

GABRIELLA GUIMARÃES CASTILHOS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar
das cuidadoras e cuidadores.**

ORIENTADORA: Professora Rita de Cássia Santos Freitas

**UNIVERSIDADE
FEDERAL
FLUMINENSE**

**NITEROI, RJ
2021**

**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL DE NITERÓI
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar
das cuidadoras e cuidadores.**

GABRIELLA GUIMARÃES CASTILHOS

Ficha catalográfica automática - SDC/BCG
Gerada com informações fornecidas pelo autor

C352p Castilhos, Gabriella Guimarães

Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores / Gabriella Guimarães Castilhos ; Rita de Cássia Santos Freitas, orientadora. Niterói, 2021. 108 f.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2021.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22409/PPGESS.2021.m.09094701707>

1. Histórico dos Cuidados Paliativos. 2. Histórico e definição do Programa de Atenção Domiciliar. 3. Política de Saúde. 4. Feminização do cuidado. 5. Produção intelectual. I. Santos Freitas, Rita de Cássia, orientadora. II. Universidade Federal Fluminense. Escola de Serviço Social. III. Título.

CDD

Bibliotecário responsável: Debora do Nascimento - CRB7/6368

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar
dos cuidadores e cuidadoras

GABRIELLA GUIMARÃES CASTILHOS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Política Social.

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL DE NITERÓI
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar
das cuidadoras e cuidadores

APROVADO EM _____ de outubro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Rita de Cássia Santos Freitas
(Universidade Federal Fluminense- UFF- Orientadora)

Professora Dra. Luciene Alcinda de Medeiros
(Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-Rio)

Professora Dra. Adriana de Andrade Mesquita
(Universidade Federal de Ouro Preto – UFOP)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em primeiro lugar, por me dar força, sabedoria e determinação para conseguir concluir este trabalho. Não foi fácil, foram muitos desafios a serem enfrentados neste momento de pandemia da Covid-19 como perdas, angústias e momento de muita reflexão sobre decisões difíceis que foram tomadas nesse período.

Não poderia deixar de mencionar meu profundo amor e admiração por meu filho que em todos os momentos dessa jornada me deu força, torceu por mim e também ficou ao meu lado em todos os empecilhos que tive que superar no decorrer dessa trajetória.

Agradeço aos meus pais que com suas palavras de carinho, conforto e acolhimento me tornou mais forte para enfrentar os obstáculos que surgiram nesta trajetória e me proporcionar e estimular nos estudos e em especial minha avó de 93 anos, fonte da minha inspiração sobre o tema do meu trabalho.

A minha orientadora, agradeço por ter acreditado em mim, por suas orientações, paciência, dedicação incansável, por me ouvir e propiciar de forma acolhedora uma reflexão crítica sobre o tema abordado. Sem sua confiança, dedicação, apoio, nada teria acontecido.

Um agradecimento especial as amigas Julia, Michelle, Renatinha, Tânia e Carmen que sempre estiveram ao meu lado me ouvindo, apoiando, trocando e torcendo por mim em todo o processo de construção desse trabalho.

Expresso minha gratidão a Cassi e em especial a Maria das Graças, Dra. Marcia Cristina, Andrea Borb e a equipe do Programa de Atenção Domiciliar por acreditar, torcer e propiciar a concretização desse trabalho.

Não posso deixar de agradecer as empresas de *Home Care*, aos profissionais e trabalhadores da saúde pelas trocas, ensinamentos e contribuições para materialização dessa dissertação.

O meu grande agradecimento a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram de forma direta ou indireta para a realização desse trabalho que ocorreu diante de um momento difícil e desafiador que estamos passando.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	08
CAPÍTULO 1 - A POLÍTICA DE SAÚDE, O ATENDIMENTO DOMICILIAR E A TRAJETÓRIA HISTÓRICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
1.1 A Política de Saúde e o serviço de Atenção Domiciliar.....	18
1.2 Surgimento do Atendimento Domiciliar no Brasil e os Cuidados Paliativos nesse contexto.....	20
1.3 Trajetória histórica dos Cuidados Paliativos.....	25
1.4 A relação entre bioética e Cuidados Paliativos.....	29
CAPÍTULO 2 - A FEMINIZAÇÃO DO CUIDADO NO PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR.....	34
2.1 Definição e Atribuições do Cuidador.....	34
2.2 Processo histórico da família e o Papel da Mulher.....	38
2.3 Reflexão sobre Família, Feminismo, Gênero e Cuidado.....	42
2.4 Envelhecimento e Família.....	48
2.5 Cuidado Paliativo uma Reflexão sobre Família, Gênero e Classe.....	52
CAPÍTULO 3 - AS CUIDADORAS E AS REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO	61
3.1 Aspectos metodológicos da pesquisa.....	61
3.2 Caracterização dos participantes e das cuidadoras entrevistadas.....	62
3.3 Análise dos dados.....	69
3.4 Reflexões sobre o atendimento domiciliar para os participantes em Cuidados Paliativos sob o olhar das cuidadoras.....	76
3.5 Dificuldades enfrentadas no atendimento domiciliar devido a pandemia	78
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
Anexos:	
Anexo I - Tabela e gráfico - Participantes do Programa de Atenção Domiciliar-modalidades Assistência e Internação Domiciliar.....	96
Anexo II - Tabela e gráfico - Faixa Etária dos participantes do Programa de Atenção Domiciliar.....	97

Anexo III - Tabela e gráfico- Quantidade de participantes inseridos por modalidade.....	98
.	
Anexo IV - Tabela e gráfico - Tipo de Cuidador na modalidade de Internação Domiciliar.....	99
.	
Anexo V - Tabela e gráfico -Tipo de Cuidador na modalidade de Assistência Domiciliar.....	100
Anexo VI - Escala de Performance Paliativa (PPS).....	101
Anexo VII – Tabela NEAD - Núcleo Nacional das Empresas de Assistência Domiciliar.....	102
..	
Anexo VIII - Registro de Consentimento Livre e Esclarecido.....	104
Anexo IX - Roteiro de Entrevista.....	107

LISTA DE SIGLAS

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABEMID - Associação Brasileiras das Empresas de Medicina Domiciliar
AD - Atenção Domiciliar
AIDV - Atividade Instrumental de Vida Diária
AMB – Associação Médica Brasileira
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANS - Agência Nacional de saúde Suplementar
ASAP – Aliança para a Saúde Populacional
AVD - Atividade de Vida Diária
Cassi - Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil
CFESS- Conselho Federal de Serviço Social
CFM - Conselho Federal de Medicina
CP - Cuidados paliativos
DAV - Diretiva Antecipada de Vontade
ESF- Estratégia de Saúde da Família
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA - Instituto Nacional do Câncer
KATZ - Índice de Independência em Atividades de Vida Diária
NEAD - Núcleo das Empresas das Empresas de Serviços de Atenção Domiciliar
OMS - Organização Mundial de Saúde
PAD - Programa de Atenção Domiciliar
PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNI - Política Nacional do Idoso
PPS - Escala de Performance Paliativa
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SUS - Sistema Único de Saúde
SciELO - Scientific Electronic Library Online
UFF - Universidade Federal Fluminense
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

INTRODUÇÃO

Minha graduação foi na Universidade Federal Fluminense (UFF), a qual foi concluída em 2004. No ano seguinte, conclui a especialização em Gerontologia na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), posteriormente, em 2007, terminei uma pós-graduação de Gestão de Recursos Humanos na Universidade Candido Mendes e no ano de 2017, conclui MBA de Gestão em Saúde Suplementar – na mesma faculdade.

Na graduação realizei meu primeiro estágio no hospital do Andaraí (2001) na emergência e nos diversos setores desse nosocômio, em seguida, atuei na área da Assistência, na Instituição São Martinho (2002), num projeto de inserção do adolescente ao campo de estágio assim como seu acompanhamento e posteriormente, na Unimed (10/2002 a 10/2003) no Programa de Atenção Domiciliar; desse campo de estágio surgiu meu trabalho de conclusão de curso cujo tema venho trabalhando desde a graduação.

Ao concluir a graduação atuei como Assistente Social numa empresa de *Home Care – Intensive Care* (2004 a 2009) e em seguida, fui admitida em julho de 2009 na Cassi – Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil no Programa de Atenção Domiciliar (*Home Care*), onde permaneço, até o momento.

A pesquisa terá como referência o Programa de Atenção Domiciliar – PAD da Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil (Cassi), a qual é uma empresa de autogestão em saúde, fundada em 27 de janeiro de 1944 por um grupo de funcionários do Banco do Brasil. O Programa de Atenção Domiciliar dessa instituição é composto por uma equipe interdisciplinar: uma médica, dois enfermeiros, uma assistente social, três administrativos e um estagiário de Serviço Social.

O Programa de Atenção Domiciliar (PAD), assiste aos participantes que se encontram localizados no município do RJ, é composto por idosos¹ em sua grande maioria, restritos ao leito ou ao domicílio e tem como objetivo evitar uma internação hospitalar ou complementar os cuidados recebidos anteriormente no hospital. O programa tem como proposta a palição, reabilitação, manutenção ou restauração da saúde do participante, proporcionando qualidade de vida e minimizando os efeitos da doença causados na vida do participante e de sua família.

¹ Ver gráfico e tabela que constitui o Anexo II

Na Cassi, além do PAD, a instituição apresenta os seguintes programas:

Estratégia de Saúde da Família (ESF) que tem como foco a atenção no participante e em sua família. Esse modo de prestar assistência tem como fito planejar melhor as ações de promoção de saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação (disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021).

Programa de Atenção à Pessoa com Deficiência (Bem Viver) que tem o objetivo de promover o acesso da pessoa com deficiência ao atendimento de saúde, proporcionando atenção integral por meio de ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e reabilitação, na perspectiva do desenvolvimento da autonomia, inclusão social e melhoria da qualidade de vida (disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021).

Programa Plena Idade cujo objetivo é promover a qualidade de vida da população idosa para a manutenção da máxima capacidade funcional do indivíduo que envelhece, pelo maior tempo possível, com organização de recursos de atenção à saúde (disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021). Programa de Assistência Farmacêutica da CASSI (PAF) é um benefício destinado aos participantes do Plano de Associados, em condições crônicas. Este programa abona os materiais descartáveis e os medicamentos de uso domiciliar que constam na Lista de Materiais e Medicamentos Abonáveis CASSI (Limaca) (Disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021 site www.cassi.com.br).

Programa de Saúde Mental cuja população-alvo é composta pelos participantes em situação de risco de adoecimento ou agravamento mental, mediante um modelo de assistência baseado na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e recuperação da saúde mental, em conformidade com os princípios da Reforma Psiquiátrica Brasileira (Disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021).

Programa Viva Coração/GCC o qual é composto por pessoas propensas a doenças cardiovasculares e as que já têm risco cardiovascular (hipertensão, diabetes, dislipidemia e obesidade) contam com o acompanhamento do Gerenciamento de Condições Crônicas realizado pelas Equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) das CliniCASSI (Disponível em www.cassi.com.br; acesso em 1/05/2021).

Programa Saúde do trabalhador que por meio de convênios firmados, a CASSI tem assumido o papel de responsável pela execução de eventos e exames previstos no Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional (PCMSO) do Banco do Brasil aos funcionários da instituição. O PCMSO BB visa o diagnóstico precoce de problemas de saúde, ao mesmo tempo em que preconiza o acompanhamento de afastados. (Disponível em: www.cassi.com.br)

Meu interesse pelo tema dos cuidados paliativos surgiu em 2014 quando participei do curso de capacitação em Cuidados Paliativos na Cassi ministrado pela Dra. Maria Goretti Maciel, paliativista e uma das primeiras a se dedicar a prática dos Cuidados Paliativos no Brasil. Além do curso, participei de vários eventos relacionados ao tema tais como: Urgência na Saúde: O Lugar do Cuidado Paliativo- ASAP- Aliança para a Saúde Populacional (ano 2015). A práxis do Assistente Social em Cuidados

Paliativos - Instituto Nacional de Câncer (Ano 2017) e I Congresso de Cuidados Paliativos do Rio de Janeiro (agosto de 2019).

A palavra paliar, deriva do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. No contexto dos cuidados paliativos, define-se o cuidado, como uma maneira de proteção, tendo como objetivo amenizar o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual.

Os Cuidados Paliativos (CP) se apresentam como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e vêm ganhando espaço no Brasil na última década. Diferencia-se da medicina curativa por focar no cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas para os participantes que enfrentem doenças ameaçadoras da vida. Esse conceito se aplica, ao participante e seu entorno, que adoece e sofre junto tais como: os familiares, cuidadores e equipe de saúde.

Atualmente, os Cuidados Paliativos são cada vez mais reconhecidos com uma parte essencial dos sistemas de saúde. A crescente demanda por esse tipo de cuidado ocorre principalmente devido ao envelhecimento populacional, o qual é associado às pessoas viverem com condições de saúde mais complexas, como neoplasias e/ou doenças crônico-degenerativas.

Entre 2016 e 2019, o número de brasileiros que se dedicam ao cuidado de parentes com 60 anos ou mais subiu de 3,7 milhões para 5,1 milhões. O quantitativo do ano passado representa 10,5% das 49 milhões de pessoas que realizam cuidado de moradores (disponível em <https://www.valeparaibanorj.com.br/noticia/segundo-o-ibge-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-brasil> acesso em 13/12/2021).

Os dados são da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua (PNAD-C 2019) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A pesquisa investiga atividades que são trabalho não remunerado e que não entram na conta do Produto Interno Bruto (PIB) do país, tais como afazeres domésticos, cuidado de pessoas, trabalho voluntário e produção para próprio consumo (disponível em <https://www.valeparaibanorj.com.br/noticia/segundo-o-ibge-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-brasil> acesso em 13/12/2021).

Diante desse cenário, Mendes (2012) destaca que os Cuidados Paliativos fazem parte da assistência a portadores de doenças crônicas complexas, limitantes

ou ameaçadoras da vida. São cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito e envolvem também o suporte à família.

Nesse contexto, destaca-se que:

Considerando-se que o Brasil apresenta pelo menos 2.500 hospitais (2018) com mais de 50 leitos, menos de 10% dos hospitais brasileiros disponibilizam de uma equipe de Cuidado Paliativo. Para efeito de comparação, em um levantamento no ano de 2016, sobre o número de equipes nos EUA, o Center for Advanced Palliative Care encontrou 1.831 equipes de Cuidados Paliativos atuando em hospitais, cobrindo mais de 90% dos hospitais norte-americanos com mais de 50 leitos (ANCP, 2018, p. 11).

Diante desse cenário complexo, destaca-se a motivação dessa pesquisa, a qual se relaciona com a possibilidade de inclusão do participante em cuidados paliativos no Programa de Atenção Domiciliar (PAD) contendo uma equipe capacitada na operadora de saúde, atuando de forma interdisciplinar e com a alocação de recursos, conforme necessidade técnica, assim como uma empresa de *Home Care* com o perfil para estes casos. Em outras palavras, minha preocupação é com a efetivação dos Cuidados Paliativos de forma integral, minimizando o sofrimento e melhorando a qualidade de vida de todos os participantes, propiciando acesso a um atendimento efetivo. Para que isso se concretize é necessário que as empresas de *Home Care* capacitem seus profissionais de forma técnica e que eles tenham uma postura acolhedora e humanizada junto ao participante e sua família.

A intenção desse trabalho é ampliar discussão sobre Cuidados Paliativos, visto que normalmente o participante tem dificuldade em conversar sobre esse tema por diversos motivos como: o medo da morte, preocupação em não deixar a família desamparada e por ser angustiante ser diagnosticado(a) com uma doença grave.

A proposta dessa pesquisa tem como ênfase os Cuidados Paliativos com destaque desse cuidado no Programa de Atenção Domiciliar da Cassi e busca, também, o apontamento de aspectos da realidade para que se possa detectar soluções para alguns problemas, além de possibilitar a racionalização dos recursos da melhor forma possível e fomentar a discussão para gerar ações de políticas públicas comprometidas com a ampliação dos direitos e da cidadania.

Outro aspecto relacionado à motivação está na necessidade do Brasil se preparar para o envelhecimento digno e com ações efetivas para os cuidados paliativos em domicílio, se assim for desejado pelo participante e sua família.

