente conhecida e reconhecida ante os apelos das relações humanas, espraia-se em uma relação que não se exime das etapas evolutivas do conhecimento, que não retroage à iminência do real aparente, pois é um cuidado que se ocupa das fases e modos de ocupação de ser com o outro, num encontro relacional de superação de limites e gestão de possibilidades.

A pesquisa intitulada “Percepções dos cuidadores de pacientes em uso de equipamentos essenciais à vida acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar sobre o processo do cuidado em domicílio” nos revela um duplo cuidado. Esse peculiar cuidado informal da família, traduzida pelo sujeito cuidador(a), que o promove na relação de aprendizado com o outro, o profissional da instituição e/ou do programa, quando visitado. Nessa perspectiva, estabelecem-se encontros e relações com distintas ferramentas e tecnologias, de forma que os saberes vão se confrontando no contexto das práticas dadas, possibilitando, dessa forma, a construção de conexões intervenientes ao processo de promoção do cuidado.

Resultou deste estudo a compreensão de que os profissionais também participam

dessa construção do cuidado e, longe da pretensão da prevalência de um sobre o outro, ou seja, do familiar e/ou profissional, os saberes se harmonizam e se conjugam complementarmente.

Não é demais lembrar que a prática domiciliar desses cuidadores(as) vem revestida de uma (co)responsabilização tácita, na medida em que a instituição estabelece com a família essa parceria ordeira, com a garantia do acompanhamento da equipe e outros recursos mantidos na retaguarda como suporte hospitalar nos casos de emergência. No que pesem as dificuldades enfrentadas por esses sujeitos cuidadores(as), a implementação desse processo do cuidado na relação com seus (suas) pacientes, há um reconhecimento em geral, em que a família arca realmente com um ônus nessa pactuação, principalmente aquela vinculada ao paciente que não teve cobertura do programa de eficiência energética da COELCE. Esclarecendo melhor, trata-se dos consumidores regidos pela Lei 12.212, editada pela ANATEL, inseridos no programa de Assistência Domiciliar a partir de 2012.

Evidências no que concerne ao relacionamento dos cuidadores(as) com os serviços (redes) de saúde disponibilizadas nos territórios de atenção básica coletiva expressam uma desconexão da atenção especializada com a atenção básica, que inviabiliza a integralidade do cuidado numa perspectiva ampliada, que encerra por fortalecer a fragmentação dos níveis de atenção ao mesmo tempo que aborta a confiança na efetivação e eficiência das ações desenvolvidas, na plena garantia e legitimidade do direito.

Esses serviços, configurados na sua formalidade e dinâmicas próprias, não avançam nos princípios que norteiam o exercício da prática intersetorial, decorrente de esquemas culturais pré-formados, inibindo a construção de uma gestão pública social pautada na participação dos atores sociais no processo de planejamento, controle e avaliação das ações públicas.

Não obstante, os resultados referidos nessa relação mantida entre a população estudada e a rede básica, no processo do cuidado, evocam o entendimento de que as condições crônicas de saúde de uma dada população, configuradas com seus mecanismos de controle, e sob iminência de riscos, demandam, preferencialmente, um atendimento especializado; havendo quase que um consenso em torno dessa cultura de conformação sobre as ações da rede básica que, longe de fazerem uma ultrapassagem a despeito dos fatores interferentes ao princípio da integralidade, restringem-se a pontuais justificativas de não conformidades de ações, persistindo um fosso entre os níveis primário, secundário e terciário de atenção.

Exalta-se, por fim, que a promoção e a construção do cuidado em domicílio, com

a interposição da estratégia do Programa de Assistência Domiciliar- PAD, conjuga condições que repercutem na qualidade de vida do paciente, já que restaura e fortalece vínculos familiares como expressões de convivência e intimidades privadas, com redução de tensões. Ao mesmo tempo, identificamos uma demonstração de satisfação e efetividade desse apoio/suporte estabelecido entre os profissionais do programa e os cuidadores(as) no processo do cuidado em domicílio, e entendemos que, com o paciente, focam-se necessidades/desafios que solicitam propósitos mais arrojados, implicando na efetiva parceria intersetorial para que pontuais e substanciais dificuldades sejam superadas.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, A.; VITALE, M. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

AGUIAR, Z. **Sistema Único de Saúde: antecedentes, percurso, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2015.

ALBIERO, C. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais**. 2003. 182f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2003. .

ALBUQUERQUE, M. **Qualidade de vida do idoso**. São Paulo: CEDECIS, 2007.

AYRES, L. **As enfermeiras visitadoras da Cruz Vermelha Brasileira e do Departamento Nacional de Saúde Pública no início do século XX**. 2010. 162f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

AYRES, J. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, 2004.

BALLARIN, M. et al. Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, 2010,

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed. 70, 2011.

BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. (Coleção o Que Saber).

BOFF, L. **Ética e Moral: a busca dos fundamentos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BUENO, P. (Org.). **Home Care: O que o profissional de enfermagem precisa saber sobre assistência domiciliar**. São Paulo: Rideel, 2011.

BRAGA, J.; PAULA, S. **Saúde e Previdência: estudos de política social**. São Paulo: HUCITEC, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2012**. Brasília: MS, 2011.

_____. Câmara dos Deputados. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica do SUS)**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, e legislação correlata.. Brasília, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria 2.416, de 23 de Março de 1988**. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012

BRAVO, M. **Serviço Social e Reforma Sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. Política de Saúde no Brasil. In: _____. **Capacitação em Serviço Social e Política Social: Política Social**. Brasília: UnB; CEAD; CFESS, 2000.

BRONDANI, C. M et al A Vivência do Cuidado no Contexto da Internação Domiciliar. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, 2009.

BUZZI, A. **A filosofia e o cuidado da vida**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

CAMPOS, G. **Saúde Paidéia**. São Paulo: Hucitec, 2003.

CARRARRO, T. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do modelo de cuidado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, jan./fev. 2008.

COHN, A. et al. **A saúde como direito e serviço**. São Paulo: Cortez, 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **SUS: avanços e desafios**. 2. ed. Brasília: CONASS, 2007.

FERREIRA, L. Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/Cuidador Principal no Suporte Paliativo do Doente Oncológico. **Cadernos de Saúde**, v. 2, n. 1, 2009.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Tradução de Joice Elias Costa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FROTA, M.; OSTERNE, M. (Org.). **Família, gênero e geração: temas transversais**. Fortaleza: EDUECE, 2004.

GADELHA, P.; MARTINS, R. A política nacional de saúde e a 8º CNS. **Saúde em Debate**, v. 20, p. 79-83, 1988.

GATTI, B.A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências sociais e humanas**. Brasília: Líber Livro 2005.

GIACOMOZZI, C.; LACERDA, M. A Prática da Assistência Domiciliar dos Profissionais da Estratégia de Saúde da Família. - **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, out. 2006

HAGUETTE, T. **O cidadão e o estado: a construção da cidadania brasileira, 1940-1992.** Fortaleza: UFC, 1994.

IERVOLINO, S.A; PELICIONI, M.C.F. A utilização do Grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Rev Esc Enf USP**, v.35, n. 2. jun. 2001.

KÉRBER, N. **A atenção domiciliária e direito à saúde: análise de uma experiência na rede pública de saúde no Brasil.** 2007. 335f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

KÉRBER, N. et al. Considerações sobre a atenção domiciliária e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, mar. 2008.

LIMA, N. et al. (Org.) **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

LOBO, F.; LIMA, I.; OLIVEIRA, K. Pacto pela saúde. In: AGUIAR, Z. **Sistema Único de Saúde: antecedentes, percurso, perspectivas e desafios.** São Paulo: Martinari, 2015. p. 99-116.

LOSACCO, S. O jovem e o contexto familiar. In: ACOSTA, A.; VITALE, M. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

LYRA, J. et al. Homens e cuidado: uma outra família? In: ACOSTA, A.; VITALE, M. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

MARTINS, J. **O estado: o uso conservador da mediação do moderno.** 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 1994.

MENDES, E. **Distrito Sanitário: O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde.** São Paulo: Abrasco, 1995.

MENICUCCI, T. História da Reforma Sanitária Brasileira e do SUS: mudanças, continuidades e agenda atual. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v.21, n.1, jan./mar., 2014.

MESQUITA, A. A família como centralidade nas políticas públicas: a constituição da agenda política da Assistência Social no Brasil e as rotas de reprodução das desigualdades de gênero. In: CIRCUITO DE DEBATES ACADÊMICOS, 1., 2001. Brasília. **Anais...** Brasília: [s.n], 2001.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S; GOMBERG, E. (Org.). **Leituras de novas tecnologias de saúde.** São Cristóvão: EDUF, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 3. ed. São Paulo: Abrasco, 1994.

MIOTO, R. C. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Revista do Serviço Social**, Londrina, v.12, n.2, p. 170, 2010.

MOREIRA, T. et al. (Org.). **Manual de Saúde Pública**. Salvador: SANAR, 2016.