Sendo assim, abordar este tema é cada vez mais necessário, tendo em vista o avanço das tecnologias e o aumento da expectativa de vida das pessoas e, conseqüentemente, crescimento do número de pessoas longevas. Com efeito, aumentou também a quantidade de pessoas com doenças crônicas e de doentes que necessitam de cuidados paliativos e, portanto, de cuidadoras e cuidadores.

Quando se fala de cuidados paliativos (fim de vida), percebe-se que muitas famílias não estão preparadas para enfrentar a morte, sendo assim, a necessidade de discussão sobre o tema é urgente, visto que a falta de conhecimento sobre os aspectos relacionados ao final da vida pode tornar a assistência domiciliar uma experiência apavorante.

Cabe ressaltar que os cuidados paliativos não se restringem somente aos cuidados nos últimos dias de vida, no entanto, nessa pesquisa foram priorizados os participantes (idosos) em cuidados de fim de vida (ainda que tenhamos procurado ouvir também o caso de um paciente adulto).

Segundo Protocolo de Atenção à Saúde (2018), a fase final de vida (fim de vida) é definida como: “aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico pode ser definido em dias a semanas”. Regol e Palácios (2006, p. 2), explicam que os “cuidados no fim da vida englobam um conjunto de teorias e práticas que têm por objeto central o processo de morrer. Não deve ser uma prática restrita a especialistas, mas um dos marcos principais no processo de formação da equipe de saúde.

Cuidado de fim de vida é definido quando: “o paciente é portador de doença que ameaça a vida, com baixo status funcional ($PPS^2 < 40\%$) e declínio rápido e irreversível do estado geral” (PROTOCOLO CUIDADOS PALIATIVOS, 2014, p. 13), sendo último conceito apresentado utilizado na pesquisa.

Outro destaque à motivação do trabalho refere-se a qualidade de morte do Brasil. Quanto à qualidade de morte, o *Economist Intelligence Unit*, comissionado pela *Lien Foundation* (organização filantrópica de Singapura), vem posicionando os países em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida (GOMES; OTHERO, 2016). O primeiro relatório foi publicado em 2010 e mediu o desenvolvimento atual da

² A escala “PalliativePerformanceScale” (PPS) foi desenvolvida em 1996 no Victoria Hospice (Canadá) e aperfeiçoada em 2002. O PPS pode ser utilizado como instrumento de comunicação, descrevendo rapidamente o estado funcional atual do paciente. É útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e tem valor prognóstico, quando associado a outros sintomas como edema, delirium, dispneia e caquexia (PROTOCOLO CUIDADOS PALIATIVOS, 2014, p.10)

assistência prestada em 40 países. Foram incluídos aspectos quantitativos e qualitativos éticos e sociais, relacionados ao processo de morrer, envolvendo alguns fatores que indicam a qualidade da morte, tais como os cuidados prestados aos pacientes no fim da vida e a quantidade de analgésicos disponíveis para o controle da dor. Não foram incluídos no estudo dados acerca de mortes violentas ou acidentais. Nesse documento, o Brasil ocupou a 38ª posição no ranking de qualidade de morte entre 40 países (GOMES; OTHERO, 2016).

No segundo relatório, em 2015, o *The Economist* incluiu 80 países analisados no ranking que considera as condições relacionadas para uma “boa morte” e o Brasil passou a ocupar a 42ª posição, ficando atrás de outros países da América Latina como Chile (27º lugar), Costa Rica (29º lugar), Panamá (31º lugar), Argentina (32º lugar), Uruguai (39º lugar), Equador (41º lugar); países africanos como África do Sul (34º lugar), Uganda (35º lugar) ou asiáticos como Mongólia (28º lugar) ou Malásia (38º lugar). Em ambos os relatórios, Reino Unido e Austrália são os países com melhor índice de qualidade de morte (GOMES, OTHERO, 2016).

De acordo com o sistema de informações do número de óbitos de aproximadamente 873.000 pessoas, disponível no DataSus/Brasil em 2015, a OMS considera que cerca de 68% dos óbitos incluiriam pessoas que poderiam se beneficiar com os Cuidados Paliativos (GOMES, OTHERO, 2016).

Ao considerarmos os Cuidados Paliativos destaca-se a importância de uma equipe interdisciplinar, uma vez que os participantes trazem à tona questões de ordem social, psicológica, espiritual além dos sintomas físicos, sendo por isso necessária a troca entre os profissionais envolvidos nos cuidados e não apenas o médico. Em outras palavras, o participante e sua família devem estar no centro das decisões de uma equipe que envolva diversas profissões.

Na abordagem dos Cuidados Paliativos é necessário ampliar, ou melhor, ultrapassar a visão restrita à cura da doença e proporcionar ações que visem à proteção social dos participantes, para resguardá-los de suas decisões a respeito de seu tratamento, assim como respeitar seus direitos individuais. Sendo por isso, a importância da família como um elemento que pode potencializar a construção e consolidação dos cuidados paliativos em domicílio, mas que também precisa ser assistida.

Considerando a importância do tema, a presente pesquisa tem como objetivo analisar os cuidados paliativos no interior do Programa de Atenção Domiciliar, como

alternativa de assistência aos participantes em cuidados de fim de vida no período de janeiro de 2021 a agosto de 2021, a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores.

Assim, pretende-se refletir sobre os cuidados paliativos no atendimento domiciliar, compreendendo que o foco dos cuidados paliativos é no cuidado integral, assim como a valorização da vida e a viabilização de medidas para que o participante fique confortável até o término de sua vida, ou seja, não se trata de abandoná-lo, mas sim promover a melhoria da qualidade de vida de quem está enfermo e de sua família.

Com isso, o trabalho tem como objetivo fomentar discussões acerca dos cuidados paliativos que envolvem uma resposta indispensável aos problemas do final da vida e questionar a presença feminina normalmente atrelada aos cuidados do ente adoecido, ou seja, refletir acerca das questões de gênero, cuidado e família – sinalizo que esta ordem não demonstra a relação de hierarquia.

Pretende-se aqui contribuir para o conhecimento sobre as famílias no contexto de doença terminal recorrendo à discussão da epistemologia feminista, enquanto pesquisadora e profissional no trabalho diário com as famílias em intenso sofrimento. Entendo que a perspectiva feminista auxiliará para a melhor compreensão acerca dos cuidados – especialmente em sua versão feminina bem como dos direitos das mulheres. Tal perspectiva possibilitará chamar atenção sobre as diferenças de gênero bastante identificadas no Programa de Atenção Domiciliar.

Assim, essa dissertação em como objetivo geral, analisar os significados dos cuidados paliativos, a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores do PAD no período de janeiro a setembro de 2021. O estudo apresenta, ainda, como objetivos específicos: compreender sob o ponto de vista da cuidadora como é cuidar de um participante em cuidados de fim de vida; verificar se a escolha para os cuidados de fim de vida em domicílio foi da família, do participante ou algum outro fator; traçar o perfil da cuidadora ou cuidador; analisar o PAD a partir das cuidadoras e cuidadores; refletir acerca do significado dos cuidados paliativos junto à cuidadoras e cuidadores.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa onde serão estudados aspectos do comportamento humano, assim como as percepções dos indivíduos envolvidos nos cuidados paliativos, em sua maioria, mulheres. Esse tipo de pesquisa foi escolhido por valorizar as percepções e interpretações feitas pelos atores envolvidos (família, participante e cuidadoras) nos cuidados de fim de vida e que tem relação com a epistemologia feminista, principalmente considerando que o maior número de cuidadoras são mulheres.

Nas entrevistas realizadas com as cuidadoras³ busquei através das informações fornecidas, da aproximação/criação de vínculo com as mesmas, do diário de pesquisa e da visita domiciliar previamente agendada, interpretar, refletir, questionar e rever processo de trabalho, visto que cuidar de um ente pode ser encarado de forma diferente dependendo de diversos fatores, inclusive o contexto sociofamiliar.

Vivemos um momento de crise sanitária, econômica, social e política, com o advento da pandemia da COVID-19, declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 30 de janeiro de 2020, como sendo uma Emergência de Saúde Pública de preocupação internacional. Nesse sentido, destacamos ainda mais, a importância em ter uma escuta qualificada das famílias envolvidas no processo de cuidado em domicílio, para aprimorar a intervenção do Serviço Social e para que este profissional possa ter uma ação no sentido de melhorar a qualidade da assistência prestada na instituição (Cassi) e nas empresas de *Home Care* – ainda mais nesse momento onde o trabalho encontra-se mais acentuado em casa e atinge proporções nunca vistas.

Atualmente, em agosto de 2021, o Programa de Atenção Domiciliar possui aproximadamente 26 participantes em cuidados de fim de vida (conforme tabela e gráfico apresentado no anexo III). Devido a pandemia as famílias estão com receio de receber visita dos profissionais da saúde sob o argumento de diminuir a circulação de pessoas no domicílio e conseqüentemente possível contaminação. Busquei respeitar esse posicionamento, mas consegui realizar seis entrevistas através da aplicação do questionário com perguntas semiestruturadas. A intenção da visita domiciliar e do questionário foi ouvir as cuidadoras que cuidam de um(a) participante, assim como discutir e refletir esta dinâmica de cuidado, ou seja, contribuir para a criação de alternativas para minimizar essa “sobrecarga” de trabalho para as mulheres.

Foram realizadas entrevistas com as cuidadoras cujo roteiro encontra-se em anexo. As entrevistas foram realizadas no mês de agosto de 2021, visando viabilizar a apreensão mais atualizada acerca do tema. A questão norteadora proposta para o estudo foi identificar como os Cuidados Paliativos são estabelecidos no domicílio, quem é a cuidadora eleita por essa família, perceber quais os impactos (positivos ou negativos) para os(as) participantes e suas famílias como esse tipo de assistência, ou seja, auxiliar na produção de conhecimento para os profissionais e outras pessoas

³ Esclareço que nessa pesquisa será utilizado o termo cuidadora no feminino, devido ao maior número de mulheres, ainda que tenha entrevistado homens cuidadores.

que trabalham com participantes que estão em cuidados fim de vida, a partir do olhar daquelas que realizam esses cuidados.

Além das entrevistas, foi realizada a revisão da literatura de artigos científicos, extraídos nas bases de dados *Scielo (Scientific Eletronic Library Online)*, no período compreendido entre 2000 e 2020, bem como a leitura de teses e dissertações. Os descritores a serem utilizados foram: cuidados paliativos, equipe interdisciplinar (médico, assistente social, psicólogo, enfermeiro), cuidador(a), gênero e cuidados. Os artigos foram selecionados após análise de título, do resumo e do conteúdo. Além de autoras que apresentam uma discussão de gênero, família e cuidado. A seleção das autoras se justifica por serem mais próximas à perspectiva feminista.

Como isso, destaca-se o pensamento de Ketzer (2017), a qual explica que a Epistemologia Feminista surge como um campo de pesquisa da Epistemologia Social que está preocupada em investigar o papel do gênero nas diversas atividades epistêmicas, ou seja, tendo em vista que há preconceito de gênero na área do conhecimento humano, a experiência das mulheres torna-se invisível ou distorcida, sendo por isso, a importância da Epistemologia Feminista em elucidar esses preconceitos e questioná-los.

A dissertação está dividida em três capítulos, uma introdução e as considerações finais. No primeiro capítulo (**A Política de Saúde, o Atendimento Domiciliar e a trajetória histórica dos Cuidados Paliativos**) será apresentada, tendo como embasamento a Constituição de 1988, a política de saúde no Brasil, assim como onde estão inseridos os Cuidados Paliativos. Em seguida, será descrita a trajetória histórica dos Cuidados Paliativos. Nesse momento, apresentaremos as definições de Cuidados Paliativos, conforme a Organização Mundial da Saúde, assim como seus princípios. E por fim, será explicada a relação da Bioética com os Cuidados Paliativos. Em outras palavras, será apresentada a política de saúde, a trajetória histórica dos cuidados paliativos, a definição desses cuidados, sua relação com a bioética e a Diretiva Antecipada de Vontade.

No segundo capítulo (**A feminização do cuidado no Programa de Atenção Domiciliar**), destacaremos a definição e discussão acerca do cuidado, em articulação com os estudos sobre família e gênero – tendo como horizonte de discussão o Programa de Atenção Domiciliar, uma vez que nesse contexto, verifica-se a presença da mulher como a cuidadora informal (familiar), que muitas vezes, abdicam de seu

trabalho para cuidar do ente adoecido, e por isso, deve-se refletir sobre a categoria mulher e suas intersecções como classe e gênero.

No terceiro capítulo (**A feminização no Programa de Atenção Domiciliar**) será descrito o funcionamento do PAD, as entrevistas realizadas com as cuidadoras dos participantes em cuidados de fim de vida e os critérios de inclusão do(a) participante. Nesse capítulo será destacado que o processo de trabalho no que se refere aos cuidados paliativos, necessita da interação de saberes para o cuidado integral à saúde, nesse sentido, está a importância do Serviço Social em orientar acerca dos direitos dos participantes, dos benefícios institucionais que poderão ser acessados, a rede de apoio e a necessidade da compreensão do contexto familiar para melhor intervenção junto com a equipe na prestação de cuidado. Em outras palavras, os cuidados paliativos representam uma forma de cuidado que precisa ser humanizado, para garantir a integridade física, psicológica e social do participante.

Nas **Considerações Finais**, refletimos como o Programa de Atenção Domiciliar pode ser ou não uma alternativa eficiente para os participantes em cuidados de fim de vida e os significados dos cuidados paliativos para as cuidadoras ouvidas.

CAPÍTULO 1 – A POLÍTICA DE SAÚDE, O ATENDIMENTO DOMICILIAR E A TRAJETÓRIA HISTÓRICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 A POLÍTICA DE SAÚDE E O SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

A Oitava Conferência Nacional da Saúde, realizada em março de 1986, é considerada um marco histórico e contempla os princípios preconizados pelo Movimento da Reforma Sanitária.

Teixeira (1989) entende a Reforma Sanitária como um conceito que se refere a um processo de transformação do aparelho institucional que regulamenta e se responsabiliza pela proteção à saúde dos cidadãos e corresponde a um deslocamento do poder político em direção às camadas populares, cuja expressão material se concretiza na busca do direito universal à saúde e na criação de um sistema único de serviços sob a égide do Estado.

De acordo com Noronha e Levcovitz (1994), para construção da saúde democrática, a Reforma Sanitária foi levada adiante por estudiosos, em conjunto com os movimentos sociais e os partidos políticos progressistas, que definiram as diretrizes fundamentais da proposta de mudança política e do sistema de saúde.

Diante desse cenário de intensa mobilização social e inspirado em valores como igualdade, democracia e emancipação, o Sistema Único de Saúde foi criado e está inserido na Constituição Federal de 1988. Em outras palavras, o Sistema Único de Saúde (SUS) é uma conquista dos movimentos sociais em prol da cidadania e foi criado com o propósito de promover a justiça social e superar as desigualdades na assistência à saúde. De acordo com a Constituição Federal (1988) art 196:

A saúde como direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 coloca a questão da saúde no Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo I – Disposição Geral, Seção II – Da Saúde,

compreendendo os arts. 196 a 200. O direito à saúde destaca-se por um cunho universalista, igualitário e solidarista⁴.

Os princípios e diretrizes do SUS estão na Constituição Federal de 1988, regulamentados no capítulo II, artigo 7º da lei 8.080/90:

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde - SUS são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios.

I - Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;

II - Integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;

IV - Igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

V - Direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;

VI - Divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e sua utilização pelo usuário;

VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;

VIII - Participação da comunidade;

IX - Descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:

a) Ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;

b) Regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;

X - Integração, em nível executivo, das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;

XI - Conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, na prestação de serviços de assistência à saúde da população;

XII - Capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência;

XIII - Organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos.

No que se refere ao Sistema Único de Saúde (Brasil, 1988), O art. 198 da CF de 1988, ressalta que:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e participação da comunidade.

De acordo com Carvalho e Santos (1995), nas discussões sobre políticas de saúde e direito à saúde, o SUS procura unificar as instituições e serviços de saúde

4 Tomamos como marco para nossa análise os anos 1980 que são fundamentais para a atual constituição do sistema de saúde no Brasil. Não se ignora as iniciativas e políticas anteriores, mas essas não serão alvo de análise nessa dissertação.

propondo um comando único no governo federal (Ministério da Saúde), um comando único nos estados (Secretarias Estaduais de Saúde) e um comando único nos municípios (Secretarias Municipais de Saúde). Seu objetivo é acabar com a dicotomia entre a saúde pública (mais preventiva) e a assistência médica (mais curativa), oferecendo uma atenção integral à saúde.

Segundo Flery (2008), a Constituição Federal de 1988 representou para os direitos sociais o mesmo avanço democrático que a Constituição Federal de 1946 representara para os direitos individuais, uma vez que pela primeira vez, destaca-se a Ordem Social da Ordem Econômica, ou seja, expressa o compromisso nacional com a questão social⁵.

Segundo Lobato (2016), nos quase 30 anos de Constituição, pode-se afirmar que as políticas sociais avançaram em aspectos cruciais, como o aparato político-organizacional e a concepção da questão social. Do ponto de vista do aparato político-organizacional, destacam-se a construção de sistemas nacionais tais como os de saúde e assistência social, a expansão de burocracias públicas descentralizadas, a participação dos três níveis de governo e a construção dos mecanismos de participação e controle social. E do ponto de vista da concepção da questão social, destacam-se a incorporação da noção, de publicização e incorporação, na agenda pública, de novos temas sociais, e de reconhecimento da produção social e da inter-relação dos problemas sociais.

Sendo assim, com a promulgação da Constituição Federal de 1988 ocorreu a consolidação de direitos sociais no âmbito da saúde pública, que propiciou a configuração dos Cuidados Paliativos, que vêm crescendo e se instituindo como modalidade de assistência direcionada aos participantes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, assim como a integralidade do cuidado.

⁵ De acordo com Yamamoto (2004), a questão social é o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade. A questão social surgiu no século XIX, na Europa, para exigir a formulação de políticas sociais em benefício da classe operária, que estava em pobreza crescente. O processo de industrialização, deu origem ao empobrecimento da classe trabalhadora e acabou por conscientizá-los das condições em que trabalhavam, onde a questão social atingiu contornos problemáticos, em especial para a burguesia que recorreu a implementação de políticas sociais.

1.2 SURGIMENTO DO ATENDIMENTO DOMICILIAR NO BRASIL E OS CUIDADOS PALIATIVOS NESSE CONTEXTO

De acordo com Malagutti (2012), as primeiras referências para o surgimento do atendimento domiciliar remetem ao Serviço de Assistência Médica Domiciliar (Samdu) em 1949 no Rio de Janeiro. Em 1968, na cidade de São Paulo, o Hospital do Servidor Público Estadual implanta um serviço de estruturação no atendimento domiciliar, pensando em diminuir a permanência naquele hospital. Logo, depreende-se que ocorreu um processo contraditório de luta para humanização no cuidado domiciliar, mas também para a redução do custo e liberação de leitos. No Brasil, a prestação de serviço de Atenção Domiciliar (AD) teve, no entanto, sua maior representatividade a partir de 1990. De acordo com a Lei 8080 (BRASIL, 1990), no art. 19:

I. São estabelecidos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o atendimento domiciliar e a internação domiciliar. (Incluído pela Lei nº 10.424, de 2002).

§ 1º Na modalidade de assistência e internação domiciliar incluem-se, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio.

§ 2º O atendimento e a internação domiciliar serão realizados por equipes multidisciplinares que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora.

§ 3º O atendimento e a internação domiciliar só poderão ser realizados por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família.

A Portaria 825/2016 redefine a Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) e as equipes habilitadas para o atendimento domiciliar e ressalta no art 2º o seguinte:

I – Atenção Domiciliar (AD): modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados;

II - Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP);

III - cuidador: pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar.

O sistema de saúde brasileiro é composto pelo setor público e pelo setor privado. O público é representado pelo Sistema Único de Saúde e o privado é constituído pela Saúde Suplementar. De acordo com a lei 8080 (Brasil, 1990), o art. 20 ressalta que: “os serviços privados de assistência à saúde caracterizam-se pela atuação, por iniciativa própria, de profissionais liberais, legalmente habilitados e de pessoas jurídicas de direito privado na promoção, proteção e recuperação da saúde”.

Em breve histórico, tem-se que a saúde suplementar foi regulamentada através da Lei nº 9.656/98. Os contratos de planos de saúde firmados antes dessa lei são chamados de planos não regulamentados ou antigos, e os celebrados após a lei são denominados planos novos ou regulamentados.

Antes da entrada em vigor da referida lei, as operadoras privadas de planos de saúde atuavam livremente no mercado, pois não havia nenhuma regulamentação no setor de saúde suplementar.

Com o advento da Lei nº 9.656/98 também conhecida como a Lei dos Planos de Saúde, foi regulamentado o mercado de saúde suplementar, ou seja, propiciou a flexibilidade de escolha de planos para o consumidor, o estabelecimento de regras mais claras para os reajustes por faixa etária e buscou proteger os direitos do consumidor, porém ressalta-se que apesar da proteção, ainda persistem conflitos entre beneficiário e operadora de saúde, sendo por isso a importância da ANS.

A Lei nº 9.961 criou a Agência Nacional de Saúde Suplementar que tem como missão fiscalizar as empresas que atuam no setor, assim como a atender o consumidor, ou seja, com essa lei foi definida a ANS, sua finalidade, estrutura, atribuições, sua receita e a vinculação ao Ministério da Saúde. A Agência Nacional de Saúde Suplementar constitui-se em agência reguladora vinculada, que tem por missão a promoção e o equilíbrio nas relações entre os diversos segmentos de saúde.

Em 2006 foi estabelecido o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar, Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 onde estão contempladas as seguintes definições:

3.3 Assistência domiciliar: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.

3.6 Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar - EMAD: profissionais que compõem a equipe técnica da atenção domiciliar, com a função de prestar assistência clínico-terapêutica e psicossocial ao paciente em seu domicílio.

3.7 Internação Domiciliar: conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada.

O Atendimento Domiciliar (*Home Care*) vem sendo uma alternativa utilizada por operadoras de saúde suplementar para a continuidade ou substituição de cuidados hospitalares.

O cerne do atendimento domiciliar está na questão econômica e permanece como principal motivação para a implantação e manutenção desta modalidade de atenção à saúde, associada também na possibilidade de evitar uma internação hospitalar.

O atendimento domiciliar, ao mesmo em que permite maior convivência do participante com seus familiares, acarreta ônus financeiro e desgaste psicológico e social para a família e em especial, para a cuidadora. Ou seja, este tipo de atendimento beneficia uma gama enorme de participantes crônicos com diversas patologias, reduz risco de infecção e proporciona a humanização do atendimento. Mas por outro lado, há o aumento nos custos para as famílias, necessitando remanejar e repensar sua estrutura para dar conta dos cuidados dispensados ao participante adoecido e gastos excedentes com estes tais como: aumento no valor da energia elétrica, alimentação, contratação de cuidador quando não identificado, perda da privacidade, problemas com a prestação de serviço e aquisição de itens sem cobertura contratual.

Diante disso, a instalação do atendimento domiciliar, os cuidados prestados pela família, bem como a segurança com que são executados dependem da orientação e apoio da equipe de saúde, não apenas ensinando, mas atentando-se para as dificuldades que a família pode apresentar, sem julgar ou rotular a mesma. Nesse caso, o termo “dificuldades” não se limita apenas aquelas encontradas na prática do cuidado, mas também o desgaste que a família enfrenta tendo suas rotinas completamente alteradas.

Outro ponto a ser refletido se refere à complexidade do cuidado que se atribui repentinamente para pessoas que poderiam não estar preparadas para tal atividade, e que, muitas vezes, a cuidadora familiar, geralmente leiga, não escolhe ser cuidadora, somente se vê em uma situação de adoecimento de um familiar e sem alternativa financeira para contratar um cuidador formal.

Com o aumento do número de pessoas morrendo de doenças crônicas e progressivas, vem aumentando também o percentual de doentes em estado terminal em seus domicílios. É no contexto da busca da substituição, das práticas de cuidado (hospital para domicílio) e das tecnologias hegemônicas nos processos de trabalho, que surge a Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos, dependendo da operadora e da anuência do participante/ família.

De acordo com DaMatta (1997), o espaço da casa tem significados que remetem ao familiar, à proteção, e é tradicionalmente concebido, na cultura brasileira, como a esfera em que se dá a afetividade e onde transitam família e amigos. Essa dimensão e significados podem facilitar o desenvolvimento de vínculos e relações, contrapondo-se ao hospital, que representa um espaço onde predomina a impessoalidade.

Os cuidados paliativos são realizados em cenários diversos, como em enfermarias hospitalares, *hospices*, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e em domicílio. Entre esses, a modalidade focada nesta dissertação é a atenção domiciliar, ainda pouco praticada no Brasil, sobretudo no sistema de saúde suplementar, no entanto, o mundo privado começa a reconhecer nessa assistência a possibilidade de qualidade e de uma boa gestão de custos.

A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite ao participante a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção interdisciplinar, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando internações recorrentes e muitas vezes desnecessárias. Assim, o mesmo permanece em um ambiente familiar, com riscos diminuídos e assistência integral, o que pode contribuir para a manutenção de sua qualidade de vida, dependendo do contexto familiar, econômico e rede de apoio em que está inserido.

No que se refere à resolução número 41, de 31 de outubro de 2008, o art 5º ressalta que:

Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto de rede de atenção à saúde, notadamente:

II Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitarem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao

domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

Na fase terminal, em que o participante tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se torna prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade. Com isso, o atendimento domiciliar seja de baixa, média ou alta complexidade tem por missão contribuir para o melhor nível possível de saúde e bem-estar dos participantes oferecendo-lhes um serviço de qualidade e uma visão holística e humanizada.

1.3 TRAJETÓRIA HISTÓRICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Em 1967 surge na Inglaterra o *St. Christopher Hospice*, criado por Cicely Saunders. Seu interesse pelo tema começou em 1948, após conhecer David Tasma, um judeu refugiado da Polônia, que estava morrendo de câncer. Juntos discutiram sobre o tipo de instituição que melhor poderia atender as necessidades de pacientes, tanto no sentido do alívio da dor, como no cuidado com a pessoa (CADERNO DO CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SP, 2008).

Pouco tempo depois surgia nos Estados Unidos o movimento *hospice*, visando aliviar o sofrimento de doentes que morriam em hospitais, longe de seus familiares. Declarando-se contra os procedimentos médicos agressivos e dolorosos que apenas prolongam a agonia dos doentes sem lhes trazer benefícios significativos, esse movimento propôs a assistência aos pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura em suas casas ou ambientes similares. (CADERNO DO CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SP, 2008).

Segundo Gomes e Othero (2016), os Cuidados Paliativos surgiram oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders, como já foi afirmado. O trabalho dessa médica (que também era assistente social e enfermeira) inicia o movimento dos cuidados paliativos, que inclui a assistência, o ensino e a pesquisa. A criação do *St. Christophers Hospice*, em Londres, em 1967, é um marco nesta trajetória.

O termo Cuidado Paliativo é utilizado em conjunto ou alternativamente à denominação *hospice*, palavra originada do latim (*hospes*), e que significa asilo,

abrigo, refúgio. É usado geralmente para definir uma casa ou local onde são atendidos os pacientes fora de possibilidade terapêutica curativa. Os doentes podem ser atendidos em internação hospitalar ou em casas ambientadas para tal, em ambulatório ou em domicílio. (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo).

De acordo com Othero e Gomes (2016), na década de 1970, esse movimento foi trazido para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países.

A história dos cuidados paliativos no Brasil é recente, tendo se iniciado na década de 1980. Conforme Peixoto (2004), o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer - INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos.

Segundo Gomes e Othero (2016), em 1990, a OMS definiu pela primeira vez o Cuidado Paliativo como: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial”.

Essa definição foi direcionada para os portadores de câncer, preconizando a assistência integral e visando os cuidados de final de vida.

No entanto, de acordo com o Conselho Federal de Medicina do Estado de São Paulo:

A primeira definição, publicada em 1990, descrevia os Cuidados Paliativos como os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Este conceito foi superado porque torna subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento. Poucas vezes a cura é uma verdade em medicina. Desta forma, aguardar que um paciente se torne “fora de possibilidades de cura” implicaria em duas situações: ou todo doente deveria estar em Cuidados Paliativos, ou só se poderia encaminhar para Cuidados Paliativos, por critério subjetivo do assistente, o doente em suas últimas horas de vida. Esta segunda situação, a mais comum, implica em outro equívoco: pensar que os cuidados paliativos se resumem apenas aos

cuidados dispensados à fase final da vida, quando “não há mais nada a fazer” (CREMESP, 2008, p. 16).

Diante disso, a Organização Mundial de Saúde, redefine em 2002, o conceito de Cuidados Paliativos, onde compreende que sua realização deve ser por uma equipe multidisciplinar devido às questões biopsicossociais e destaca que o cuidado está no participante e não na doença. A Organização Mundial de Saúde (2002) define os Cuidados Paliativos da seguinte forma:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Para uma adequada prática de cuidados paliativos são necessários conhecimento e compreensão dos seguintes princípios norteadores:

Iniciar o mais precocemente possível o acompanhamento em cuidados paliativos junto a tratamentos modificadores da doença;
 Incluir toda a investigação necessária para compreender qual o melhor tratamento e manejo dos sintomas apresentados;
 Reafirmar a vida e sua importância;
 Compreender a morte como processo natural sem antecipar nem postergá-la;
 Promover avaliação, reavaliação e alívio impecável da dor e de outros sintomas geradores de desconforto;
 Perceber o indivíduo em toda sua completude, incluindo aspectos psicossociais e espirituais no seu cuidado. Para isso é imprescindível uma equipe multidisciplinar;
 Oferecer o melhor suporte ao paciente focando na melhora da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença quando houver possibilidade e auxiliando-o a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte;
 Compreender os familiares e entes queridos como parte importante do processo, oferecendo-lhes suporte e amparo durante o adoecimento do paciente e também no processo de luto após o óbito do paciente (MATSUMOTO, 2009 p. 13 *apud* MANUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS).

Segundo Lamarca e Hermes (2013), em 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham prática de divulgação da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil. Em 2000, surge o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que a princípio tratou de participantes com câncer, e posteriormente em 2003, criou uma enfermaria de cuidados paliativos.

Em fevereiro de 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP). Com a fundação da ANCP avançou-se na regularização do paliativista brasileiro, foram estabelecidos critérios para os serviços de Cuidados Paliativos, assim como as definições sobre cuidados paliativos, as quais foram direcionadas para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. A academia foi fundada com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil.

O conceito atual da Organização Mundial da Saúde amplia o horizonte de ação dos cuidados paliativos, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos definindo-os como:

Os cuidados Paliativos como uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2007, p.3).

Segundo Frossard (2015), a partir de 2000, os Cuidados Paliativos apresentaram um crescimento de serviços significativo, mas desigual (ANCP, 2013). Há concentração dos serviços na região Sudeste e, em especial, em São Paulo, o que demonstra grandes diferenças de ofertas entre as regiões brasileiras. Importa elucidar que o Brasil carece de uma legislação sobre Cuidados Paliativos como as existentes em vários países. Sendo assim, há um caminho importante a percorrer para a universalização da assistência neste âmbito e a sua consolidação como política pública.

Vivenciar o atendimento domiciliar cujo ente está em cuidados de fim de vida gera sentimentos diversos, o impacto de tais sentimentos acarretam mudanças significativas no contexto familiar, mudanças pessoais, ambientais e relacionais, que podem se tornar mais complexas na medida em que a doença progride, gerando inseguranças, incertezas e vulnerabilidades que podem influenciar de forma negativa nos cuidados prestados.

Assim, a falta de informações, os problemas financeiros e a falta de ajuda podem se tornar agentes estressores para a família e por esse motivo necessitam ser previstos pelos profissionais de saúde, a fim de se evitar maiores conflitos.

Diante disso, alguns aspectos precisam ser destacados para a compreensão acerca das dificuldades para a implementação dos cuidados paliativos no atendimento

domiciliar tais como: a necessidade de capacitação dos profissionais envolvidos nesta modalidade seja operadora de saúde /empresa de *Home Care*; a transparência e o cuidado na abordagem a família e a necessidade da operadora de saúde oferecer outra possibilidade de assistência para os participantes em cuidados paliativos (fim de vida), visto que dependendo de diversos fatores já apontados, o atendimento domiciliar pode não ser a melhor opção ou o desejo do participante /família, ou seja, a autonomia e o desejo devem ser considerados em todo o processo.