OSTERNE, S. **Família, Gênero e Geração**: Temas Transversais. Fortaleza: UECE, 2004.

PAIM, J. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PASCHE, D. F.; PASSOS, E. A importância da Humanização a partir do Sistema Único de Saúde. **Revista BIS Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 5, n. 1, nov. 2010 –

PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: PEREIRA, I.; LIMA, J. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: [s.n], 2014.

REHEM, T.; BOMFIN, L. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **National Association for Home Care**, v. 5, n. 1, 2005.

SANTOS, A. Representações sociais da peste e da gripe espanhola. In: NASCIMENTO, D.; CARVALHO, D. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004.

SARTI, C. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.; VITALE, A. **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

SAYD, J.; VIERA JR., L. VELANDIA, I. Recursos humanos nas Conferências Nacionais de Saúde (1941-1992). **Physis: Revista Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p. 165-195, 1998.

SILVA, M. Construindo uma abordagem participativa para avaliação de políticas e programas sociais. In: CONGRESS OF THE LATIN AMERICAN STUDIES ASSOCIATION, 1., 2009. [S.l.]. **Anais...** [S.l.:s.n], 2009.

SILVA, J. et al. Modelos Assistenciais em Saúde – desafios e perspectivas. In: MOROSISNI, M.; CORBO, A. (Org). **Modelos de Atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

STELMAKE, N. O cuidado domiciliar na política nacional de saúde. **Revista libertas**, v.10, n. 2, p. 158, jul./dez. 2010.

TERRA, M. et al. O Significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 5, n. 2, 2006.

VICTORA, C.; KNAUTH, D.; HASSEN, M. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo, 2000.

WIESE, M.; SANTOS, R. **A centralidade da família nas políticas sociais da assistência social e saúde**: a relevância do debate para o serviço social. 2014. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/6272255-A-centralidade-da-familia-nas-politicas-sociais-da-assistencia-social-e-saude-a-relevancia-do-debate-para-o-servico-social.html>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

ZIMMERMANN, M.; MARTINS, P. Grupo Focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 13., 2008. São Paulo. **Anais...** São Paulo:[s.n], 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Respostas dos grupos focais

GRUPO FOCAL 1 – (25/11/2016)

- C1: J (FILHA DE G.P) – 2012**
C2: N (FILHA DE J.A) - 2012
C3: J.M (COMPANHEIRO DA L) - 2012
C4: F.C (FILHO DE M.F.S) – 2009
C5: M.V (FILHO DE M) - 2007
C6: S (FILHA DE F.I) - 2011
C7: M.C (FILHA DE P.M.C.S) -2008
C8: I (FILHA DE M.R.S) - 2011
C9: M.A (COMPANHEIRA DO V.C.S) - 2012

PRIMEIRA PERGUNTA: Preparação do paciente para o retorno ao domicílio. Como e com quem contou o(a) cuidador(a) para o retorno do paciente ao domicílio, após informação do acompanhamento pelo Programa?

C2: Meu pai, quando veio, foi eu que trouxe, ele teve uma parada respiratória lá no interior, onde ele morava, ele ficou mal, ficou com falta de oxigênio no cérebro. Ninguém sabia o que era aquilo, do nada ele começou a ficar vendo coisas, foi então que minha cunhada o levou ao hospital mais próximo, quando ele chegou aqui, já entrou tendo uma parada respiratória, foi direto para a UTI, ficou 7 dias, depois foi para a enfermaria, onde ficou alguns dias, na época ele ficou quase um mês internado. Daí recebeu alta, de início até o médico achava que era um câncer de pulmão em estágio terminal, pois ele viu o RX muito escuro, como se ele tivesse um câncer, pois a DPOC dele já estava muito avançado, graças a Deus não era. No dia seguinte, o médico me informou o que era a DPOC já grave e que eles iriam fazer de tudo para ele sair da UTI, ele estava em coma e que eu poderia ir para casa, que eles iriam fazer tudo de melhor para ele. Depois passou alguns dias na enfermaria e depois recebeu alta, quando retornou para casa e não voltou mais para o interior. Logo depois ele necessitou ser internado novamente e logo veio a necessidade do oxigênio. Então foi a Dr. Iêda juntamente com a Locmed para fazer a instalação do oxigênio. Ele foi para casa na ambulância e desde o início eu que acompanho tudo, daí ele ficou no oxigênio e sempre ficou sendo visitado. Nunca

teve problema que não fosse resolvido de imediato. No início ele usava três litros de oxigênio, pois ele sempre era muito cansado e fazia muito aerossol, aí com o tempo ele passou a usar um litro e fica desligando, às vezes três horas, quatro horas por dia, ele fica um período longo sem oxigênio. Mas hoje ele está bem, internou-se em janeiro, mas nada a ver com a DPOC, internou por conta de uma queda de potássio. Mas internar por falta de oxigênio, nunca mais. No tempo que ele ficou usando oxigênio ele internou duas ou três vezes, mas por outras coisas que vinham a acontecer. Ele é muito bem cuidado em casa, os profissionais do PAD, quando nos visitam, elogiam, dizem que ele é muito limpo, bem cuidado, os remédios nós costumamos dar nos horários certos. Eu só tenho a agradecer. O oxigênio tanto é bom para o paciente, como para o SUS, pois com o paciente internado o custo é muito alto, apesar do oxigênio ser um custo alto, mas acredito que o custo é muito menor do que o paciente direto no hospital. Pois, além do problema, ele adquire bactéria. O meu pai ficou alguns dias internado e foi o suficiente para ele se ferir, imagina quem fica dois ou três meses, porque é banho na cama. Aí eu pedi que ele fosse para casa. E hoje, graças a Deus, ele está bem!

C7: Minha mãe é assistida pelo PAD desde 2008, então quando a gente soube que ela iria necessitar de oxigênio, foi a Dr. Renata que falou que ela necessitava, só que, até então, a Dr. Iêda foi lá, fez a visita, para ver se realmente tinha condições de ter o oxigênio, de levar o aparelho para casa, porque a DPOC dela estava tão séria, que até em tirar uma blusa, fazer qualquer movimento mais simples que fosse, ela cansava ao extremo, então ela necessitava, a saturação dela de oxigênio caía muito rápido. Então a Dr. Iêda foi, fez a visita, liberou, a Dr. Renata ficou assistindo ela aqui no ambulatório, até então ela só veio receber visita domiciliar depois das três internações dela, que ele ficou três vezes aqui internada, uma vez atrás da outra, então eles viram a necessidade dela ter essa visita domiciliar, do fisioterapeuta, da enfermeira, do médico pra ver a questão da medicação e a orientação em relação ao oxigênio, sempre tive orientação através da enfermeira do PAD, os profissionais explicavam como colocar o umidificador, de como trocar a água, de como fazer a limpeza da máquina, o controle da poeira no aparelho, pois como eles têm a imunidade muito baixa, eles adquirem gripe muito rápido e com muita frequência, então eu fui assistida pelo hospital, pelo programa (PAD), eles me orientaram e até hoje. A minha mãe está lá, ótima, vai fazer 73 anos amanhã perfeitamente e eu só tenho a agradecer. O programa (PAD) é muito bom, que tem muito a crescer e não só para ajudar nossos familiares, mas a muitas outras pessoas que hoje estejam entrando na emergência e que talvez estejam necessitando. O SUS é um plano de saúde muito bom, mas tem coisas que nem sempre funcionam como devem funcionar, e eu bato na tecla

que os profissionais lutam pela causa do PAD, pelos pacientes. É um programa excelente, eu só tenho mesmo que agradecer. Fui orientada pelo programa, ninguém da minha família me orientou, porque só sou eu mesma, minha mãe tem oito filhos, mas só eu que fico com ela, até por ser a mais nova e por morar com ela, então nenhum dos outros querem se responsabilizar, não querem saber quantas gotas vai no aerossol, qual a medicação que toma pela manhã, então, tudo sou eu, só tenho que agradecer pelo apoio que eu tive do programa.

C5: Eu trouxe ela aqui para o hospital, para a emergência, em 2007, ela veio em um estado muito difícil, com carência de oxigênio muito grande e ela vinha de uma abstinência de cigarro, pois ela é fumante. E quando chegamos aqui, foi muito constrangedor, ela ficava andando pelos corredores e ele também estava com Alzheimer e ela não era aquele paciente que você consegue ficar controlando, ela ficava andando pelos corredores e a gente com dificuldade de manter ela em um local, então, a nossa chegada aqui foi muito difícil, mas em compensação, os profissionais que tem aqui, os recursos humanos que nós temos aqui são muito bons, nos ajudam. Mas, no caso da minha mãe, que estava no início de Alzheimer ficou um pouco deficitário, talvez tivesse que colocar ela uma sala separada, não tivesse que ficar na emergência com todos os outros pacientes, para poder ter um controle melhor. Um paciente com Alzheimer é um paciente que está em constante agitação. Quando ela ficou internada, foi um quadro muito difícil, muita dificuldade de oxigênio, muita dificuldade em se alimentar, muita dificuldade em ficar parada, mas os médicos sempre atenciosos nesse quesito, todo mundo, os enfermeiros, os assistentes sociais. Ela conseguiu passar um tempo aqui muito bom e daí o pessoal começou a entender a questão dela, o processo dela. Quando ela saiu daqui, eu lembro que ela melhorou 100% com o tratamento em casa, foi outra realidade, a assistência foi excepcional, passou a ter um crescimento no tratamento dela e foi fundamental o apoio do PAD. No caso da minha mãe e eu, só tenho a elogiar esse serviço e a empresa (Locmed), pois sempre que a gente precisa, ele chegam muito rápido, assim como vocês (PAD), com o atendimento, sempre muito solícitos e sempre estão à disposição da gente e, se continuar nesse desenvolvimento, trabalhando isso aqui, a tendência é melhorar ainda mais, se Deus quiser!