Sendo assim, coordenação do cuidado pela equipe de saúde, a participação da família, a interação da mesma com as redes de apoio e o acesso aos serviços e procedimentos necessários, podem minimizar o sofrimento do participante que se encontra em terminalidade. Em outras palavras, conhecer, criar vínculo com a família pode ser uma estratégia para a integralidade do cuidado de forma efetiva.

1.4 A RELAÇÃO ENTRE BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos estão vinculados a dignidade do participante, a qualidade de vida no curso da doença, a terminalidade da vida, morte e no luto, tais aspectos fazem parte do princípio bioético, sendo importante o profissional de saúde possibilitar que o participante tome sua decisão, assim como respeitar sua vontade.

Segundo o dicionário Bioética é definida como: “estudo interdisciplinar entre as Ciências Biológicas, Ciências da Saúde, Filosofia (Ética) e Direito que busca as condições necessárias para administrar responsavelmente a vida humana”.

De acordo *Encyclopedia of Bioethics* (1995:XXI), “Bioética é o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão moral, decisões, condutas e políticas – das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar”.

Como a bioética está relacionada à dimensão moral, segundo Rezende (2006), a moral é um termo de origem latina e implica em codificação de regras, leis, normas, valores e motivações que governam o agir e a conduta humana. A ética e a moral são preocupações constantes de toda a sociedade que quer aperfeiçoar a relação pessoal de seus componentes.

O termo moral tem origem no latim *morales*, cujo significado é relativo aos costumes. A moral é a parte de se refere aos valores e ações dos indivíduos, ou seja,

são decisões sobre o que deve fazer ou não em prol do bem-estar de uma sociedade. Em outras palavras, significa o conjunto de regras de uma sociedade.

Segundo Carvalho (2011), a ordem moral transforma-se em ética e tem um significado não de prescrição de comportamentos, mas de reflexão sobre os mesmos. A ética não impõe normas, mas questiona o que acontece, e faz uma análise da atitude face ao ocorrido.

A ética é definida como um conjunto de regras e preceitos de ordem valorativa e moral de um indivíduo ou grupo social, sendo que, a ética na atenção à saúde está interligada a dignidade humana propiciando ao participante o direito de saber sobre sua doença e autonomia para tomada de decisão.

Diante disso, destaca-se que a:

“bioética” tenha sido criado pelo teólogo alemão Fritz Jahr em 1927, a bioética como campo só começaria a ser amplamente desenvolvida a partir dos anos 1970, com a publicação do artigo *Bioethics, the science of survival*, do cientista norte-americano Van Rensselaer Potter. Surgia, assim, uma nova disciplina que, segundo o autor, viria a contribuir para o futuro da espécie humana, dada sua capacidade de construir uma ponte entre duas grandes áreas do saber: a ciência e as humanidades. (MANCHOLA, *et al*, 2016, p. 169).

De acordo com Manchola (2016), a bioética anti-hegemônica postula a construção coletiva de um pensamento e a criação de uma bioética prática que leva em conta as especificidades do contexto social, cultural e histórico. Por essa razão, tendo como base que cada pessoa constrói seus valores, ideais a partir de sua concepção de vida e história, a bioética tem como objetivo facilitar o enfrentamento de questões éticas que surgirão na vida profissional e propiciar ao mesmo tempo, um posicionamento ético, mas compreendendo o contexto social e cultural em que está inserido.

Para isso, segundo Junqueira (2007), a bioética, como área de pesquisa, necessita ser estudada por meio de uma metodologia interdisciplinar. Isso significa que profissionais de diversas áreas devem participar das discussões sobre os temas que envolvem o impacto da tecnologia sobre a vida, onde as diversas áreas terão alguma contribuição a oferecer para o estudo dos vários temas de bioética.

Com relação aos diversos temas da bioética, infere-se que a mesma é um novo saber na interface do conhecimento acadêmico e da ação política. Por ser um campo que está em formação as disputas são frequentes e sob a perspectiva feminista, o

destaque é para a presença das mulheres que vem introduzindo um enfrentamento de questões relacionadas ao fim de vida, assim como a luta pela inclusão do feminismo como ferramenta, no sentido de redefinir o discurso do cuidado numa lógica mais justa para as mulheres.

Segundo o Cremesp (2008), a forte presença de desafios éticos gerados pelos avanços técnicos e científicos, na área da saúde, atingiu seu auge com a divulgação da possibilidade do homem de interferir nos processos de nascimento e morte. A introdução da dimensão social faz com que a Bioética se situe na interface de vários saberes, notadamente: da biomedicina (biologia e medicina), das humanidades (filosofia, ética, teologia, psicologia, antropologia), das ciências sociais (economia, sociologia) e do direito.

Sendo assim, define-se bioética como:

um dos tantos fenômenos criados pela cultura para lidar com a complexa combinação de uma revolução científica, e da crise de valores advinda das transformações sociais profundas. Portanto, a Bioética é um fenômeno instituído na cultura que se iniciou a partir da segunda metade do século XX, tornando-se um evento cultural, pois se universalizou rapidamente fazendo com que filósofos, cientistas, religiosos, profissionais, enfim a sociedade como um todo, pudesse pensar ou repensar os valores humanos. (COHEN, 2008, p.1).

Na área da saúde, devem ser desenvolvidas práticas que agreguem à competência técnica a escuta qualificada e um olhar sobre a totalidade do participante compreendendo que este tem o direito de saber seu diagnóstico e prognóstico, escolher o local da morte e ter o suporte medicamentoso para aliviar a dor e os sintomas. Tais itens reafirmam a autonomia do participante em cuidados de fim de vida e estão ligados aos principais alicerces da Bioética.

Segundo Costa, Santos *et al* (2016), a Bioética é considerada uma ciência relacionada à sobrevivência humana, voltada a defender a melhoria das condições de vida, vislumbra reflexões sobre o agir humano, busca assegurar o bem-estar da humanidade com base em seus princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

No que se refere autonomia conceitua-se da seguinte forma:

Autonomia é a capacidade de agir conscientemente e sem restrições. O princípio da autonomia procura tratar as pessoas que são objeto de experimentação como sujeitos autônomos e protegê-las quando essa autonomia for reduzida ou, inclusive, quando não existir. Consequência imediata desse princípio é a obrigação do consentimento informado, por parte

do sujeito ou de quem possa representá-lo legalmente, para os tratamentos médicos. (FUNDAÇÃO UNIVERSITÁRIA IBEROAMERICANA, 2018, p. 65)

Com relação a esse princípio Junqueira (2007) esclarece que para que uma pessoa possa compreender um tratamento, é preciso que ela esteja suficientemente informada. Isso significa que o profissional tem um papel muito importante no esclarecimento dos participantes. Para que esse esclarecimento ocorra, contudo, não basta fornecer ao participante uma série de informações num primeiro momento. É preciso que essas informações a respeito de sua saúde tenham sido compreendidas e que sejam renovadas no decorrer do tratamento.

Com relação ao princípio da beneficência, segundo Santos (2016, p.174), “outorga o dever de fazer o bem, de ajudar os outros a ganhar ou a ter o seu benefício, relacionado ao cuidado paliativo, que valoriza atingir e manter um nível ótimo de dor, com acesso a toda a medicação necessária. ”

No que tange ao princípio da não maleficência se baseia na ideia de que nenhum mal deve ser feito ao outro. Assim, não é permitida nenhuma ação que consista em malefício intencional ao participante. Segundo Santos (2016, p. 174), “a não maleficência estabelece que qualquer intervenção profissional deve evitar ou minimizar riscos e danos, o que implica não fazer o mal, em qualquer hipótese. ”

Com relação ao princípio da justiça se baseia na justiça distributiva e na equidade, visto que defende a distribuição dos serviços de saúde de forma justa e deve haver igualdade de tratamento para todos os indivíduos. O princípio da justiça diz respeito à:

Distribuição coerente e adequada de deveres e benefícios sociais, apoiando-se na equidade voltada à distribuição de benefícios da medicina ou da saúde em geral, salientando-se que situações idênticas devem ser tratadas igualmente, e as que não são iguais, de forma diferente (CLOTET, 2003 *apud* SANTOS, 2016, p.174).

Sendo assim, os princípios descritos estão em busca do bem do outro, respeitando a dignidade individual e a humanidade dos participantes em cuidados paliativos, com isso, conhecer e refletir esses princípios é de grande valia para estabelecer uma relação entre a bioética e os cuidados paliativos (fim de vida), frente à necessidade de utilizá-los para aprimorar a qualidade de vida dos participantes que se encontram nessa condição, ou seja, compreender que sua vontade expressa deve sempre ser levada em consideração e que todo o ser humano tem o direito de morrer sem sofrimento.

Diante disso, destaca-se, também, a importância do testamento vital, em que Arantes (2016), sinaliza quatro partes importantes: na primeira parte no cabeçalho, a autora lista os números dos parágrafos da Constituição, das leis e das resoluções do Conselho Federal de Medicina. Na segunda, informa sobre a necessidade da escolha dos “procuradores de vida”, ou seja, pessoas que o participante escolhe como seus representantes de vontade, não precisando ser necessariamente um representante legal. A vontade do paciente deve estar documentada no prontuário médico. É preciso deixar claro que:

não há sinais de depressão, que não existe nenhum déficit cognitivo que afete o processo de decisão nessas diretivas, tampouco pressões emocionais. Existem estudos em andamento em nosso país a respeito de diretivas para pacientes portadores de demência, mas não temos dados suficientes para pô-los em prática. Nesses casos, prevalece o consenso da família em relação aos cuidados de fim de vida (ARANTES, 2016, p. 173).

Outro aspecto ressaltado pela autora, é que as diretivas valem apenas para situação em que pessoa padece de enfermidade incurável, que cause sofrimento ou a torne incapaz de uma vida racional e autônoma. Logo, ela pode fazer constar, com base na autonomia da vontade, que aceita a terminalidade da vida e repudia qualquer intervenção fútil, ou melhor, “qualquer ação médica que resulte em benefícios nulos ou demasiadamente pequenos, que não superem seus potenciais malefícios” (ARANTES, 2016, p.174).

Na última parte do documento, para a autora, a pessoa deve descrever como quer ser cuidada: banho, troca de fraldas, ambiente, funeral, doação de órgãos, desejo de cremação, etc. Segundo Arantes (2016), o melhor jeito do participante se sentir seguro em relação aos cuidados e limites de intervenção no final da vida é conversando sobre isso em algum momento durante a vida com saúde, pois quando se está doente, essa conversa, fica mais delicada.

Isto posto, infere-se a importância do cuidado, da identificação do cuidador, da dignidade, conforto e a necessidade de profissionais de saúde sensíveis na compreensão do contexto familiar, para promover um cuidado de qualidade. Nesse contexto de cuidados de fim de vida, é possível verificar diversas situações conflituosas, como por exemplo, a “sobrecarga” a mulher no cuidado de seu ente adoecido e por isso destaca-se a importância do diálogo e da tolerância para mediação desses problemas, sobre os quais a bioética tem se debruçado, no sentido de propiciar uma reflexão abrangente acerca das questões éticas relacionadas às

assimetrias de gênero, assim como o amadurecimento desse debate, ou seja, um convite para refletir, defender e respeitar essas cuidadoras que normalmente são desconsideradas nas discussões do cuidado.

CAPÍTULO 2 - A FEMINIZAÇÃO DO CUIDADO NO PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR

O cuidar de pessoas que necessitam de algum tipo de atenção domiciliar vem se intensificando. Percebe-se que as famílias estão sofrendo diversas alterações, de forma que seus papéis adquiriram novos contornos conforme especificidades econômicas e culturais.

A tarefa de cuidar também vem se resignificando, uma vez que a prática de institucionalização passou a ser fortemente questionada, propiciando ao espaço familiar ou no âmbito privado, as atribuições dos cuidados, os quais estão regidos pelos laços de parentesco ou pelo sentimento de “solidariedade” com os que precisam de apoio. Em outras palavras, percebe-se nesse momento, uma valorização do âmbito familiar e do atendimento domiciliar, como uma alternativa de “propiciar” qualidade de vida a quem necessita de cuidados especializados.

Diante disso, a discussão sobre o cuidado ganha destaque devido à própria estrutura familiar onde se evidencia principalmente a presença feminina no ato de cuidar, sendo por isso necessária e urgente a discussão de políticas sociais e mecanismo de apoio as cuidadoras, cujo ente encontra-se com atendimento domiciliar.

2.1 A DEFINIÇÃO DE CUIDADO

Antes de adentrar a discussão sobre o cuidado, destaco meu posicionamento e afinidade ao tema cuidado feminino, o qual permitiu ampliar meu olhar enquanto mulher, profissional de saúde e a buscar na minha atuação profissional e como pesquisadora, o estabelecimento de relações horizontais com as famílias e escutar a voz das cuidadoras para a construção de ações de cuidado, para minimizar os problemas enfrentados no dia a dia.

Assim, compreende-se que:

todas as pessoas possuem lugares de fala, pois estamos falando de localização social. E, a partir disso, é possível debater e refletir criticamente sobre os mais variados temas presentes na sociedade. O fundamental é que indivíduos pertencentes ao grupo social privilegiado em termos de locus social consigam enxergar as hierarquias produzidas a partir desse lugar e como esse lugar impacta diretamente na constituição dos lugares de grupos subalternizados (RIBEIRO, 2017, p. 47).

Cuidar deriva do latim *cogitare* que significa imaginar, pensar, tratar, aplicar a atenção, refletir, prevenir e ter-se. Cuidar é o cuidado em ato. De acordo com pensamento de Boff (1999), cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato, ou seja, é compreendido como uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude. Para o autor (1999, p.12), “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

O planejamento antecipado de cuidados é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo entre uma pessoa, seus parentes próximos e os profissionais de saúde a respeito das preferências e valores pessoais no tratamento e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida. (JUNIOR *et al*, 2020).

Cuidado é um modo de fazer na vida cotidiana que se caracteriza pela atenção e responsabilidade com pessoas em lugares e tempos distintos de sua realização. A importância da vida cotidiana na produção do cuidado está na oferta de múltiplas questões específicas que circulam no espaço da vida social e nos conteúdos históricos que carregam. (Disponível em <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/> acesso em 5/07/2021).

O cuidado é definido como:

um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser, lhe confere a condição de humanidade; relacional porque ocorre em relação com outro ser, se revela na co-existência com outros seres; contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio em que ocorre (WALDOW, 2008, p. 3).

Segundo Boff (1999), o cuidado surge quando a existência de alguém tem importância, onde dedica-se a ele; dispõe-se a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida. Corroborando com esse pensamento, ressaltou a ideia da Waldow (2008), onde sinaliza que o cuidar inicia-se de duas formas: como um modo de sobrevivência e como uma expressão de interesse e carinho em relação com outro ser.

Segundo Passos (2016), é possível identificar elementos que demonstram o cuidado como necessidade ontológica do ser social que se transforma devido às mudanças nos modos de cooperação entre os indivíduos, assim como as

determinações sociais que reduzem o cuidado como algo privado, individual e viabilizado pela família, com destaque para a mulher.

Segundo Boff (1999), mitos antigos e pensadores contemporâneos dos mais profundos, nos ensinam que a essência humana não se encontra na inteligência, na liberdade ou na criatividade, mas sim no cuidado. O cuidado é o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o *ethos* fundamental humano. Quer dizer, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir.

Embora o cerne da pesquisa seja o participante em fim de vida não se pode deixar de destacar a importância da construção de valores centrados no cuidado, principalmente com os vulneráveis (crianças, adolescentes, adultos e idosos). Sendo assim, sem o cuidado:

ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define, perde sentido e morre. Se ao longo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana (que responde à pergunta: o que é o ser humano?). O cuidado há de estar presente em tudo. Nas palavras de Martin Heidegger: —cuidado significa um fenômeno ontológico - existencial básico. Traduzindo: um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana. (BOFF, 1999, p. 13).

De acordo com o autor, é importante compreender a fenomenologia do cuidado. Por fenomenologia entende-se a maneira pela qual qualquer realidade, no caso o cuidado, se torna um fenômeno para a nossa consciência e molda a nossa prática. Nesse sentido, não se trata de pensar sobre o cuidado como objeto independente de nós, mas sim de pensar e falar a partir do cuidado como é vivido e se estrutura em nós mesmos, ou seja, isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano e sem o mesmo deixamos de ser humanos.