C3: A minha esposa, eu fiz três semanas de acompanhamento com ela lá no Gonzaguinha da Barra do Ceará, a gente trazia uma semana pra casa, aí no outro dia tinha que voltar com ela, aí as irmãs dela começaram a dar uma força também, para eu poder respirar um pouco, aí fomos pra casa e ela teve que vir com urgência para cá, no caminho ela teve uma parada, ela

passou três dias em coma, aí os médicos conversaram com a gente e disse que a gente tinha que ficar preparado, porque podia ela se recuperar ou ela não voltar mais para casa. Aí eu avisei para os meus filhos e contei para eles, eles tinham que saber também e me ajudar, pois eu tinha que correr atrás dos meus compromissos de trabalho [...] eu continuei trabalhando e vendo a situação, depois ela foi melhorando, passou para o quarto, foi se recuperando, passou dois meses, recebeu alta e foi para casa em 2013, aí de lá para cá foi só melhorando. Ela trabalhava em uma fábrica de castanha e desde novinha tinha asma e com o tempo foi agravando mais e mais. Eu sempre cuido dela, sempre faço o que posso, [...] mas graças a Deus tudo bom! O atendimento dos médicos, quando eu ligo para cá sou bem atendido. O oxigênio, eles sempre vão lá, organizam o aparelho. Eu dou 10, todos atendem bem aqui, graças a Deus.

C4: Lá em casa são três irmãos, duas irmãs e eu, mas o mais próximo sou eu que cuido dela. Desde pequeno eu venho aqui com ela acompanhando no Hospital de Messejana, desde 2006. Mas de lá pra cá, a idade vem avançando, de uns anos para cá a doença dela foi agravando mais ainda pela falta de oxigênio dela. Quando ela ia tomar banho, ela cansava rápido, ela teve vários infartos, mas graças a Deus superou todos eles. E aí chegou um tempo que ela precisou de oxigênio. Ela fez vários exames de sangue, que precisa, depois fez a respirometria e depois o reteste, aí que ela foi beneficiada com o oxigênio, graças a Deus. Desde 2009, a penúltima vez que ela se internou aqui, passei dois meses com ela aqui. Passei dois meses com a minha mãe, se pudesse passava até resto da minha vida. De lá para cá, ela se internou ano passado e depois só teve melhora, graças a Deus. E o oxigênio ela está usando normalmente e acompanhada pelo PAD, muitos cuidados com ela, responsabilidade, atendem a gente muito bem, nós só temos a agradecer, que Deus abençoe todos nós por muitos anos.

C6: Eu lembro que minha mãe adoeceu com 52 anos, doença causada pelo cigarro, pois ela fumava demais. Ela começou a adoecer e deu entrada várias vezes na emergência, eu lembro que uma vez ela foi para a semi-intensiva, ela teve uma parada respiratória, foi para a semiintensiva, ficou entubada, durante dois meses fiquei aqui nesse hospital com ela. Foi um período muito difícil (chorou), ela ficou entubada, em coma, eu ficava com ela acompanhando, por ela estar em coma, não era preciso ter acompanhante, mas a gente fica com medo, eu preferi ficar, foi um período muito difícil, pois eu não tinha esperança que ela ia sair de lá. Todas as pessoas que foram vê-la disseram que ela não iria sair viva dali e que era pra gente se conformar, ninguém tinha esperança, mas graças a Deus ela se recuperou,

saiu do coma, foi para o quarto, graças a Deus recebeu alta e foi para casa. Só que a minha mãe é uma pessoa muito difícil, muito teimosa. Recebeu alta, foi para casa, não ficou dependente de oxigênio e nem de bipap, o médico só pediu que ela não fumasse mais. Ela continuou fumando escondido da gente. Tinha uma pessoa que visitava ela, que era amiga dela, que comprava cigarro e de madrugada ela fumava escondido da gente [...] eu vinha para as consultas com ela aqui e teve uma vez que notei que ela estava diferente, a orelha dela estava meio arroxeadada, eu já estava preocupada e a médica disse que ela teria que ser internada de novo, quando foi no outro dia, ela teve outra parada respiratória, levaram para a UTI, dessa vez, quando ela saiu da UTI, ela já ficou dependente do oxigênio e do bipap. Ela já começou a usar o bipap aqui e depois fomos para casa onde ela iria continuar usando. Inclusive a Dr. Iêda foi visitar a nossa casa, que era bem simples, eu nem tinha rebocado, tive que rebocar e ajeitar para ela, por causa da poeira. Ela ficou dependente desses aparelhos [...] A minha mãe é uma paciente muito difícil, ela não se ajuda e mesmo ela usando oxigênio e bipap ela cansa muito, se ela conversar um pouco com você, se ela for na geladeira, ela já cansa. Ela faz tudo sozinha, mas mesmo indo ao banheiro e usando o oxigênio, ela cansa demais e já volta com falta de ar. A gente acredita que é por conta do problema de obesidade, diabetes, colesterol que agravam a situação. No momento não sou eu que estou cuidando dela, mas passei muito tempo com ela, agora quem cuida é minha irmã. Ela é uma paciente que estressa você, por conta da alimentação, ela não quer fazer dieta, ela não se ajuda. Chegou um período que eu estava tão cansada do estresse, que eu não aguentava mais, aí minha irmã disse que iria cuidar dela um tempo para que eu pudesse melhorar. Antes quem cuidava era somente eu, eu que ia para o hospital, agora a minha irmã está com ela. Eu ajudo pra desafogar minha irmã. Mas assim, o PAD tem ajudado muito, porque eles vão em casa, tem toda uma assistência, se precisar é só ligar e todos os aparelhos que ela ganhou, porque a gente não tinha condição de comprar, se fosse depender desse aparelho para ela viver, ela já teria morrido, porque a gente não teria condições de comprar. O programa é muito bom, cedeu os aparelhos em vida e enquanto ela tiver vida, ela vai usar. Se não fosse o programa, ela já tinha morrido, porque a gente não podia conseguir. As visitas médicas, de fisioterapia, são muito boas, eu só tenho elogios, ele tem ajudado muito, porque se não fosse esse programa, tudo teria sido mais complicado, tudo mais difícil. Eu só tenho a elogiar o PAD, agradecer os profissionais do programa, muito bom!

C1: A minha mãe tem 88 anos, foi fumante durante 40 anos. Ela apresentou uma tosse muito forte e na ocasião ela morava com meu irmão, ela teve uma gripe muito forte e meu irmão me

ligou e fomos para a Santa Casa. Chegando lá, a médica passou uns exames, quando ela fez a ausculta nela, informou que ela tava com uma disritmia e que de manhã cedo voltasse para realizar os exames. No outro dia, no momento de ir para a Santa Casa, decidimos vir para cá. Ela foi consultada, pediram o Raio-X e eu fiquei esperando e o médico me disse que pelo raio-x dela viu que o pulmão dela estava praticamente necrosado e que não tinha muita expectativa pra mim, então aquela notícia recebi sozinha (chorou), foi bem difícil, aí liguei para os meus irmãos. Ela iria ficar internada [...] passei um mês inteiro e depois meu irmão veio me substituir para eu ir em casa, organizar as coisas, voltei e continuei com ela. Ela passou um mês internada, aí o médico veio com a notícia dizendo que ela ia ser acompanhada por esse programa, mas precisava de uma avaliação e a coordenadora do programa iria fazer essa avaliação, se não tivesse condição a gente teria que comprar esses aparelhos. Aí foi aprovado e a assistente social foi para minha casa, onde fizeram a vistoria, o local onde ela iria ficar [...] sou advogada, mas eu larguei tudo, minha vida parou no sentido, eu deixei tudo, pois eu tinha uma causa maior que era a minha mãe (chorou), por mais que eu amasse a minha profissão, eu amava a minha mãe, minha vida parou... que foi quem me deu minha vida, que deu todo o amor que tinha, fui muito amada toda a minha vida por ela. Aí nós ficamos nessa luta, de qualquer hora ela ir embora, porque não tinha muito o que fazer. Eu larguei tudo, fiquei cuidando dela. Eu fui abandonada, mas ela é devota de Nossa Senhora de Fátima e eu me apeguei com ela. A Dra. Penha é uma figura muito amada, pra mim, o PAD é tudo pra mim. Vontade de retornar para outro estado, mas como é que vai. Na hora que eu ligo, eles me atendem, na questão da medicação. A assistência dos profissionais do PAD, a equipe da LOCMED também é muito boa. O meu medo é tirarem esse programa. Se precisasse, eu viria todo dia pra essa pesquisa. Se eu tenho a minha mãe viva, eu devo a esse programa, com toda sinceridade. Ela não tem marido, a minha mãe é um pessoa alegre, boa de se cuidar, a minha renúncia de vida profissional, meu divórcio, porque minha mãe eu só tenho uma, hoje pra mim ela é tudo, tudo pra mim. E um dia se ela for para o andar de cima, eu vou ter a certeza de que eu fiz a minha parte. Eu só tenho que agradecer.

C9: Ele estava com tuberculose, nos primeiros seis meses, tinha tratamento, mas ele não se ajudava, aí ele com as teimosias dele de cigarro aqui e acolá, fazia escondido, aí depois ele caiu na realidade, aí teve a segunda vez, aí ele foi se cuidando. Dia 18 de fevereiro eu trouxe ele 11 horas da noite na ambulância com oxigênio, ele passou um mês e 15 dias, aí foi para casa na ambulância com oxigênio e levaram os bipap. Se não fossem essas duas coisas, ele já teria ido (falecido). Quando ele vai tomar banho ele fica cansado, vou com ele devagarinho,

coloco a máquina, dou o banho nele bem rápido para ele não cansar. Tem vez que trago ele de toalha. Os remédios dele são todos na hora certa [...] teve uma vez que deu um problema 11 horas da noite e o rapaz (Locmed) foi lá ajeitar, ele dormiu a noite toda. Ele está se alimentando direitinho, nós temos o cuidado de dar os remédios na hora certa [...] faço tudo para ele não forçar e não cansar. Se não fossem esses aparelhos, ele não aguentava não. Trata com humor o acompanhamento e arrisca em dizer qual o médico que vai visitar. Mas só teve internado 2 vezes depois que foi pra casa. Ele se internou apenas duas vezes aqui, o resto foi tudo em casa. Os médicos vão diretamente lá. Eu agradeço muito, todos são gente boa, cuidam muito bem e os aparelhos ajudam muito, se não fosse isso... não falta remédio, não falta nada.

C8: Meu pai é muito teimoso, se ele andar ele cansa, depois que ele entrou no PAD, ele melhorou muito, porque aqui era a segunda casa dele, vivia muito internado antes do Programa. Desde a última vez que ele esteve internado, entubado, parou os rins, ele também foi fumante a vida toda, só deixou depois que entrou no programa. Todos achavam que ele não ia sair, ficou 20 dias em coma, o médico não tinha dado esperança de nada, mas graças a Deus ele saiu dessa e também com a ajuda do PAD, dele entrar no programa, faz cinco anos que ele está, agora vai fazer um ano da última internação dele depois do PAD, mas por conta da teimosia dele, ele é muito teimoso, não para, tudo quer fazer. Igual uma criança, às vezes tem que ceder. Ele tem DPOC, coração crescido e a gente agradece muito ao PAD, porque antes disso era muito dificultoso trazer ele cansado. Ligava para a ambulância, não chegava e tínhamos que alugar um carro para vir, sempre foi assim. Depois que entrou no PAD, a gente vive bem melhor, é melhor para a gente porque ele está bem melhor. O médico vai todos os meses, a medicação também vai. A coisa mais difícil era o paciente estar doente, chamar a ambulância e ela chegar. E o paciente com os problemas que tem, causado pelas doenças, fica muito difícil trazer. A gente agradece muito ter assistência toda vida que precisamos na nossa casa. As minhas palavras são a dela. Da cuidadora anterior.

SEGUNDA PERGUNTA: Rotinas de acompanhamento domiciliar. Como e com quem o cuidador compartilha essas atividades?

C7: A minha rotina é assim: eu acordo todos os dias pela manhã, ela é uma paciente que tem diabetes II, pois sempre se alimentou de forma errada, então a primeira coisa que faço é ver a glicemia dela, ela entrou em uma dieta muito rigorosa, estava tomando três doses de

metamorfina, hoje ela só está tomando 1 dose, por conta da alimentação, que eu bati muito nisso, então primeiro eu faço o exame (glicemia), vejo como está, depois vou para as medicações em jejum, dou o café-da-manhã dela e depois ela faz a caminhada pelo terreno. Eu juntamente com a fisioterapeuta fizemos um catéter bem longo, para ela conseguir tomar banho sozinha com o oxigênio. Ela é muito teimosa, acabava tirando o oxigênio para fazer as atividades dela, então pensei em fazer o catéter maior para que ela mesmo fizesse as atividades dela sem tirar o oxigênio, até porque isso é uma terapia para ela. Eu pensei que se ela ficasse todo tempo deitada, ela iria se sentir inútil e ela sempre gostou de trabalhar. Ela vai ao banheiro sozinha, mas eu sempre observando, ela se alimenta só, agora para vestir-se eu a ajudo, pois se ela for fazer sozinha, mesmo com oxigênio, é um esforço físico e ela cansa. Ela faz a caminhada e depois às 10 horas toma um iogurte desnatado ou uma fruta e meio-dia ela já está almoçando, pois ela come de três em três horas. Todo tempo supervisionada na alimentação, na medicação... e tudo sou eu, ninguém me auxilia em nada. Eu também estudo e, quando não estou em casa, fica com a neta de 8 anos. Fico todo o tempo me comunicando pelo celular. Eu não fujo de nada em que eles (PAD) me aconselham, porque realmente quando fazemos ao pé da letra, nós vemos melhora. Ela melhorou bastante, tanto no problema da DPOC, na questão da glicemia dava 502, hoje dá em torno de 97, estourando 101. Então a gente vê uma melhora, isso é muito gratificante, não tem dinheiro no mundo que pague você chegar ao ponto desse de ver o paciente bem, estável, com saúde. Essa é a rotina que eu mantenho. Quando eu quero sair no final de semana, eu sempre deixo alguém com ela e sempre fico ligando. Meus irmãos não querem saber, pois não querem se responsabilizar. Graças a Deus ela teve uma melhora muito significativa.

C2: Nele é a questão da medicação que tem os horários, a alimentação, as caminhadas pela manhã. A glicemia dele é bem controlada. Ele não come nada fora do horário, faz igual a rotina do hospital 7, 9, 12, 15 e 19 horas.

C5: Nós somos uma família de 12 irmãos, mas 6 revezam no cuidado dela. De manhã eu dou a Glicazida, ela almoça normalmente ao meio-dia, depois toma outro medicamento, às 15 horas dou o lanche e às 18 horas já preparo ela para sua janta. Os banhos e asseios dela não são feitos por mim, são feitos pela minha irmã. Nesses intervalos de tempo, eu fico conversando com ela, brincando, para que o dia seja mais ameno.

C1: Pela manhã cedo ela não caminha, pois ela sofreu uma queda. Depois que ela chegou aqui, ela não anda só. No café-da-manhã ela come cuscuz, tapioca ou bolacha integral, isso às 7 horas da manhã. 9 horas ela come uma fruta, maçã ou banana, meio-dia a sopinha, quando são 15 horas eu já banho novamente e faz um lanche. Às 18:00 janta. Eu também não tenho com quem contar. Ultimamente meu filho saiu do emprego e ele que me ajuda a levantar ela da rede. Eu lavo os cabelos, coloco a fralda, hidratante, óleo, tudo sou eu que faço. De tardezinha coloco ela na cadeira de rodas e levo ela para frente de casa, na calçada. Quem eu conto hoje é com meu filho. Semana passada houve um tiroteio e um dos bandidos entrou na minha casa.

C4: Lá em casa eu trabalho à noite, quem fica com ela é meu pai, eu fico durante o dia em casa e tomo conta da minha mãe. Quando meu pai sai para trabalhar e eu chego, vou lá em cima e pergunto se ela merendou, às vezes meu pai dá a merenda dela, às vezes não, ele me liga antes, aí quando eu chego vou fazer o café dela, aí às 9 horas dou uma frutinha, às 12 horas o almoço e as 15:00 outro lanche. Tudo vai de acordo com os cuidados que tem que ter com a alimentação. Graças a Deus a diabetes dela está tudo normal.

C6: Dessa rotina eu não posso mais falar, pois eu não cuido mais da minha mãe, quem cuida é minha irmã. O que eu posso dizer é que quando ela saiu do hospital, o médico disse que ela não podia fazer nada sozinha, pois tudo ela cansa, ela nunca tomou banho sozinha, sempre era eu quem dava o banho dela [...] eu banhava ela, mesmo ela reclamando, a minha irmã não faz isso, deixa ela à vontade, eu acho que não era para fazer, pois ela se esforça demais e cansa muito. Ela toma banho com o oxigênio e mesmo assim ela cansa demais.