Dessa forma, as questões que integram o cuidado no atendimento domiciliar, não podem ser consideradas isoladamente, ou seja, devemos analisar o contexto dessas cuidadoras e compreender o sentido de suas experiências e com isso, estimular a reflexão no espaço profissional e acadêmico, para que as mesmas sejam ouvidas e se concretize uma reorganização na estrutura familiar, no sentido de dividir as tarefas com o restante da família, principalmente o homem que precisa ser um agente do cuidar, ou melhor, dividindo a intensidade do cuidado imposto à mulher.

Dessa forma, se compreende a necessidade de um olhar de gênero no que se refere à dimensão dos cuidados; pois afinal, historicamente esse vem sendo um trabalho que é realizado majoritariamente por mulheres. Diante disso, destaca-se a análise do *care*

afirmando-o como trabalho executado, majoritariamente por mulheres que se vincula a uma determinada necessidade ontológica do ser social...A partir do campo da saúde para discutir o cuidado é remeter as necessidades de bem-estar de todos os indivíduos, já que enquanto humanos genéricos, todos reconhecem que precisam de cuidados, seja na infância, na velhice, ao contrair alguma doença ou por outras situações. Destaca-se que ao tratarmos o cuidado como uma necessidade universal do gênero humano podemos sinalizar que o mesmo tem sua particularização no capitalismo localizado no *care*. Tal particularização só pode ser reconhecida a partir da historicidade expressa por meio da identificação das relações existentes entre o universal e o particular (PASSOS, 2016, p.25).

Segundo Hirata (2014), a teoria do *care* remete para a relação entre raça, gênero e classe mobilizada na relação de *care*, cunhando a expressão “indiferença dos privilegiados”, entre provedores e beneficiários. Nesse sentido, o polo dos provedores é representado normalmente por mulheres, pobres, imigrantes, e o polo dos beneficiários é constituído por aqueles que têm poder e meios para ser cuidados sem ter a necessidade de cuidar. Diante disso, a desvalorização do trabalho do *care* apresenta duas explicações:

a das teorias feministas, que consideram que essa desvalorização está na continuidade da desvalorização do trabalho doméstico e de cuidado no âmbito da família, executado gratuitamente pelas mulheres, e a da teoria inovadora de Paperman (2013), em que a vulnerabilidade e a falta de cidadania dos idosos dependentes e dos portadores de deficiências repercutem sobre o status dos cuidadores, que pertencem a uma população considerada de “segunda categoria”. Para Paperman, existe assim um “círculo vicioso” entre a desvalorização do trabalho do *care* e a desvalorização dos seus destinatários: as pessoas e os grupos ditos “vulneráveis”. (HIRATA, 2014, p 67).

O ser humano é um ser de cuidado, o qual nasce com este potencial, no entanto, percebe-se que no Programa de Atenção Domiciliar, esse cuidado ocorre de forma diferente, visto que cada participante possui sua história e associado a isso dependerá também a forma como as pessoas foram cuidadas, no decorrer da vida, onde destacam-se alguns fatores que podem interferir nesse processo tais como: o cultural, econômico, ambiental e etc. No atendimento domiciliar verifica-se que alguns participantes se encontram em condições de vulnerabilidade, sendo esta uma condição que solicita o cuidado, de um técnico de enfermagem ou de um cuidador,

dependendo da condição clínica do participante e de fatores biopsicossociais, que também influenciarão nessa dinâmica do cuidado.

Em outras palavras, no que se refere ao cuidado este pode ser conceituado como as ações que ajudam a preservar e sustentar a vida, porém ao se referir ao cuidado domiciliar entende-se que ele é centrado no(a) participante compreendendo seu contexto biopsicossocial. Cuidar paliativamente em domicílio está atrelado ao trabalho interdisciplinar, sem a sobreposição das áreas ou saber, mas sim complementação dos conhecimentos. O cuidado requer o entendimento do participante como ser integral, cujas demandas são diferenciadas e devem ser solucionadas conjuntamente (CADERNO DO CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SP, 2008).

Refletindo sobre o cuidado na palição, deve-se compreender que este, se atribui repentinamente para pessoas que poderiam não estar preparadas para tal atividade, e que, muitas vezes, o cuidador familiar (denominado de informal), geralmente leigo e mulher, não escolhe ser cuidadora, somente se vê em uma situação de adoecimento de um familiar e sem alternativa financeira para contratar um profissional (denominado de cuidador formal). Posto isso, destaca-se que:

as relações sociais e suas consequências no trabalho do care, podem ser sintetizados pela ideia sobre o que unifica a população de cuidadores dos três países: no Brasil, trata-se do trabalho informal; na França, da migração; no Japão, é o desemprego e a crise que levam os homens a exercer essa profissão. O ponto unificador desses trabalhadores e trabalhadoras do care é a precarização do seu itinerário profissional. Em cada um dos três países, são os mais vulneráveis que se tornam os provedores do care. (HIRATA, 2014, p. 68).

Segundo Arruzza, Bhattacharya e Fraser (2019), esta questão financeira está atrelada ao neoliberalismo que com o corte de verbas públicas, transferiu às famílias em particular as mulheres todo o ônus do cuidado. Nesse sentido, percebe-se que a coordenação do cuidado nos participantes terminais precisa ser realizada pela equipe de saúde e com a participação da família, mas não somente a mulher eleita como cuidadora, visto que a mesma normalmente já exerce diversas atribuições.

2.2 DEFINIÇÃO E ATRIBUIÇÕES DAS CUIDADORAS

Para a política de saúde, a cuidadora(o) pode ser definida(o) como:

um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008, p.8).

A cuidadora é definida como “pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana” (RESOLUÇÃO RDC Nº 11, DE 26 DE JANEIRO DE 2006). A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, estimulando, quando possível, a realização das atividades básicas da vida diária⁶. Nessas definições legais, é importante ressaltar que não fazem parte das atribuições da cuidadora técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas na área de enfermagem. Corroborando com essa definição a cuidadora é “pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar” (PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016 ART 2º ITEM III). A cuidadora possui as seguintes atribuições:

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde.
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada.
- Ajudar nos cuidados de higiene.
- Estimular e ajudar na alimentação.
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos.
- Estimular atividades de lazer e ocupacionais.
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto.
- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde.
- Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada.
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p.8).

⁶ As Atividades básicas da vida diária são atividades diretamente relacionadas com o cuidado do próprio corpo tais como: banho, alimentação, mobilidade funcional, higiene íntima, etc, *Disponível em Atividades da Vida Diária (AVDs): definição, classificação e exercícios (neuronup.com.br)*. Acesso em 27/07/21

A presença da cuidadora é de extrema importância no Programa de Atenção Domiciliar, uma vez que a parceria entre a equipe multidisciplinar e as cuidadoras possibilitará a sistematização dos cuidados a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades, à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e à palição, evitando-se assim, na medida do possível, a hospitalização. Nesse sentido, se estabelece uma relação contraditória, por ser benéfica para a operadora de saúde, devido à redução de custo, mas por outro lado, desafiador para a família em ter sua rotina e custo alterados.

No contexto do atendimento domiciliar, percebe-se a carência de rede de apoio aos participantes e suas famílias, ou seja, devido à ausência do Estado, no amparo às pessoas que precisam de cuidados, faz com que a responsabilidade recaia sobre a família e, mesmo assim, é geralmente sobre um elemento da família, ou melhor, a mulher.

A tarefa de cuidar de alguém geralmente se soma às outras atividades do cotidiano. A cuidadora normalmente fica sobrecarregada, pois muitas vezes assume sozinha a responsabilidade pelos cuidados e, além disso, há também o peso emocional da doença que acarreta sofrimento ao participante. Diante dessa situação é comum a cuidadora passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar.

Diante disso, segundo Boemer (2009), a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando novos debates acerca da temática e da capacitação profissional, além de rever posturas pertinentes ao cuidado do paciente portador de doença crônico-degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares. Em função disso, depreende-se que os profissionais de saúde devem ter clareza de sua atuação orientando e trabalhando a família para o enfrentamento da condição de terminalidade da vida de seu ente.

De acordo com Matos e Borges (2018), a inserção da família do participante terminal no processo de cuidar é uma forma de respeitar princípios bioéticos tais como a autonomia, a justiça, a beneficência e a não maleficência, como já foi discutido. A família é importante dentro desse processo, que chega a direcionar as ações que são oferecidas ao mesmo, de modo que, quando a família ainda não aceita a condição de finitude, ela tende a insistir em investimentos desnecessários da equipe e, assim, muitas vezes, prolonga seu sofrimento. Segundo esses autores,

a possibilidade de morte iminente afeta toda a estrutura familiar gerando grande sofrimento. Por isso, a família e o paciente devem ser considerados como uma unidade de cuidado, já que a assistência oferecida a um deles afeta também significativamente o outro. Assegurar a dignidade do paciente enquanto vivencia o processo de terminalidade da vida é o principal objetivo da equipe de cuidados paliativos de modo a diminuir o impacto da doença (MATOS E BORGES, 2018, p.2).

Entretanto, uma crise na família, devido ao processo de adoecimento e, conseqüentemente, as modificações impostas por este processo na dinâmica da família, podem desencadear uma maior integração ou uma desintegração das relações familiares, o que dependerá dos laços já existentes, do significado do participante sob a visão dos membros da família e do contexto social, econômico e cultural. Cuidar paliativamente de alguém requer:

prioritariamente um trabalho interdisciplinar, trabalho este que prima pela complementação dos saberes, partilhamento de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas e específicas e que podem, e devem, ser solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de se perceberem incompletas. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá as respostas a essas necessidades, faz crescer, e se consolidar, a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO 2008, p.69).

Segundo Andrade (2008), cada família e paciente devem ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe de atendimento. Logo, para a autora, o equilíbrio familiar refere-se ao respeito ao trabalho efetivo junto às famílias de não só entendê-las, mas, e principalmente, de junto a estas propor alternativas que amenizem o sofrimento enfrentado.

Para a compreensão do contexto familiar destaca-se que segundo Freitas (2002), qualquer análise acerca da família tem que se ater também às condições em que essas famílias vivem. Pensar em família sem se atentar às diferenças de classe implica conhecer bem pouco desse objeto de estudo. Sendo assim, refletiremos no próximo tópico sobre as famílias, elemento fundamental para o Programa de Atenção Domiciliar. No entanto, sinaliza-se que a mesma terá sua capacidade de cuidar

diferenciada, sendo por isso importante compreender o contexto social, econômico e cultural em que está inserida.

2.3 PROCESSO HISTÓRICO DA FAMÍLIA E O PAPEL DA MULHER

De acordo com Rocha-Coutinho (1994), no início da colonização, a família baseada em uma união legalizada, era praticamente inexistente no Brasil. Isto se deveu ao fato de que os Portugueses na sua maioria, não se transferiam para nova terra com a intenção de se estabelecer, ou seja, suas mulheres permaneciam em Portugal e eles mantinham aqui relações irregulares com índias e escravos.

Foi com a concessão das sesmarias e início do cultivo da terra, que a família começou a ganhar no Brasil importância maior:

surgiu, então, a família de organização patriarcal dupla, composta nas palavras de Antônio Cândido (1951), por um “núcleo central, legalizado, composto pelo casal branco e pelos filhos legítimos; e o núcleo periférico e sempre delineado, constituído de escravos e agregados, índios, negros, mestiços, no qual estavam incluídas as concubinas dos chefes e seus filhos legítimos (ROCHA-COUTINHO, 1994, p. 67).

Segundo Rocha-Coutinho (1994), a organização patriarcal no Brasil não se restringia apenas a família, mas também dava conta da política, da sociedade e da economia monocultura e latifundiária, baseada no trabalho escravo. A casa-grande não podia ser imaginada sem a figura da mulher-mãe, companheira de sofrimentos e experiências de opressão dos filhos, pessoa em que vários deles buscavam refúgio e consolo em seu terror ao pai patriarcal, sádico em seu comando a escravos, mulheres e crianças.

Segundo Scott (2005, p. 10), “o patriarca centralizador assume o papel simbólico de fundador de um grupo doméstico extenso cujas semelhanças estruturais com o novo Estado centralizador no Brasil valorizam a capacidade dos homens de mandar”. O patriarcado ou a família patriarcal, “constitui o modelo típico de família, fundada na superioridade hierárquica do homem sobre a mulher e reforçada ainda pela legislação e pelas tradições relativas ao matrimônio.” (DRAIBE, 2007, p. 22). Sob tal estrutura de poder e divisão sexual do trabalho:

a posição social da mulher tende a se fixar sob o primado de dois princípios: o princípio da manutenção, ou seja, a regra pela qual cabe ao homem (por isso mesmo, o homem-provedor), a responsabilidade pela manutenção da mulher e da família, e o princípio dos cuidados domésticos, isto é, a regra

pela qual cabe à mulher a responsabilidade pelas atividades de cuidados dos filhos, esposo, membros mais velhos, dependentes e ou enfermos etc (SAINSBURY, 1999 *apud* DRAIBE, 2007 p. 23).

Em termos da economia capitalista, as atividades de cuidado doméstico constituem trabalho não remunerado, sendo assim, pode-se concluir que sob as instituições capitalistas da proteção social, isto é, sob o Estado de Bem-Estar, a oferta de bens e serviços sociais se apoia em uma dada composição de trabalho remunerado e trabalho não remunerado, cabendo à mulher a realização deste último. (DRAIBE, 2007).

Posto isto, destaca-se que a característica desse período o foi a permanência da mulher branca no interior da casa, junto a seus filhos, escravos e agregados. Este fato deveu-se à sua função econômica e por ser dependente jurídica, moral, econômica e religiosamente do marido, era ela quem devia zelar pelo patrimônio doméstico do homem, organizar a casa e supervisionar o trabalho escravo (ROCHA-COUTINHO, 1994).

De acordo com Scott (2005), a construção da nação através da família pode ser compreendida em esferas simbólicas e normativas, dentro das quais é possível enxergar as nações como unidades corporativas num nível alto de articulação de poder que se apresentam como estruturadas normativa e simbólica. Ao pensar em família:

qualquer nação elabora os seus padrões de interação com outras nações de acordo com as suas próprias crenças sobre a importância de exogamia e endogamia, domesticidade, privacidade e a esfera pública por vias de classe, de etnia e da própria nacionalidade. O que é enxergado e valorizado nestas famílias se modifica com o tempo de acordo com a constituição geral da rede internacional e o local específico que a nação ocupa nela (SCOTT, 2005, p.4).

Posteriormente, diante de uma democracia imposta pela nova configuração pós-guerra incrementaram as críticas ao modelo patriarcal, foram fornecidas as condições para uma busca de uma família em vias de modernização, com tendência geral de urbanização e nuclearização, identificável em comunidades espalhadas pelo globo, sempre replicáveis em famílias nucleares com divisões de papéis familiares enxergadas como fixas e complementares (SCOTT, 2005). O empobrecimento da população e a sua inserção no mundo do trabalho:

tornaram o olhar sobre as famílias mais atento a modos de produção, a estratégias de sobrevivência, à informalidade nas relações de trabalho, bem como a composições que evidenciaram matrifocalidade, poder e vitimização

femininos e padrões de natalidade. Falar das famílias virou uma maneira de lidar com a sua inserção nas múltiplas facetas da pobreza, de produção e de reprodução, e, paralelamente, demonstrar afinidades políticas e econômicas num ambiente de oposição à forte repressão imposta por uma ditadura tutelada. O destaque à exploração e ao movimento das mulheres informava simultaneamente a profundidade das desigualdades e o potencial transformador de um olhar que diferenciava componentes internos à família (SCOTT, 2005, p. 5).

Os estudos de famílias no mundo desenvolvido frisam a influência da urbanização sobre a organização das famílias – identificando uma tendência para a diminuição do tamanho da mesma, a nuclearização dos grupos domésticos e o fim anunciado das famílias grandes tradicionais. Desta perspectiva, a família nuclear é um ponto de chegada, e a mudança faz parte de uma tendência inevitável que acompanha a urbanização, o que ocorre no mundo desenvolvido e que ocorrerá nos países em desenvolvimento, como o Brasil (SCOTT, 2005).