C3: A minha filha sempre também fica cuidando dela, quando ela precisa de alguma coisa que não pode fazer. Pega as coisas que ela precisa para ela não fazer muito esforço, porque ela fica muito cansada. Se for o caso, a gente tem que ficar o tempo todo perto dela. Eu tenho visto bastante melhora de lá pra cá, de vez em quando eu levo ela na UPA para tomar oxigênio, injeção na veia que às vezes precisava, mas graças a Deus parou mais o cansaço dela. Ela come nos horários certos. Eu só tenho que agradecer o apoio do hospital.

C8: Meu pai, a medicação dele, é ele mesmo quem toma, alimentação começa às 7 da manhã, 11, 15 e 19 da noite, às vezes extrapola um pouco, aí lá para as 10 horas da noite ele come de

novo, além do mais ele é teimoso. Ele não caminha, vai só até a calçada, senta. A minha mãe quem acompanha, eu acompanhei cinco anos.

C9: Tem dias que ele está esperto, de manhã dou o banho, coloco ele um pouco na calçada [...] depois entra, toma o aerossol, janta, fica assistindo TV, depois dorme. De manhã cedo eu me acordo e dou os remédios dele, toma café-da-manhã, dorme um pouco, quando dá meiodia ele almoça, às 15 horas ele come alguma coisa e 18 horas em ponto e levo ele para dar o banho e depois jantar.

TERCEIRA PERGUNTA: Acompanhamento em domicílio. Como o cuidador identifica seu papel no decorrer do processo e se recebe orientações para realizar o cuidado?

C2: O que eu quero saber no dia da visita, se eu acho que estou fazendo algo que não é certo, eu pergunto. Eu acho que o papel do cuidador é cuidar da medicação, olhar a validade do remédio, dar no horário certo. Eu não acho que isso seja um acompanhamento em domicílio. Não é uma obrigação minha, mas um dever como filha. Meu dever é cuidar do meu pai e cuidar direito. Lá em casa eu falo muito para as minhas irmãs que ele não é um cachorro que você coloca água, comida e pronto. Você tem que dar o melhor de você [...] a gente tem muito cuidado, dá atenção, amor e olhar tudo isso: dar o remédio na hora, dar alimentação, não dar o que ele quer comer e sim o que a nutricionista indicou e explicar para ele que ele tem que comer certos tipos de comida, pois irá fazer bem para ele. Nosso papel é esse: cuidar, mas orientando o paciente e procurando a gente se orientar, pois não é só esperar o médico dizer isso ou o nutricionista ou a assistente social. Quando a gente tem uma pessoa doente, a gente tem que ler, mesmo que não tenhamos uma formação, ler sobre a doença, entender sobre o paciente, são tantas doenças, tantas coisas [...] devemos nos proteger e proteger o paciente, usando máscaras, quando possível. Nós que somos cuidadores temos que ver tudo isso aí, pois é bom pra gente e o melhor para eles. A fisioterapeuta indica uso de recursos para facilitar o tratamento

C1: Eu faço uso das palavras dela, mas acrescentando o carinho, atenção, porque, assim, a minha mãe é essa pessoa alegre, ela é vista não como um estorvo, como uma coisa que está pesando, como ela disse: minha filha você largou sua vida e eu disse: mãe eu sou feliz. Eles ficam com aquela ideia de que são um peso. Ela é uma pessoa muito alegre, pois ela recebe muito amor, amor do meu filho, da minha neta, de todas as pessoas que são amigas dela. O papel do cuidador também é levar autoestima para o paciente e se sentir amada e não se sentir

um peso, então eu acho que ela é muito alegre por conta disso. Então é muito importante seguir a orientação do próprio programa, a nutricionista, a fisioterapeuta, tentar colocar ela para andar, caminhar, mas a gente sabe que tem as coisas que não se pode fazer, a gente tenta obedecer, mas dentro do quadro do paciente. A gente orientando a ele e ele se ajudando.

C4: É muito bom quando o cuidador cuida do paciente e o paciente ajuda o cuidador, um paciente compreensivo, que compreenda as coisas, muitas vezes querem teimar e a gente tem que ter paciência. Mas tem muita ocasião que quer teimar e depois a gente conversa, nada melhor que uma conversa, paciência, aí ela vai entendendo que isso é o melhor para ela.

C7: O cuidador já está dizendo, ele cuida, ele protege, ele dá esse apoio com ternura, porque às vezes o paciente não está doente só fisicamente, ele está doente por dentro, no caso da minha mãe, ela é muito revoltada, porque ela teve oito filhos e os outros 7 nem ligam, e ela fica dizendo eu tive todos e não servem para nada [...], e eu acho que ela é muito amargurada por isso, sofre muito, sempre eu tento conversar com ela, mas tem vezes que eu estou muito cansada, todos aqui sabem que é muito puxado [...] eu tenho que cuidar dela, da neta dela, tenho que estudar de tarde, tem dias que eu ando tão sobrecarregada que só Deus para me aliviar, choro, peço a Deus, rezo, faço evangelho dentro de casa, porque não é fácil, do jeito que a gente cuida deles, tem que ter uma pessoa para cuidar da gente, pois a gente também adocece, graças a Deus, Deus escreve certo por linhas tortas, eu tenho um companheiro que eu acho que é o filho que ela não tem, ele compreende as intenações dela, compreende quando eu não posso sair naquele final de semana. Graças a Deus fui abençoada com isso, eu tenho um companheiro que aceita, que cuida e que ajuda tanto psicologicamente quando financeiramente, e isso me ajuda bastante, pois se eu tivesse no barco sozinha, talvez já tivesse desistido, pois não é fácil. O cuidador é isso, entender o lado do paciente, entender que não é só doença física, doença psicológica, da alma, às vezes uma palavra deixa o dia todo colorido. Ela amanhece às vezes pesada, aí eu vou lá, tento contornar a situação, conversando [...]. O cuidador é isso: tentar ver o paciente fisicamente, psicologicamente, a doença da alma. Porque não é fácil para ela também, ficar com aquele catéter 24 horas, não é fácil. Esses dias ela estava com vontade de ajeitar o cabelo. Tem cuidar da autoestima. Tem que estar observando. O cuidador também adocece. Foi um terror aceitar o BIPAP.

C7: Chegou um limite que eu estava muito cansada.

C3: Eu além do trabalho do cuidado, eu [...] participo da pastoral da criança e vou na igreja, é difícil pra mim também, mas sempre eu tiro um tempo para Deus, terço dos homens.

C6: O afeto, sobre o carinho que a cuidadora anterior falou, essa questão do carinho eu não dou, sempre tive o prazer de cuidar da minha mãe [...] eu fui criada de uma maneira que nunca tive carinho de pai e nem de mãe, ela nunca deu carinho, ela é do interior, foi a maneira como ela foi criada, às vezes tenho vontade de dar uma abraço e fico travada, eu não tive carinho, ela sempre foi uma pessoa bruta, a gente cuida direitinho, mas carinho, de estar beijando, abraçando, sentar e conversar [...] Ela é bruta, a maneira dela, ignorante. O médico na internação já percebeu o comportamento dela e disse que a família tinha que ter muita paciência. E isso causa um travamento, bloqueio. É difícil ter conversa. A minha mãe fazia o papel de mãe, apenas. A gente tenta ter paciência, é difícil às vezes.

C8: Eu aprendi nas internações dele e com os médicos, é que nem o seu Lunga. Quando vão na visita, alguma coisa eu pergunto, dúvidas, ele também é muito ignorante, eu e minha mãe somos quem tem mais paciência com ele. A gente releva, leva tudo na esportiva, para não se aborrecer.

C9: O lá de casa é igual ao seu Lunga também....

C5: A minha experiência como cuidador é muito positiva, eu aprendi muito como cuidador. Como ela disse que a mãe dela não era carinhosa, quando você reage, você reage com amor, você não bate com a mesma proporção dela, diga “tenha calma mãe”. Eu aprendi muito com o amor, a gente se torna muito solidário. Todo mundo se ajudando, pois estamos tudo na mesma dor.

C1: Eu já reconheço que tenho 2 profissões. Cada dia com a minha mãe é lucro.

QUARTA PERGUNTA: Diante das intercorrências, o que fazer? Como age o(a) cuidador(a)? Como e com quem conta para obter orientações?

C7: Sempre quando a minha mãe tem uma piora, quando ela ficou irreduzível de usar o bipap, ela desorientou e quase entrava em uma hipóxia. Ela acordava de madrugada desorientada e eu ia com o maior amor e falava com ela e colocava a máscara. Logo de manhã cedo eu ligava para o PAD e já passava o que tinha acontecido com ela e me falavam para eu levar

imediatamente para a emergência e eles me orientavam. Sempre que ela agrava, quando é de madrugada eu tento contornar em casa, com a experiência de 2008 para cá, então às vezes eu sei, quando ela está com secreção, eu dou acetilcisteína para colocar para fora, a prednisona é um antialérgico, eu já sei que aquela tosse vai sanar até chegar de manhã. São essas experiências que fazem com que a gente adquira conhecimento e ir contornando a situação, até você ter a quem recorrer, no caso, eu só recorro para o PAD. Até pelo WhatsApp eu me comunico e dá certo. Temos e buscamos opções, é só procurar. Ainda porque tem procedimentos que só se realiza no hospital.

C1: E eu tenho até medo de automedicar, então sempre procuro ligar para o PAD para saber e pedir orientação da doutora, se for preciso vem e pega a receita para comprar a medicação. Eu digo quais sintomas ela está sentindo.

C4: O negócio é ter atitude, focar no que está acontecendo, tomar iniciativa para alcançar a melhora.

C3: Tem vez que dá para resolver na UPA, outras eu ligo para o hospital e entro em contato com o PAD. Quando chego na UPA, eu também tenho que informar as circunstâncias dela e levo o oxigênio. Eu conto a situação e ela já vai com o oxigênio para ser atendida mais rápido. Graças a Deus ela é bem atendida.

C8: Quando meu pai precisou, eu liguei para o PAD e a doutora foi lá e passou a medicação e ele não precisou vir para o hospital.

C6: Minha mãe teve um problema na perna e a gente não sabia o que fazer e ligamos para cá para ter orientação.

C5: A gente vê o PAD como um socorro. Minha mãe inadequadamente fez ingestão de umas pedrinhas do jardim. Consegui contato com a médica e ela fez orientação por telefone. Orientou a fazer uma endoscopia, porque o PAD não é uma emergência. Eu acho que na minha família vai ser sempre assim.

C9: Liga para o PAD e pede orientação, se der pra socorrer em casa bem, se não, for pra trazer para o HM traz.

QUINTA PERGUNTA: O que representa o acompanhamento em domicílio? Identifica rotinas dos serviços de saúde próximos do domicílio? Contam com ajuda efetiva dessas redes de ações para o cuidado com o paciente? Indiquem sugestões, propostas, problemas que possam servir para melhorar os rumos do Programa.

C1: No bairro onde moro tem um posto de saúde e a cada 3 meses ela recebe visita, só que eu passo a informação pra ele sobre a visita do PAD e ele repete a receita. Meu porto seguro é o PAD. A minha mãe está muito bem, tirando as ocorrências típicas da “velhice”.

C2: O médico do posto não vai com frequência, não fosse o PAD. Seria importante meu pai ser visitado porque eles sabem que lá moram pessoas idosas. Só foram em casa 1 vez e eu fui atrás para dar vacina em casa. Até hoje, depois que eu disse que ele era do PAD.

C3: Lembrou tratamento da esposa de pneumonia e dele de problema na pleura. O posto de saúde onde eu moro, sempre quando a gente precisa, eles ajudam, medicação quando tem, eles fornecem. Cita o nome de um Dr.

C7: O PAD é um programa de dedicação, amor. No bairro onde moro tem um posto que dá suporte ao Saúde da Família, sabem o problema da mãe e que já foram na minha casa, porque é dividido em equipe. Esse ano de 2016, não apareceram. Ela tem atendimento pelo PAD. Quando eu preciso mesmo de alguma coisa, eu vou direto no posto. Mas de um tempo pra cá, até o agente de saúde sumiu, quando eu preciso, eu mesmo vou lá. Recorrer ao posto. No caso da minha mãe, o ponto de apoio é aqui mesmo.

C5: O PAD é uma necessidade. Eu acho esse serviço que vocês desenvolvem fantástico. Em nível de bairro, eu desconheço que tenha serviço igual.

C6: Onde minha mãe está não tem cobertura pra nós, no caso da minha mãe não. Por isso a gente busca o PAD.

C8: Eu tenho o PAD como o primeiro socorro, porque com o posto a gente não conta.

C9: O posto a gente não conta, pois uma vez prometeram de ir visitar e nunca foram.

C4: O posto de saúde perto lá de casa, a gente não pode contar. Leva de 4 a 5 receitas e vem trazendo quase nada.

Relacionamento com a COELCE – alguém indagou.

A Coelce, de primeiro, pedia a declaração com 90 dias, agora é 30 dias.

SUGESTÕES

- O PAD se preocupa muito com o paciente, mas o cuidado acarreta muito estresse;
- Focar atenção no cuidador;
- Inserir o Serviço Social nesse processo de discussão;
- Palestras motivacionais, com temáticas diversificadas que auxiliem no processo de gestão do cuidado;
- Fortalecer a composição da equipe de profissionais no programa, como fisioterapeuta, psicólogo; terapeuta ocupacional.

GRUPO FOCAL 2 - (09.12.2016)

C1 – A (NORA DA T.M) - 2011

C2 –L(IRMÃ DO L.A) - 2011

C3 - C (FILHO DO R.N) - 2012

C4 – A (FILHO DE F.A) - 2006

C5 – J (ESPOSO DE F.G) - 2011

C6 – M.L (ESPOSA DE M.A) - 2011

PRIMEIRA PERGUNTA: Preparação do paciente para o retorno ao domicílio. Como e com quem contou o(a) cuidador(a) para o retorno do paciente ao domicílio, após informação do acompanhamento pelo Programa?

C3: Eu contei com toda minha família e todo mundo reunido. Os filhos, no caso, para cuidar dele. Eu fui um dos que quando saiu do hospital, fiquei sabendo que numa necessidade de

emergência, tinha que ligar para o Samu e se não fosse, trouxesse ele no oxigênio em carro particular.

C6: Ele passou mal em casa e eu trouxe ele para cá, que já era cuidado pelo Dr. Vladimir. Entrou aqui no hospital com uma parada cardiorrespiratória, seguindo para sala de parada, UTI e depois unidade J. De lá foi encaminhado para acompanhamento e logo recebemos a visita do serviço social e com 15 dias a liberação dos aparelhos, aí está usando oxigênio, com acompanhamento do médico e da enfermeira.

C5: No caso da minha esposa, eu trouxe para emergência e depois do RX o médico falou do problema pulmonar, que teria que se internar imediatamente com exaltação da paciente. O médico decidiu liberar para casa e nesse tempo a família procurou se reunir e fazer a cabeça dela pra ela se reinternar e fazer o tratamento. Então, ela voltou a se internar com o acompanhamento em domicílio e a liberação dos aparelhos.

C1: Minha nora internou-se no Frotinha de Antônio Bezerra em coma. Através da fisioterapeuta, soube da possibilidade de acompanhamento neste hospital. Com um evento respiratório procurou a emergência, tendo permanecido internada, ocasião em que recebeu os aparelhos. A notícia deixou muita expectativa, até porque a gente não tem ninguém na saúde e não entendia nada. Minha ajuda foi do meu marido. A assistente social fez a visita para ver a estrutura da moradia e tivemos toda uma orientação para readaptação do espaço. São várias etapas, esse cuidado foi muito importante.

C2: No meu caso, meu irmão, como ele só tem eu de irmã, nós contamos muito com a orientação do PAD. Toda uma orientação daqui. Depois de uma temporada internado, eu contei com a orientação do PAD através do serviço social e das enfermeiras.

C4: No meu caso, meu pai estava internado e o Dr. falou que ele teria 2 opções: possibilidade de cirurgia e a outra seria receber uma máquina. Só que na época não tinha disponível o aparelho e, 2 dias depois, teve um óbito e daí surgiu a possibilidade da máquina. Fizemos a instalação para adaptação do aparelho. Na época, ele passou 11 meses internado, com Natal e aniversário tudo aqui. Depois do aparelho, consegui se manter sem internação. Mas, nesse ano, já contou com 4 internações.

SEGUNDA PERGUNTA: Rotinas de acompanhamento domiciliar. Como e com quem o cuidador compartilha essas atividades?

C1: Então, na minha casa, a gente recebe visita mensal do médico e da enfermeira, sendo que muda, nem sempre é o mesmo médico e nem a mesma enfermeira. Quando necessário, vai a fisioterapeuta, a nutricionista, eventualmente o serviço social, além de coleta de exames em casa e da medicação que é fornecida pela equipe, como de expectoração e outros. A medicação entra também no acompanhamento.

C3: Meu pai também recebe a visita da equipe médica mensalmente, o assistente social eventualmente. E teve um tempo que era da fisioterapeuta. No mais, tá tudo bem.

C4: No meu caso, eu conto com o auxílio da minha mãe para fazer o revezamento, isso a gente faz, pois eu moro perto e estou fazendo fisioterapia dele, e essa é a parte mais difícil, mesmo com esse período de crise, é muito bom a gente contar com o médico todo mês em casa. E nesse período a presença de pessoa ajudando é uma necessidade.

C2: Meu irmão também recebe visita médica, da fisioterapeuta, da assistente social, e tudo é orientado pelo PAD.

C6: Eu tive muita ajuda para cuidar dele, principalmente na época que ele esteve internado aqui, de forma que eu faço curativo, é muito grande a luta e a situação financeira também pesa.

C5: Esse programa é um grande privilégio. A gente agradece a colaboração. Ter médico todo mês na sua casa...

TERCEIRA PERGUNTA: Acompanhamento em domicílio. Como o cuidador identifica seu papel no decorrer do processo e se recebe orientações para realizar o cuidado?