O nascimento da família moderna demarcou a constituição de espaços privados e públicos, onde essa diferenciação de espaços leva a mulher ao âmbito privado, com tarefa de cuidar das crianças. Segundo Miotto (2008), mesmo havendo reconhecimento da modificação na estrutura familiar, a sua dinâmica funcional, no pensamento de muitos, permanece inalterada, no que se refere ser a função da mulher ou do homem dentro da família. O modelo configura a família, normalmente como uma estrutura constituída por pai, mãe e filhos. Define-se família pelo papel a qual cabe desempenhar: pai como protetor, a mãe como a cuidadora e os filhos são aqueles que receberão os cuidados e proteção. Logo, estabelece a família pela posição que homem e mulher ocupam na sociedade.

Segundo Jesus (2021), a definição de família, foi sendo construído socialmente em um determinado momento histórico e de mudanças sociais, econômicas e culturais e a partir de interesses da época. Neste contexto, as formas de organização familiar passaram por diversas modificações ao longo do tempo. Com isso, para a autora,

a família deve ser considerada como uma instituição histórica, fruto de diferentes formas de organização entre os humanos, havendo, assim, uma pluralidade de modelos familiares, com crenças, valores e práticas variadas, de tal maneira que pensar família significa entendê-la como uma instância que abrange as mais diferentes realidades (JESUS, 2021, p. 30).

Tendo como base o pensamento de Perrot (2009), a família era compreendida enquanto instituição absoluta sobre o indivíduo, este deveria desprender todos os seus esforços em favor do ente familiar, sacrificando, inclusive a felicidade e bem-

estar individual em nome da entidade familiar. No processo histórico da legislação brasileira, percebe-se que a visão restrita de família só será parcialmente superada com a promulgação da Constituição Federal de 1988 que

amplia o conceito de família, no qual não se apresenta mais a necessidade do casamento, passando a reconhecer também a união estável entre o homem e a mulher e a formada por um dos genitores e seus filhos, a chamada família monoparental. Assim como institui a relação de igualdade entre o homem e a mulher, que passam a ser iguais em direitos e obrigações perante a lei (JESUS, 2021, p.35).

No entanto, ressalta-se que embora a Constituição Federal tenha ampliado a visão de família, ainda não contempla a família homoparental. De acordo Barros, Abdalla e Freitas, (2020 p. 30), “ao pensarmos em famílias, dentro de uma realidade moderna, precisamos compreendê-las em sua complexidade e pluralidade compostas por sujeitos capazes de mudanças e transformações constantes e contínuas, entendendo que tratamos de uma multiplicidade de tipos familiares”. Nesse contexto,

pluralidade e flexibilidade (ver Vaitsman 1994) são as adaptações a novos padrões demográficos de maior longevidade, nupcialidade tardia, separações crescentes, fecundidade reduzida e migração cada vez mais transnacional alteram de vez as velhas imagens de caminhos na direção de qualquer tipo único de família (SCOTT, 2005, p.19).

Por isso, a necessidade da compreensão das famílias como um conjunto de arranjos familiares, ou seja, a definição de família está sendo construída socialmente e é resultante de mudanças no processo histórico e por isso a organização familiar vem passando por modificações no decorrer da história logo, “o mundo familiar mostra-se, na realidade ‘vívda’, com uma variedade enorme de formas, de organização, de crenças, valores e práticas” (FREITAS *et al.*, 2013, p. 17).

A concepção crítica sobre as atividades domésticas e de cuidado foram teorizadas:

e a nova formulação que adquiriram com os estudos feministas inserem-se em um contexto de desintegração da ordem tradicional de gênero das sociedades contemporâneas. Durante a segunda metade do século XX, a reestruturação das economias capitalistas no Ocidente, notadamente a transição da economia industrial para a de serviços, promoveu uma passagem das mulheres do trabalho não pago para o trabalho remunerado (CASTELLS, 1999). O modelo de família constituído por “um homem provedor e uma mulher cuidadora”¹ enfraqueceu, provocando rupturas com as referências culturais tradicionais de feminilidade e maternidade e desafiando as convenções sobre a posição das mulheres na sociedade. A ordem anterior foi substituída por um novo padrão desigual de divisão do trabalho, no qual as mulheres combinam trabalho remunerado e trabalho

doméstico, enquanto os homens investem seu tempo prioritariamente no trabalho pago (GORNICK; MEYERS, 2003). Simultaneamente, acelera-se o processo de defamilização do cuidado..., que crescentemente vai sendo compartilhado com instituições públicas ou privadas (SORJ,2013, p. 481).

Segundo acordo com Sorj (2013), as análises desse novo cenário de interação entre trabalho e família deram origem ao termo *care* (cuidado), que passou a se referir às atividades realizadas para assistir as pessoas dependentes, e ao trabalho relativo aos afazeres domésticos. Apesar das dificuldades de uma separação entre essas dimensões, foi o *care* que mobilizou a solidariedade coletiva e passou a ser considerado digno de intervenção pública.

Posto isso, percebe-se que nas últimas décadas, houve uma considerável mudança no perfil da população brasileira, que incidiu fortemente sobre a reserva familiar de cuidado. Uma das principais marcas desse processo foi a queda da fecundidade, ou seja, se as mães estão tendo menos filhos para cuidar, significa também que elas terão menos possibilidades de serem cuidadas pelos filhos. O processo de transição de uma estrutura etária jovem para uma estrutura adulta indica, para o futuro próximo, um crescente processo de envelhecimento da população (SORJ, 2013).

Sendo assim, a família deve ser protegida pelo Estado através das políticas públicas, visto que a mesma precisa ser compreendida como ator social para a fomentação do desenvolvimento humano, social e econômico. Segundo Farah (2004, p.47), "a política pública pode ser entendida como um curso de ação do Estado, orientado por determinados objetivos, refletindo ou traduzindo um jogo de interesses.". Entretanto, tendo como base, Miotto e Prá (2012), é importante reconhecer que a política social ao eleger a família como foco na destinação de recursos e serviços está elegendo também um determinado tipo de família e, conseqüentemente, ferindo o princípio da universalidade de direitos. Por isso é que se tem insistido na inconveniência de se ter a família como destinatária da política social. Por mais que ela seja abrangente em relação às formas familiares, ela jamais conseguirá abranger todos os tipos de famílias.

Normalmente este tipo de família idealizada apresenta as seguintes características: são famílias nucleares compostas por um casal heterossexual com filhos, regulamentada pelo matrimônio civil, são brancas e apresentam configurações de papéis tradicionalmente vividos por homens e mulheres, onde a figura masculina

está associada à função de provedor e a feminina à reprodução social. Entretanto, a sociedade, tem sido cada vez mais tensionada para a formação de novas estruturas familiares, que não comportam o modelo ideal instituído pela sociedade burguesa ocidental. Com isso, esse movimento social de reestruturação familiar não é acompanhado simultaneamente pelo Estado, havendo uma pressão social para a instituição de novas normas reguladoras.

De acordo com Mioto e Prá (2012), a família, no cenário dos serviços de saúde, passa a ser invocada e evocada como sujeito fundamental no processo de cuidado tanto no sentido de sua responsabilidade do cuidado, como de ser objeto de cuidado. Nesse sentido, a família é inserida como uma estratégia utilizada pelo serviço para contribuir no processo terapêutico do participante, incluindo a mesma no serviço e instrumentalizando-a para o cuidado.

Nesse sentido destaca-se que:

a percepção de família a partir das políticas públicas e, também, o perfil das famílias brasileiras a partir dos últimos levantamentos demográficos, as autoras demonstram que apesar das políticas estarem focalizadas nas famílias, estas desconhecem as tendências populacionais. Isso, destaca as autoras, nos obriga enquanto profissionais a uma atenção maior em relação às condições que as famílias atendidas terão para assumir os encargos que lhe são propostos. Pois as transformações pelas quais as famílias vêm passando impedem as mesmas de exercerem as funções protetivas para as quais são convocadas, cenário que tende a se agravar visto que não há indícios de que “[...] estejam sendo construídos sistemas sólidos de proteção para as gerações futuras” (MIOTO E CAMPOS, 2015, p. 3).

Segundo Costa (2002), os cuidados a cargo das mulheres e experiências feministas, quando relacionados, desvendam tensões que tanto têm presidido a saída das mulheres para a vida pública como a tomada de consciência de gênero. O conceito de gênero, no que se refere a dimensão política das relações entre o masculino e o feminino, “associa-as a outras relações de raça/etnia, classes, gerações –, explicitando, tanto nos intercâmbios interdisciplinares como nas experiências pessoais dos próprios/as produtores/as de conhecimento, as conexões entre o público e privado”. (COSTA, 2002, p.302). Na saída em direção à vida pública,

as mulheres vivenciam ganhos e dilemas políticos. Ganham espaços diversos e tomam consciência de si e do outro. Enfrentam dificuldades quanto à garantia de atendimento de suas tradicionais responsabilidades domésticas, quaisquer que sejam as classes sociais a que pertençam. Essa saída tem dependido da solução de impasses decorrentes do não controle da concepção, da lenta incorporação do progresso técnico no âmbito doméstico e da tardia montagem de sistemas protecionistas em apoio à administração do mundo doméstico (COSTA, 2002, p. 304).

Diante desse contato, segundo Costa (2002), onde não há sistemas protecionistas de apoio as suas saídas, algumas mulheres deslocaram obrigações e encargos domésticos para outras mulheres. E aqui se coloca, novamente, a necessidade de discutir de forma feminista a questão dos cuidados.

Com isso, é necessário “construir um campo estruturado de conhecimento, que permita sustentar o exercício profissional dos assistentes sociais com famílias numa lógica protetiva e que, de fato, possa materializar o projeto ético político do Serviço Social” (MIOTO, 2010, p. 175). Sendo assim, segundo Miotto e Campos (2015), as políticas sociais reforçam a concepção tradicional de família, responsabilizando as mulheres e, apesar de serem voltadas para reduzir a pobreza das famílias, são insuficientes e incapazes de intervir nas disparidades das relações de gênero. Ao contrário, muitas vezes, reforçam essa visão.

2.4 REFLEXÃO SOBRE FAMÍLIA, FEMINISMO, GÊNERO E CUIDADO

A presença da mulher com a atribuição no ato de cuidar de outros membros da família está relacionada ao processo histórico. No período Colonial Brasileiro, entre os séculos XVI e XIX, a educação da mulher era realizada em casa onde aprendiam a ser uma boa esposa e a cuidar do lar. Segundo Rago (1985), a mulher cabia atentar para os detalhes da vida cotidiana dos membros da família, vigiar seus horários, estar atenta aos fatos do dia-a-dia e prevenir doença e desvio. No século XIX com os problemas ocasionados pela Revolução Industrial e pelo capitalismo, as mulheres passaram a lutar pelo voto, ou seja, para elas, a conquista do voto feminino poderia resolver questões como o direito à propriedade e as liberdades sexuais.

Diante disso, o pensamento liberal, delimitou as esferas de atuação de mulheres e homens, cabendo ao homem o espaço público (produção) e à mulher o espaço privado (reprodução). Foi na sociedade capitalista, que a divisão sexual do trabalho se reorganizou e se intensificou, principalmente após a Revolução Industrial, tendo a separação entre o lugar do trabalho e o de morar. Isto refletia a separação entre a produção social e a reprodução dos seres humanos sendo respectivamente, como espaços específicos de homens e mulheres. Com isso, o movimento feminista surge como ação organizadora de caráter coletivo, com o objetivo de combater a situação de subordinação das mulheres (GUIMARÃES, 2005 *apud* SANTOS, 2012,

p.60). Diante disso, depreende-se a necessidade de desnaturalizar os papéis atribuídos ao feminino e ao masculino, ou seja, questionar os padrões socialmente prescritos, para propiciar uma sociedade mais justa e igualitária em termos de gênero.

O conceito de gênero ainda hoje mais frequente:

é o proposto pelo feminismo da diferença. Este rejeitou pressupostos do feminismo da igualdade, que afirmava que as únicas diferenças efetivamente existentes entre homens e mulheres são biológicas-sexuais, e que as demais diferenças observáveis são culturais, derivadas de relações de opressão e, portanto, devem ser eliminadas para dar lugar a relações entre seres 'iguais'. (CARVALHO *apud* FARAH, 2004, p.48).

Para a autora, a definição de gênero, ao enfatizar as relações sociais entre os sexos, permite a apreensão de desigualdades entre homens e mulheres, que envolvem como um de seus componentes centrais desigualdades de poder. Nas sociedades ocidentais, marcada também por outros “sistemas de desigualdade” é possível constatar que o padrão dominante nas identidades de gênero de adultos envolve uma situação de subordinação e de dominação das mulheres, tanto na esfera pública como na privada.

Segundo Ramos (2016), o gênero é uma construção social que define qual comportamento é adequado para um homem e uma mulher. Os atributos considerados femininos, como a falta de violência, a vocação para o trabalho doméstico e o cuidado dos filhos. Diante disso, o feminismo, para a autora, busca denunciar as desigualdades de gênero existentes na sociedade. O movimento feminista vem percebendo que o gênero influencia na configuração cultural. Devido aos atributos considerados femininos e a capacidade natural reprodutora, as mulheres são as principais encarregadas das tarefas da esfera privada, como o trabalho doméstico e a criação dos filhos. Assim, o estudo de gênero possui uma grande importância para a evolução da coletividade e a luta por igualdade proposta pelo feminismo.

De acordo com Scott (1989, p.7), o gênero se torna uma maneira de indicar as “construções sociais”

a criação inteiramente social das ideias sobre os papéis próprios aos homens e às mulheres. É uma maneira de se referir às origens exclusivamente sociais das identidades subjetivas dos homens e das mulheres. O gênero é, segundo essa definição, uma categoria social imposta sobre um corpo sexuado.

O feminismo, diferentemente dos movimentos sociais com participação de mulheres, tinha como objetivo central:

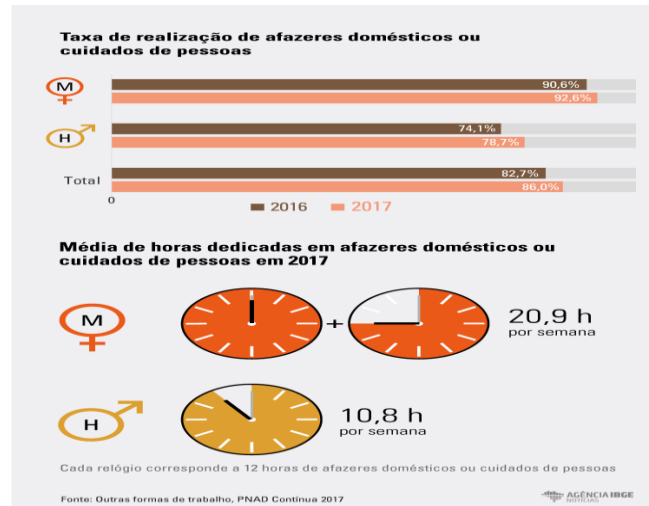
a transformação da situação da mulher na sociedade, de forma a superar a desigualdade presente nas relações entre homens e mulheres. O movimento feminista – assim como a discriminação nos movimentos sociais urbanos de temas específicos à vivência das mulheres – contribuiu para a inclusão da questão de gênero na agenda pública, como uma das desigualdades a serem superadas por um regime democrático. A discriminação de questões diretamente ligadas às mulheres envolveu, por sua vez, tanto uma crítica à ação do Estado quanto – à medida que a democratização avançava – a formulação de propostas de políticas públicas que contemplassem a questão de gênero (FARAH, 2004, p. 51).

Com isso, destaca-se que apesar do processo de luta por melhores condições, as atividades das mulheres, são ainda hoje, representadas como secundárias, "de apoio", de assessoria ou auxílio, muitas vezes ligadas à assistência, ao cuidado ou à educação. É possível perceber que ainda existe uma exclusão da mulher da esfera pública e a fragilidade da mulher na esfera privada, marcada pelo trabalho doméstico. Em outras palavras, é possível perceber que a igualdade civil, através de leis, não é suficiente para acabar com a subordinação de gênero e isso é observado no atendimento domiciliar onde a mulher normalmente é "eleita" para cuidar do participante adoecido embora exista outros filhos que poderiam auxiliar nessa tarefa.

Por isso, a importância dessa mulher ("eleita" como cuidadora) compreender o feminismo, que preconiza além da igualdade entre os sexos a redefinição do papel da mesma na sociedade, ou seja, compreender o lugar que ocupa, propiciará a esta cuidadora ter uma consciência crítica e conseqüentemente, redividir os cuidados com o restante da família.

Segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, em 2017, as mulheres continuaram a trabalhar 20,9 horas por semana em afazeres domésticos e no cuidado de pessoas, quase o dobro das 10,8 horas dedicadas pelos homens. Entre os 88,2 milhões de mulheres de 14 anos ou mais, 92,6% delas fizeram essas duas atividades no ano passado, uma leve alta frente aos 90,6% de 2016. Já a proporção de homens aumentou de 74,1%, em 2016, para 78,7% dos 80,5 milhões de pessoas do sexo masculino nessa faixa de idade. Isto posto, ressalta-se que segundo Hirata (2014, p 67) "as cuidadoras são em sua maioria as mais pobres, as menos qualificadas, de classes subalternas, imigrantes. São, na França, quase 90% mulheres, no Brasil, mais de 95%."

Figura 1 - Taxa de realização de afazeres domésticos ou cuidados de pessoas



Fonte: Outras fontes de trabalho, PNAD contínua, 2017.

Com a apresentação de dados da PNAD 2017 (fig.1), é possível identificar que os afazeres domésticos e cuidados de pessoas, prestados pela mulher, normalmente é invisível ou despercebido por nossa sociedade, ou seja, um trabalho não medido e nem precificado.

Segundo Teles (2003), o feminismo significa também um processo de reeducação, ruptura com uma história de submissão e descobrimento das próprias potencialidades. Com isso, é de suma importância a compreensão dessa cuidadora cuja a centralidade do cuidado está atrelada a transferência dos custos do cuidado às famílias, ou melhor, a figura feminina, custo este não somente financeiro, mas especificamente do trabalho em cuidar de seu ente adoecido, o qual normalmente é um(a) idoso(a).

Diante desse cenário, destaca-se necessidade da existência de programas com enfoque na mulher, como uma das formas de diminuir as desigualdades de gênero, ou seja, substituindo uma posição tutelada e subordinada da mulher no espaço público e no privado, assim como a inclusão dessa questão na agenda governamental.

2.5 ENVELHECIMENTO E FAMÍLIAS

Em países como o Brasil, o aumento de pessoas idosas está relacionado com o avanço tecnológico na área da saúde, como vacina, antibióticos e tratamentos realizados. Juntamente com este avanço, a queda da fecundidade iniciada na década de 1960, vem possibilitando esta explosão no país de pessoas com mais de sessenta anos de idade (FARIA e PAIXÃO, 2018).

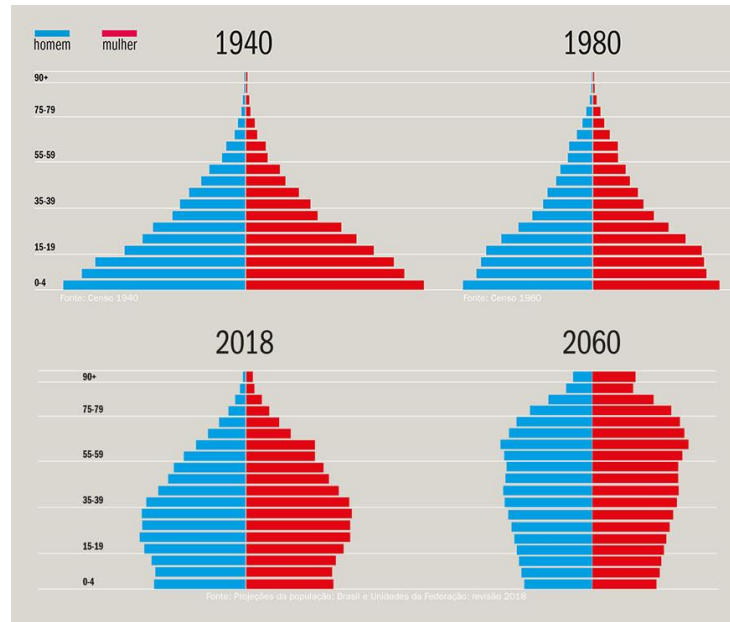
Segundo Brito, analista do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE):

De 2018 para 2019 aumentou o cuidado de idosos, chegando a 10,5%. As pessoas que realizaram cuidados o fizeram para pessoas de 60 anos ou mais de idade. A única faixa em que houve redução no período (2016-2019) foi o cuidado de crianças de 0 a 5 anos, que ficou em 49,2% das pessoas que realizaram algum tipo de atenção a esses pequenos. (Disponível em <https://potenginews.com.br/segundo-o-ibge-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-brasil> acesso em: 13 de julho de 2021).

De acordo com o mesmo órgão, 28 milhões de brasileiros com mais de 60 anos, número este que representa 13% da população do país e esse percentual tende a dobrar nas próximas décadas, segundo a Projeção da População, divulgada em 2018 pelo órgão. De acordo com IBGE, a relação entre a porcentagem de idosos e de jovens é chamada de “índice de envelhecimento”, que deve aumentar de 43,19%, em 2018, para 173,47%, em 2060. Esse processo pode ser observado graficamente pelas mudanças no formato da pirâmide etária ao longo dos anos, que segue a tendência mundial de estreitamento da base (menos crianças e jovens) e alargamento do corpo (adultos) e topo (idosos). (Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/24036-idosos-indicam-caminhos-para-uma-melhor-idade>. Acesso em 21 de julho de 2021).

Segundo este órgão, as principais causas para essa tendência de envelhecimento seriam o menor número de nascimentos a cada ano, ou seja, a queda da taxa de fecundidade, além do aumento da expectativa de vida do brasileiro. Desde 1940, a expectativa já aumentou 30,5 anos (fig.2).

Figura 2 - Projeção da População Brasileira (homem e mulher): 1940-2060



Fonte: Censo 1940; Censo 1980; Projeção da população Brasil e unidade da Federação
revisão 2018

De acordo com a PNS, 17,3% dos idosos apresentavam limitações funcionais para realizar as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), que são tarefas como fazer compras, administrar as finanças, tomar remédios, utilizar meios de transporte, usar o telefone e realizar trabalhos domésticos. E essa proporção aumenta para 39,2% entre os de 75 anos ou mais. Nesse contexto, destaca que:

o mundo contemporâneo do adulto de idade avançada, bem como o futuro, é e será predominantemente um mundo de mulheres. O aumento da longevidade ocorrido na população em nível mundial implica a existência de mais de uma geração de velhos(as) em uma mesma família, e as projeções demográficas indicam que no, futuro, essas gerações estarão compostas, principalmente, por mulheres velhas que, possivelmente, estejam cuidando de suas velhas mães ou avós (SALGADO, 2002, p. 9).

Como definida na política nacional do idoso (PNI), Lei nº8. 842, de 4 de janeiro de 1994, artigo 2º, considera-se idoso, para os efeitos desta lei, " a pessoa maior de sessenta anos de idade". Assim, como constam nessa política os seguintes princípios no art. 3º:

- I - a família, a sociedade e o estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida;
- II - o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral, devendo ser objeto de conhecimento e informação para todos;
- III - o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;
- IV - o idoso deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política;

V - as diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente, as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil deverão ser observadas pelos poderes públicos e pela sociedade em geral, na aplicação desta lei.

E no art. 4º as seguintes diretrizes:

I - viabilização de formas alternativas de participação, ocupação e convívio do idoso, que proporcionem sua integração às demais gerações;

II - participação do idoso, através de suas organizações representativas, na formulação, implementação e avaliação das políticas, planos, programas e projetos a serem desenvolvidos;

III - priorização do atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência;

IV - descentralização político-administrativa;

V - capacitação e reciclagem dos recursos humanos nas áreas de geriatria e gerontologia e na prestação de serviços;

VI - implementação de sistema de informações que permita a divulgação da política, dos serviços oferecidos, dos planos, programas e projetos em cada nível de governo;

VII - estabelecimento de mecanismos que favoreçam a divulgação de informações de caráter educativo sobre os aspectos biopsicossociais do envelhecimento;

VIII - priorização do atendimento ao idoso em órgãos públicos e privados prestadores de serviços, quando desabrigados e sem família;

IX - apoio a estudos e pesquisas sobre as questões relativas ao envelhecimento.

Parágrafo único. É vedada a permanência de portadores de doenças que necessitem de assistência médica ou de enfermagem permanente em instituições asilares de caráter social.

Entretanto, pode-se definir o idoso:

a partir da idade cronológica, portanto, idosa é aquela pessoa com 60 anos ou mais, em países em desenvolvimento e com 65 anos ou mais em países desenvolvidos. É importante reconhecer que a idade cronológica não é um marcador preciso para as mudanças que acompanham o envelhecimento. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

Com isso percebe-se que existem diferenças relacionadas ao estado de saúde, participação e níveis de independência entre pessoas que possuem a mesma idade. Segundo Veras e Calda (2004), no final da década de 1980, quando se intensifica um movimento de valorização do idoso em decorrência das constatações demográficas acerca do envelhecimento populacional no Brasil, muitos profissionais nas áreas da saúde e das ciências humanas e sociais tomaram como ponto de partida a marcante obra de Simone de Beauvoir (1970), e aqui no Brasil os trabalhos de Eneida Haddad (1986) e de Ecléa Bosi (1987). Estas autoras já discutiam “a perda do valor social do idoso, consequência do processo do avanço do capitalismo, uma vez que o idoso foi

sendo considerado descartável para o sistema à medida que diminuía a sua capacidade produtiva”. (VERAS e CALDAS, 2004, p. 16).

Posto isso, o cenário que se desenha é de profundas transformações sociais, não só pelo maior número de idosos na sociedade, mas também pelo desenvolvimento da ciência e tecnologia. Segundo Veras (2002), estima-se que os avanços poderão permitir ao ser humano alcançar de 110 a 120 anos, com a expectativa de vida atingindo o limite biológico máximo ainda neste século. São mudanças, que exigem a busca de modelos inovadores e contemporâneos que garantam vida com qualidade para este contingente populacional. No entanto, o contexto não parece favorecer esta atuação visto que:

a baixa prioridade atribuída aos idosos pelas políticas públicas (assistenciais, previdenciárias e de ciência & tecnologia) evidencia uma percepção inadequada das necessidades específicas deste segmento populacional. Torna-se necessário, portanto, um esforço político orientado no sentido de colocar na pauta da sociedade as necessidades deste segmento populacional. (VERAS E CALDAS, p.21).

Sendo assim, Assis (1998), aponta que para haver a inclusão do idoso é preciso desenvolver um olhar que considere o papel do mesmo na sociedade, assim como sua história pessoal, sua vivência de trabalho, suas relações sociais, gostos, habilidades e interesses. Traduzindo em ações, o que pode ser feito para favorecer seu potencial de crescimento e realização, o que pode ou não ser mudado, o que contribui para o seu bem-estar e dignidade.

Dessa forma, depreende-se que o envelhecimento é uma questão que, embora incorporada ao campo da saúde, não tem recebido a devida atenção dos formuladores e gestores de políticas públicas. Diante desse contexto:

uma agenda para o desenvolvimento incluiria: a) a saúde como eixo das políticas públicas; b) uma atitude de cuidado na relação com a natureza; c) compromisso com a participação social de todos que incluam o empowerment⁴ e a construção dos sujeitos-cidadãos; d) o resgate do lazer; e) o resgate do espiritual; f) a inserção da perspectiva da promoção da saúde, como prioritária; g) e a integração de outras práticas culturais. (SERRANO *apud* VERAS E CALDAS, 2004 p 19).

No contexto de aumento de pessoas idosas no país, “torna-se evidente a urgência de repensar as políticas públicas vigentes, de modo que assegurem um

melhor estado de convívio familiar, social, econômico e de saúde para as pessoas idosas e para àquelas que entrarão neste grupo” (FARIA e PAIXÃO, 2018, p.4).

Faria e Paixão (2018), enfatizam que diante da redução de direitos sociais, a população idosa vem sofrendo os impactos das políticas que são voltadas para as suas demandas, como por exemplo, a redução dos serviços de saúde, dos benefícios e até mesmo da impossibilidade de gerir programas sociais.

Sendo assim, evidencia-se a importância de políticas públicas para promoção dos cuidados com a saúde e bem-estar dos idosos, assim como a importância do Programa de Atenção Domiciliar como alternativa de assistência aos idosos que apresentam doenças que necessitam de cuidados contínuos.

2.6 CUIDADOS PALIATIVOS UMA REFLEXÃO SOBRE FAMÍLIA, GÊNERO E CLASSE

A interseccionalidade pode ser compreendida uma abordagem teórica que tem como objetivo compreender as desigualdades sociais e ser um instrumento de luta política para o avanço do conhecimento. No caso dos cuidados paliativos, depreende-se que essa abordagem propiciará dar visibilidade ao papel “imposto” a mulher para o cuidado e conseqüentemente lutar para a equidade e justiça social: “a interseccionalidade é vista como uma das formas de combater as opressões múltiplas e imbricadas, e portanto, como um instrumento de luta política” (HIRARATA, 2014, p. 69).

Compreender os cuidados paliativos é de suma importância para que a família seja atendida nesse momento tão delicado. Tais cuidados auxiliam a minimizar o sofrimento e possibilitar a realização de ações importantes (como atender aos desejos do participante) e garantir mais tempo de vida com qualidade. Com esse entendimento, a família pode conseguir lidar melhor com a morte e se preparar para isso. Em outras palavras, os familiares têm um papel fundamental, sendo um dos responsáveis por trazer conforto e tranquilidade ao participante nessa situação e poder auxiliá-lo a viver melhor.

A presença da mulher com a atribuição no ato de cuidar de outros membros da família está relacionada ao processo histórico, como já foi dito. Segundo Costa e Sardenberg (2008), a subordinação da mulher, além de ser um fenômeno milenar,

constitui-se, também, na primeira forma de opressão na história da humanidade. O surgimento de uma consciência crítica feminista acerca dessa opressão, assim como das lutas pela liberação da mulher, são fenômenos que começam a se esboçar a partir do século XVII, delineando-se com maior nitidez e amplitude somente nas últimas décadas. Sendo assim, para as autoras, a expressão máxima de consciência crítica feminina é o feminismo⁷ que preconiza a igualdade entre os sexos e a redefinição do papel da mulher na sociedade.

Devido aos atributos socialmente considerados femininos e a capacidade natural reprodutora, as mulheres são, historicamente, as principais encarregadas das tarefas da esfera privada, como o trabalho doméstico e a criação dos filhos. Assim, o estudo de gênero possui uma grande importância para na luta por igualdade proposta pelo feminismo e uma grande importância também para problematizar a questão dos cuidados de forma a desnaturalizá-los enquanto atividade essencialmente feminina.

Com isso, destaca-se que as atividades das mulheres, são ainda hoje, representadas como secundárias, ligadas à assistência, ao cuidado e à educação. Desta forma,

compreende-se o motivo de as políticas sociais voltadas para a família ainda não terem apresentado resultados significativos, pois estas, de uma maneira geral, não alteraram o quadro de exclusão social e pobreza de grande parte daquela, no quadro da realidade brasileira. Acrescente-se a isso o fato de que as políticas sociais voltadas para família em si, não são prioridade para o Estado e as elites dominantes. É bem verdade que o tratamento dado pelo Estado mínimo ao conjunto das políticas sociais, se aplica às ações específicas voltadas para a família (ARAÚJO, 2003, p. 38).

Diante do exposto, depreende-se que política social direcionada a família se restringe a programas focais e é marcada pela desresponsabilização do Estado – e a responsabilização das mulheres. Sendo assim, compreende-se que:

Apesar de haver mudanças significativas em relação a distribuição de tarefas de cuidado entre homens e mulheres dentro do âmbito familiar, esta ainda não acontece de maneira igualitária.... a participação no mercado de trabalho, níveis mais elevados de instrução e o pertencimento a gerações mais jovens correlacionam-se positivamente com o ideário mais igualitarista. Faz-se necessário percebermos que as diferenças entre homens e mulheres não são um processo natural, elas são socialmente construídas pela sociedade, sendo assim, um produto histórico, variável no tempo e no espaço. Deste

⁷ Para maiores discussões sobre o feminismo ver Costa (2004), Costa e Sardenberg (2008), Pinto (2009), Gonzalez (2011), Arruzza, Bhattacharya e Fraser (2019), Pedro (2012) e Schumacher e Melo (2017).

modo é preciso que haja reorganização da divisão do trabalho, a fim de proporcionar um maior compartilhamento de atividades, bem como a construção de políticas públicas que possibilitem às mulheres as mesmas oportunidades de trabalho existentes aos homens para construir relações mais horizontais entre os gêneros que possam ser reproduzidas e mantidas nos âmbitos do privado e do público. (KEHDI, 2017, p.73).