C1: O fato do paciente ficar muito tempo internado, esse tempo que fica aqui, acaba por ser um treinamento pra aprender a lidar. No caso dos nossos pacientes que têm problema de pulmão, tive que aprender como lidar. Como dar banho, verificar a cor das unhas, cor do paciente, a circulação, a respiração, a alimentação fornecida, os exames realizados, as alterações. Tudo é explicado e a gente aprende é aqui mesmo. Dentro do hospital.

C2: Todo dia a gente aprende um pouco. A gente está sempre orientando na medicação, nos cuidados, todo dia a gente aprende um pouco, a gente tá sempre orientando na medicação, nos cuidados pra não se cansar, já que é um paciente que usa oxigênio e se cansa com facilidade. A gente vai identificando aos poucos e vai tirando as dúvidas com a presença da equipe, aproveita a presença dos profissionais para tirar as dúvidas.

C3: Meu pai precisa mesmo de ajuda é só na troca de aparelhos. O resto ele faz tudo, pois meu pai tá duro. O trabalho que o meu paciente dá é muito pouco, depois que ele saiu do hospital e foi pra casa, ele mesmo ainda consegue se cuidar.

C4: Pra quem faz muito tempo que faz acompanhamento e o médico falou há 20 anos que só tinha 6 meses de vida... eu não tenho do que me queixar, nem do tratamento e nem do atendimento. Eu no caso fui orientado, cada tipo de medicação, no caso de passar por alguma dificuldade, porque foram várias internações, principalmente esse ano, apesar do sufoco e da falta de verba, eu não tenho do que me queixar.

C5: No meu caso, a minha paciente ter uma idade meio avançada, é muito complicado. A gente precisa ter muita paciência e amor. Se não for assim, fica muito difícil.

C6: A gente tem cuidado e trata como um bebê, até a roupa dele eu ajudo a vestir. Faço tudo por ele, ajudo na oferta da alimentação, se for preciso, até comida na boca eu dou. Cuido das feridas com pomada dexane. Aqui temos ajuda de muitas pessoas que nos orientam, elas ajudam muito. Graças a deus, as feridas que aparecem nas internações vão fechando.

QUARTA PERGUNTA: Diante das intercorrências, o que fazer? Como age o cuidador(a)? Como e com quem conta para obter orientações?

C2: No meu caso, quando ele começa a saturar, cansar, ele fica logo desesperado. Eu ligo logo pro PAD e fornecem orientação e mandam trazer pro hospital. Teve uma vez que aconteceu e pediram que eu acalmasse ele e levasse para o hospital.

C1: No meu caso, a gente já consegue identificar os sintomas, com o tempo a gente consegue identificar a gravidade da situação, pra aprender a saber como buscar o socorro. A gente

descreve a situação e quando é algo mais grave, a gente liga para o Samu para buscar o socorro.

C6: Eu ligo para os meus filhos e eles ligam para o Samu, nesse tempo eles vão acalmando ele e já vou preparando ele para facilitar a remoção. E não deixo ele se mexer pra não ficar agoniado e cansar mais.

C5: No caso da minha paciente, ela nunca passou por essa emergência e, se for o caso, a gente põe o cilindro de oxigênio dentro do carro e leva para o hospital, que é a orientação que a gente recebe. E avisa ao PAD.

C3: No meu caso, meu pai nunca precisou, graças a deus, mas caso venha a acontecer, a gente já sabe.

C4: No meu caso, das últimas vezes que ele passou mal, eu fiz aerossol, quando vi que não fazia efeito, tentei estabilizar verificando o nível de oxigênio, pedi ajuda do vizinho e logo consegui fazer a remoção dele, porque qualquer movimento brusco ele já fica desorientado.

QUINTA PERGUNTA: O que representa o acompanhamento em domicílio? Identifica rotinas dos serviços de saúde próximos do domicílio? Contam com ajuda efetiva dessas redes de ações para o cuidado com o paciente? Indiquem sugestões, propostas, problemas que possam servir para melhorar os rumos do programa.

C2: No meu caso, o apoio do PAD é fundamental, porque se for ao posto é muito precário. Não tem medicação, numa emergência não tem como responder, o apoio do PAD faz melhorar a qualidade de vida do paciente. Em outro local, a gente não acha suporte.

C1: No meu caso, o PAD trouxe qualidade de vida, traz um empoderamento, uma capacidade de viver, uma visão de futuro, pois quando ela está internada o revezamento é entre eu e meu marido. Os outros filhos não ajudam. O tratamento em casa traz o convívio com os filhos, com os netos, com a mãe dela e isso traz razão de viver. Hoje, a minha sogra sabe contar a convivência com os netos e sua existência poderá ser lembrada por eles. No meu bairro tem um posto de saúde e por sorte tem uma enfermeira que é amiga e faz a vacinação em casa. Eles têm a informação de que naquela casa há idosos, mas não dão cobertura, não deslocam

funcionário pra fazer. Se existisse premiação nacional, o PAD merecia ganhar, porque o PAD trouxe vida à minha sogra. Ela participa da vida dos netos e isso traz alegria de viver. Comparou o PAD com o programa da Unimed e disse que tinha um vizinho que tinha o mesmo problema dela e não contava na Unimed com tratamento equivalente. Faleceu por falta de recursos.

C5: Minha esposa passou quase um mês internada neste hospital e é uma dificuldade muito grande encontrar gente da família para fazer revezamento, a gente sofre muito com as internações e deslocamentos, pois são 3 ônibus. É um alívio esse tratamento em casa. Já pensou se tivesse que a paciente ficar muito tempo internada? É um drama. Não existe trabalho mais gratificante que esse. O PAD é um alívio para a família, pois com a internação duradoura, não há como comparecer para acompanhar. E o posto é fila de espera pra tudo, até consulta e exame pra mim mesmo, é um sacrifício conseguir.

C3: Meu pai, antes de ser assistido, ele ia para os hospitais e diziam que o cansaço era a ressaca do cigarro. Depois que saiu do hospital para o programa, fora a vacina do posto e o remédio pra pressão, só o PAD resolve, caso ele venha a necessitar.

C6: No posto de saúde, não se conta com remédio nem consulta, aqui ele tem essa cobertura.

C4: No caso do meu pai, não daria certo contar com o posto, pois lá só tem paracetamol e preservativos e muita fila de espera. A gente incentiva meu pai a reagir. Digo que o homem que me criou sempre foi um guerreiro, que não era agora que ia desistir. Incentivamos ele a vencer essa batalha.

SUGESTÕES

- **C1:** Eu tenho uma ponderação, eu acho que a Coelce deveria ter uma parceria com o PAD, pois a apresentação dessa declaração mensal é um problema e não há um consenso entre as atendentes. Alguns concordaram diminuir a burocracia. Minha sogra se sente constrangida e diz que nós estamos perdendo nossa vida. Ela é uma pessoa de muito amor e se entristece com essa exigência da Coelce, até porque às vezes coincide com o dia de tirar o dinheiro dela. Quem consegue conviver com minha sogra sabe que ela é uma pessoa de muita luz. Deveria haver um meio de diminuir essa

burocracia, até porque, no caso de falta de energia, ela não dá nenhuma cobertura. O paciente tem que ir imediatamente para o hospital para fazer uso do oxigênio. E se tem uma política pública, nunca ocorre de não atender a um telefonema. O PAD não falha, mesmo que os profissionais não recebam os vencimentos. Essa discussão em torno do programa é bem merecida. Seria bom que tivesse profissional da psicologia para atendimento de pacientes e cuidadores, já que no hospital a gente conta com essa parceria.

- C4: O maior problema é a relação com a Coelce. Eu tenho um desconto por ter bolsa família, mas ela é muito massacrante. Passa de 3 a 4 horas para atender, mesmo estando agendado. Em relação ao PAD, mais recursos para cada vez mais melhorar o atendimento, com mais gente trabalhando. Quanto à Coelce, desde que deixou de ser pública há muitos anos, ela não tem interesse de diminuir esse consumo.
- C2: O psicólogo seria uma ótima e mais a fisioterapeuta.
- C3: Vou falar da Coelce, eu não tenho problema porque eu tenho tempo. Mas era bom a declaração de 3 em 3 meses.
- C6: Eu não tenho desconto da Coelce e ele usa o aparelho 24 horas.
- C5: A Coelce nunca deu desconto na nossa energia. Reclamei da baixa renda e disseram que não tinha direito porque o consumo era muito alto. Entrei com uma ação, mas não consegui nada ainda.

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados

IDENTIFICAÇÃO DO USUÁRIO\CUIDADOR(A)

Identidade de Gênero: F() M() Outros()

Idade: _____

Situação Ocupacional: _____

Estado civil: Solteiro() Casado() Viúvo() Divorciado() União estável() Separado ()

Grau de instrução: Analfabeto () Secundário completo () Secundário incompleto i Nível

Médio completo() Nível Médio incompleto() Ensino Superior Completo() Ensino

Superior Incompleto() Pós Graduação() Outros()

Religião: Católico() Evangélico () Espírita() Outros()

Filhos: Sim () Não ()

Grau de parentesco do cuidador(a) com o paciente: Filho() Filha() Esposo()

Esposa() agregado () companheiro() companheira() Outros()

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Renda: Menos que 1 Salário Mínimo() 1 a 2 Salários Mínimos () Mais que 2 Salários mínimos ()

Local de residência: Bairro _____

Aspecto sócio-cultural: Participa de grupos na Comunidade?

Sim() Não() Se sim, quais? _____

ASPECTOS RELACIONADOS AO CUIDADO

Faz revezamento do cuidado com outro cuidador(a)?

Sim() Não()

Fez curso de formação de cuidador(a) Sim () Não()

APÊNDICE C – Temáticas para discussão nos grupos focais

1. Preparação do paciente para o retorno ao domicílio. Como e com quem contou o(a) cuidado(a) para o retorno do paciente ao domicílio, após informação do acompanhamento pelo Programa?
2. Rotinas de acompanhamento domiciliar. Como e com quem o cuidador compartilha essas atividades?
3. Acompanhamento em domicílio. Como o cuidador identifica seu papel no decorrer do processo e se recebe orientações para realizar o cuidado?
4. Diante das intercorrências, o que fazer? Como age o(a) cuidador(a)? Como e com quem conta para obter orientações?
5. O que representa o acompanhamento em domicílio? Identifica rotinas dos serviços de saúde próximos do domicílio? Contam com ajuda efetiva dessas redes de ações para o cuidado com o paciente? Indiquem sugestões, propostas, problemas que possam servir para melhorar os rumos do programa.

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: Percepção dos cuidadores dos pacientes em uso de oxigênio contínuo acompanhados em domicílio sobre o Programa de Assistência Domiciliar-PAD do Hospital de Messejana, de responsabilidade da pesquisadora Iêda Cabral Mota sob a orientação do Professor Dr. Erasmo Miessa Ruiz, que tem como objetivo investigar as questões enfrentadas pelos cuidadores(as) de pacientes consumidores de oxigênio acompanhados efetivamente em domicílio, no contexto das ações desenvolvidas pela Assistência Domiciliar. O projeto, contendo justificativa, objetivos específicos e metodologia, está aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital onde está sendo realizado, sob CAAE de nº 49929515.7.0000.5039. Dessa forma, pedimos a sua colaboração nesta pesquisa, participando como membro do grupo focal, que será conduzido pela pesquisadora. Informamos que esse processo de participação coletiva será gravado, se o(a) senhor(a) concordar e que as gravações serão destruídas no final do estudo. Comprometemo-nos a realizar os dados coletados somente para fins de pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em artigos científicos, em revistas especializadas e encontros científicos, sempre resguardando os dados pessoais de identificação. Vale ressaltar que sua participação é voluntária e o(a) Sr(a) poderá retirar o consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou dano. A sua participação nesta pesquisa não é obrigatória, não lhe trará nenhum benefício ou ônus financeiro. Caso ocorra algum risco, como constrangimento, desconforto ou estresse emocional decorrente da sua participação, a pesquisadora estará apta para solucioná-los, suspendendo o processo de participação como integrante do grupo focal, até que se sinta confortável para continuar, podendo ser no mesmo dia ou em outro momento. Espera-se que o resultado desse estudo traga benefícios para os cuidadores(as) e seus pacientes, pois será relevante para o fortalecimento do processo de cuidar no contexto do acompanhamento em domicílio e na interface com a rede de serviços. Como participante o(a) senhor(a) poderá receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa. Caso deseje entender melhor a pesquisa, ou desistir da participação, retirando o consentimento, poderá fazê-lo entrando em contato com a pesquisadora, através do Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, pelo telefone (85) 3101.7845. Endereço Av. Frei Cirilo 3480, Cajazeiras, Fortaleza-CE. Este termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito da pesquisa e a outra para o arquivo do pesquisador. No instrumento consta também a assinatura do orientador e da pesquisadora.

Fortaleza, _____ de _____ de 2016.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Termo de Consentimento Pós-informado

Declaro que tomei conhecimento do estudo intitulado: Percepção dos cuidadores dos pacientes em uso de oxigênio contínuo acompanhados em domicílio sobre o Programa de Assistência Domiciliar-PAD do Hospital de Messejana.

ANEXO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DO HOSPITAL DE MESSEJANA: PERCEPÇÃO A PARTIR DO OLHAR DOS CUIDADORES DOS PACIENTES EM USO DE OXIGÊNIO CONTINUO ACOMPANHADOS EM DOMICÍLIO

Pesquisador: Iêda Cabral Mota **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 49929515.7.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.285.781

Apresentação do Projeto:

O projeto em questão é um estudo de caráter qualitativo, transversal. O estudo será realizado com cuidadores de pacientes usuários de oxigenioterapia domiciliar, sendo abordados com participação em grupo focal. A proposta metodológica é constituída pela consulta de dados em prontuários a fim de conhecer o perfil sociodemográfico do público participante, além da aplicação de outras técnicas: observação participante e grupo focal. A pesquisadora se propõe ainda a realização de um teste piloto contemplando 20 cuidadores admitidos no programa nos anos de 2013 e 2014. A amostra da pesquisa se constitui de 40 cuidadores que acompanham seus pacientes no intervalo de 2003 até 2012. A população cuidadora total é de 260. A pesquisadora adotará o recrutamento imediato no caso de um paciente/cuidador por ano. Identificado mais de um por ano, a pesquisadora priorizará o recrutamento considerando a proximidade do hospital (área geográfica), bem como, disponibilidade e interesse de participação. Os grupos serão regidos por um moderador e assistentes(2) que permanecerão na condição de observadores. Após transcrições dos resultados das temáticas discutidas, o material será incinerado. Como critério de inserção da população no estudo, é que sejam cuidadores de pacientes regularmente encaminhados da internação hospitalar da clínica pneumológica, acompanhados em domicílio, preferencialmente e que façam uso exclusivo de equipamentos essenciais à vida como

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 1.285.781

Página 01 de

concentrador de oxigênio, ou concentrador de oxigênio e BIPAP. Os cuidadores de pacientes admitidos no ano de 2015, permanecerão fora da pesquisa, já que não vivenciaram processos de cuidados pactuados com as ações do programa na sua circularidade.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar as questões enfrentadas pelos cuidadores de pacientes consumidores de oxigênio acompanhados afetivamente em domicílio, no contexto das ações desenvolvidas pela Assistência Domiciliar.

Objetivo Secundário:

1. Verificar se no processo de transição, hospital-domicílio, o cuidador tem noção do seu papel e preparo para o cuidado do paciente em domicílio.
2. Delinear o perfil socioeconômico dos cuidadores de pacientes dependentes do uso contínuo de oxigênio, acompanhados em domicílio.
3. Explicitar como os cuidadores dos pacientes em usos de oxigênio contínuo, entendem a política de atendimento domiciliar de saúde e demais políticas públicas na melhoria da qualidade desse atendimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Na percepção da pesquisadora a investigação é passível de tormentas, embora não se antecipe essa possibilidade. Seja da ordem de ausência na participação, seja de ordem tecnológica ou emocional, medidas corretivas serão tomadas no ensejo dos eventos. Cuidados na abordagem e na condução do grupo focal serão tomadas no sentido de minimizar os riscos de constrangimento ou instabilização emocional.

Benefícios:

A avaliação nessa perspectiva, ficará configurada como uma estratégia de exercício da cidadania, porquanto as ações do Programa de Assistência

Domiciliar estarão no centro das discussões no contexto da política de saúde, com beneficiários envolvidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Consideramos a pesquisa relevante para o público participante, bem como para a Instituição.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresenta os termos obrigatórios.

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Mesejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 1.285.781

Página 02 de

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá comparecer à Unidade de pesquisa Clínica, munido de cópia deste parecer para confecção de crachá.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_598446.pdf	07/10/2015 20:46:45		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido_final.doc	07/10/2015 20:45:36	lêda Cabral Mota	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO2015.docx	03/10/2015 01:39:15	lêda Cabral Mota	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_REVISADO_OUTUBRO_2015.doc	03/10/2015 01:31:31	lêda Cabral Mota	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_REVISADO_OUTUBRO_2015.doc	03/10/2015 01:13:46	lêda Cabral Mota	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	03/10/2015 01:10:50	lêda Cabral Mota	Aceito
Outros	TERMO_DE_ANUENCIA.pdf	02/10/2015 21:28:33	lêda Cabral Mota	Aceito
Outros	TERMO_FIEL_DEPOSITARIO.pdf	02/10/2015 21:26:53	lêda Cabral Mota	Aceito
Outros	CADASTRO.pdf	02/10/2015 21:25:59	lêda Cabral Mota	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	02/10/2015 21:13:55	lêda Cabral Mota	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Mesejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 1.285.781

Página 03 de

FORTALEZA, 19 de Outubro de 2015

Assinado por:
Márcia Maria Sales Gonçalves
(Coordenador) Página 04 de

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Mesejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br