Com isso, destaca-se a importância da mulher na compreensão desse processo e em reavaliar a dinâmica própria da estrutura familiar, possibilitando sua reorganização e a busca de estratégias de sobrevivência, assim como a distribuição de tarefas de forma justa entre os envolvidos nos cuidados.

Segundo Espíndola *et al.* (2018), as mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares são esperadas em momentos de crise, como no diagnóstico de doenças graves ou com a proximidade da finitude de um de seus membros. Logo, é necessário que as equipes de cuidados paliativos também os incluam na assistência, visando o conforto do paciente e de seus familiares, por meio de atenção pautada em adequado enfrentamento da morte, aceitação da finitude e minimização do sofrimento.

Posto isto, depreende-se que uma das tarefas das equipes de saúde seria desenvolver vínculos adequados com os participantes e suas famílias, por meio da comunicação honesta, efetiva e afetiva. Nesse contexto, aponta-se:

Para a necessidade percebida naqueles que são próximos ao paciente de atribuir significado aos sofrimentos relacionados ao fim da vida e sentido para a tarefa que desempenham, quando, ainda que impotentes quanto à progressão da doença, percebem nos cuidados algo que pode dar dignidade aos entes queridos. Entretanto, a vivência do cuidado como fardo, a restrição de atividades, o medo, a insegurança, a solidão, o enfrentamento da morte e o apoio inadequado são fatores que podem aumentar a vulnerabilidade daqueles que cuidam. Por consequência, pode-se pensar que essa vulnerabilidade compromete a qualidade do cuidado oferecido aos doentes e aumenta o desgaste emocional de todos, sendo potenciais geradores de conflito entre familiares (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018, p. 374).

A responsabilidade pelos cuidados recai sobre alguém próximo, e a decisão sobre quem vai cuidar do doente é geralmente arbitrária. Portanto, o cuidado do paciente não é sempre permeado por sentimentos de amor e afeto, podendo ser entendido como obrigação moral, o que atrapalha o desempenho dessa função e exige res-significação das relações entre ambas as partes. (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

Segundo Espíndola *et al.* (2018), verifica-se que a atribuição dos cuidados aos doentes em fim de vida usualmente é das mulheres – esposas, mães, filhas e noras.

Essa tarefa é delegada às mulheres por conta de concepções culturais que consideram a questão como algo ligado ao feminino – a mulher seria responsável por prestar os cuidados aos outros desde o nascimento até a morte. É importante refletir:

acerca dessa naturalização do cuidado como atribuição feminina pois se reconhece que os papéis feminino e masculino são construções sócio-históricas e, portanto, o “cuidar” não seria competência intrínseca das mulheres. Cabe também aos profissionais de saúde se questionarem sobre a reprodução dessas concepções em sua atuação (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018, p. 374).

De acordo com Draibe (2007), família e gênero se assentam em uma base conceitual comum, com relação aos sistemas de políticas sociais: a esfera doméstica da reprodução social e a divisão sexual do trabalho em que se baseia e tal porção da reprodução social abarcaria as atividades de procriação, a alimentação, os cuidados de proteção física dos membros dependentes, crianças, idosos, portadores de deficiências, assim como o acesso a recursos e ativos sociais, econômicos e simbólicos, internos e externos à instituição familiar.

Em função disso, Espínola (2018) diz que a assistência paliativa a doentes e familiares justifica-se por conta de que esses sujeitos enfrentam, ao longo do adoecimento, perdas simbólicas como a dos papéis sociais, da autonomia e da identidade, além da perda real, ou seja, o óbito do enfermo. Os cuidados nesse caso devem ser pautados por comunicação honesta e favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade de doentes e familiares.

Sendo assim, enfatiza-se que cada família possui seu lugar de fala e a compreensão desse aspecto, propiciará aos profissionais envolvidos no atendimento, uma melhor intervenção em suas particularidades. Pensando no “meu lugar de fala”, como profissional e uma das cuidadoras de “minha” avó com 93 anos, é possível perceber a necessidade das mulheres refletirem para avançar e mudar os diferentes olhares e perspectivas fruto da desigualdade inerente da sociedade capitalista.

Assim, no próximo capítulo será enfatizado o olhar das cuidadoras no processo de cuidado, onde serão explicitadas as principais dificuldades com intuito de romper determinados aspectos criados e perpetuados pela nossa sociedade, ou seja, contribuir para o debate de qualidade, assim como propiciar a disseminação dessa discussão para a construção de novo modelo de cuidado aos participantes em fim de vida.

CAPÍTULO 3 - AS CUIDADORAS E AS REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO

3.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Segundo Minayo (2002), a metodologia é o caminho e a prática exercida na abordagem realizada e ocupa um lugar central no interior das teorias e está referida a elas. Com isso, para a autora a metodologia “inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador” (MINAYO, 2002, p. 16).

Sendo assim, a pesquisa pode ser compreendida como:

A atividade básica da ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação. Ou seja, nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática. As questões da investigação estão, portanto, relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. São frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas raízes e seus objetivos (MINAYO, 2002, p. 17-8).

Com relação ao aspecto metodológico esclarece-se que as entrevistas ocorreram no mês de agosto de 2021 com seis famílias, cujos participantes apresentam alguma doença crônica avançada ou síndrome incurável e encontram-se dependentes de cuidados ou de um técnico de enfermagem ou de uma cuidadora.

A ideia inicial seria entrevistar as cuidadoras de participantes terminais, entretanto, isso se tornou difícil, visto que muitos, ao ingressarem no Programa de Atenção Domiciliar, os mesmos eram admitidos numa situação bastante complexa, onde a doença progredia rapidamente, levando ao óbito, dificultando assim, a realização da entrevista, no entanto ressalta-se que as cuidadoras entrevistadas assistem participantes com PPS⁸ menor que 40%.

As entrevistas não foram gravadas, pois percebeu-se que no agendamento das mesmas, que as responsáveis mostraram certo desconforto e receio de responder algo que ocasionasse a perda do *Home Care*; sendo assim, para deixar a entrevistada à vontade e conseqüentemente alcançar o objetivo da pesquisa, optou-se pela não gravação. A entrevista semiestruturada combinou perguntas definidas com perguntas espontâneas, que surgiram durante a entrevista.

⁸ Acerca da PPS, cf. nota 2.

No primeiro momento da entrevista, foram detalhadas informações da pesquisa: o nome da universidade, o título, objetivo, justificativa, potenciais benefícios e a relevância do tema. Foi esclarecido também como ocorreria a entrevista e explicada, a possibilidade de retirada de alguma pergunta, se assim desejasse. Ademais, foi destacado o compromisso em preservar o anonimato, confidencialidade e a necessidade da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁹ (TCLE). Na apresentação das entrevistas com a preservação do anonimato, conforme preconizado nos preceitos éticos da pesquisa, os nomes dos participantes serão substituídos por A, B, C, D, E e F e posteriormente serão destacadas as análises.

Sendo assim, concorda-se com o pensamento da Minayo (2002), a qual destaca que a teoria é construída para explicar ou compreender um fenômeno, entretanto, nenhuma teoria, por mais bem elaborada que seja, dá conta de explicar todos os fenômenos e processos.

3.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS

Entrevistado A

Homem, 70 anos, preto, “cuidador” informal, não possui curso de cuidador, aposentado, divorciado, religião católica e renda não informada.

A visita domiciliar ocorreu dia 12 de agosto, a qual foi previamente agendada com o filho da participante. A mesma possui 96 anos, apresenta diagnóstico de síndrome Demencial, ventila em ar ambiente, alimentação por via oral e eliminações fisiológicas em fraldas. Participante ingressou no programa em 2019, encontra-se na modalidade Internação Domiciliar com o seguinte plano terapêutico: técnica de enfermagem 24h, terapias, materiais, medicamentos e equipamentos. Com relação ao suporte familiar, possui 2 filhos, sendo que um reside com sua genitora, o qual se apresentou como cuidador informal e foi entrevistado.

⁹ No que se refere ao consentimento livre e esclarecido é definido como: “anuência do participante da pesquisa ou de seu representante legal, livre de simulação, fraude, erro ou intimidação, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos” (RESOLUÇÃO 510/2016 DE ÉTICA NA PESQUISA). Com relação a confidencialidade esta pode ser compreendida como: “a garantia do resguardo das informações dadas em confiança e a proteção contra a sua revelação não autorizada” (RESOLUÇÃO 510/2016 DE ÉTICA NA PESQUISA).

Com relação à primeira pergunta sobre o significado de cuidados paliativos o mesmo relatou que não saberia informar exatamente o que é, mas compreende que deve propiciar o conforto necessário a participante, onde sem a presença da técnica de enfermagem, isso não seria possível.

A segunda pergunta consistiu em compreender acerca dos cuidados no domicílio (dificuldades e facilidades) e pontos positivos e negativos. O mesmo informou de forma objetiva que as modificações ocorridas no domicílio, como a retirada de uma cômoda no quarto ou as mudanças ocasionadas com a entrada do *Home Care*, foram em benefício de sua genitora, a qual pôde permanecer em casa com segurança, ou seja, ele associou o atendimento domiciliar como algo positivo.

O cuidador informou que a escolha para o atendimento domiciliar inicialmente foi do médico do hospital com aceitação da família. O mesmo destacou que no início do atendimento domiciliar, a participante não era acompanhada por um técnico de enfermagem, o que ocasionou a piora no quadro, onde surgiram diversas lesões na pele e declínio de seu quadro clínico, mas após a alteração no suporte (inclusão da técnica de enfermagem) a mesma encontra-se estável e há meses não hospitaliza.

Com relação à divisão de cuidados o filho informou que seu irmão auxilia pontualmente, visto que as técnicas realizam os cuidados com sua genitora. Quando questionado sobre o que poderia ser feito pela operadora de saúde, o responsável solicitou a manutenção do suporte domiciliar, com as técnicas de enfermagem, materiais, medicamentos e equipamentos, para evitar assim, uma internação hospitalar.

Entrevistada B

Mulher, 32 anos, branca, cuidadora formal, possui curso de cuidador, casada, religião católica e renda não informada.

A visita domiciliar foi previamente agendada com a filha que não pôde estar presente, devido ao seu trabalho. Participante com 91 anos, diagnóstico de síndrome Demencial avançada, Parkinson e Hipertensão Arterial Sistêmica. No momento da visita, a participante encontrava-se na sala sentada numa poltrona, não apresentou interação com meio, segundo a cuidadora a mesma encontra-se com a integridade cutânea preservada, realizada banho de aspersão com auxílio da cadeira higiênica,

alimentação via gastrostomia, com dieta de prova com a fonoaudióloga, ventila espontaneamente em ar ambiente e eliminações fisiológicas em fraldas.

Participante admitida no programa em 2019 encontra-se na modalidade Assistência Domiciliar com o seguinte plano terapêutico: visita médica mensal, fisioterapia motora e respiratória 3x na semana, fonoaudiologia 3x na semana e atendimento pré-hospitalar (remoção em caso de urgência ou emergência).

Com relação ao suporte familiar a participante possui uma filha. A entrevista ocorreu com a cuidadora contratada pela família. A mesma informou que entende que os cuidados paliativos têm como objetivo dar o conforto a participante. Destacou que o atendimento domiciliar tem como positivo o menor risco de contaminação quando se compara ao ambiente hospitalar, mas não soube informar o lado negativo por ser contratada pela família a prestação do serviço.

Com relação à decisão pelo atendimento ocorreu por solicitação da família, a qual enviou pedido médico para a operadora de saúde. No que refere ao impacto do atendimento domiciliar, a cuidadora não soube informar, mas relatou que a filha colocou câmera no domicílio por não residir com sua genitora, embora sua residência seja próxima. Com relação ao que pode ser feito pela operadora de saúde para melhorar a assistência prestada, a cuidadora não soube informar e alegou que caberia a responsável responder.

Entrevistados C

Mulher, 59 anos, branca, cuidadora informal (genitora), não possui curso de cuidador, casada, religião católica e do lar.

Homem, 64 anos, branco, cuidador informal (genitor), não possui curso de cuidador, casado, religião católica e aposentado.

A visita domiciliar ocorreu dia 12 de agosto, a qual foi previamente agendada com a genitora do participante. Participante com 30 anos, portador de Distrofia Muscular de Duchene desde os 07 anos de idade, há 03 anos encontra-se em ventilação mecânica invasiva apresentando importante complicação anatômica em via aérea em janeiro de 2019, conforme descrito no relatório médico da empresa de *Home Care*. Embora a maioria dos participantes seja de idosos, salienta-se ser válido ouvir os cuidadores de um participante adulto, com uma doença progressiva grave, para

compreensão de suas necessidades, assim como identificar como ocorre a organização dos cuidados na família.

No momento da visita domiciliar, o participante encontrava-se sentado numa cadeira de rodas adaptada, lúcido, orientado, verbalizando suas necessidades, segundo a genitora, apresenta integridade cutânea preservada, realiza banho de aspersão com auxílio da cadeira higiênica custeada pela família e confeccionada sob medida, alimentação via gastrostomia, traqueostomizado e com eliminações fisiológicas em fraldas.

Participante admitido no programa em 2017 encontra-se na modalidade de internação domiciliar de alta complexidade com o seguinte plano terapêutico: técnica de enfermagem 24h, fisioterapia, fonoaudiologia, visita médica, visita do enfermeiro, materiais, medicamentos e equipamentos.

Os pais informaram que entendem que os cuidados paliativos proporcionam qualidade de vida a seu filho. Os cuidadores relataram que no início do atendimento a principal dificuldade foi a fixação da escala do técnico de enfermagem, pois a rotatividade dos profissionais gerava insegurança, quando aparecia uma técnica coringa ou qualquer outro profissional, para realizar o atendimento, visto que não sabia como o cuidado ocorreria, assim como não tinha conhecimento sobre as habilidades da profissional com o participante. Em outras palavras, os cuidadores relataram a preocupação, devido à complexidade do quadro clínico de seu filho e por não saber como seria o cuidado da nova profissional com o mesmo, entretanto, destacou como positivo em acordar e ver seu filho em casa, após diversas internações hospitalares, as quais foram desgastantes.

Com relação à divisão de cuidados a genitora relatou que embora os técnicos de enfermagem realizem os procedimentos com seu filho, ela aprendeu com os mesmos a manusear os equipamentos e realizar os procedimentos, pois já esteve em seu domicílio profissionais sem a qualificação adequada a complexidade do participante e por segurança optou em aprender, até para identificar os problemas e sinalizá-los junto a empresa de *Home Care*. Já o pai do participante fica com a atribuição em resolver algum problema burocrático junto à operadora. Os pais relataram que no geral o atendimento está ocorrendo de forma satisfatória e solicita a operadora a permanência do atendimento domiciliar.

Entrevistada D

Mulher, 35 anos, branca, cuidadora formal, possui curso de cuidador, casada, religião católica e renda não informada.

A visita domiciliar ocorreu dia 20 de agosto, a qual foi previamente agendada com o filho da participante. Participante com 102 anos, com diagnóstico de Hipertensão Arterial Sistêmica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Constipação Crônica, Fibrilação Crônica, Glaucoma e Síndrome Demencial, não responsiva, acamada, realiza banho de aspersão com auxílio da cadeira higiênica, apresenta lesão em membros inferiores, fragilidade capilar, em uso de concentrador, alimentação por via oral e eliminações em fraldas.

A participante foi admitida no programa em 2017 e encontra-se inscrita no Programa de Atenção Domiciliar na modalidade de internação domiciliar de média complexidade onde estão contemplados: a técnica de enfermagem por um período de 12h, terapias, materiais, medicamentos e equipamentos.

Importante destacar que no momento da visita domiciliar, a participante encontrava-se sentada na cadeira de rodas, um pouco agitada e com “expressão de incômodo e dor” onde o contato foi realizado com a empresa de forma imediata e a médica assistente prescreveu uma medicação, a qual ficou de ser entregue no mesmo dia.

Com relação ao suporte familiar a participante possui dois filhos, mas reside com o neto e cuidadoras. A cuidadora informou que compreende que cuidados paliativos devem fornecer tranquilidade e cuidado com a participante. Com relação a cuidar de uma participante em domicílio, a mesma relatou que se sente insegura em caso de intercorrência, por não ter a presença da técnica de enfermagem 24h no domicílio. A mesma informou que a opção para ter o atendimento domiciliar ocorreu com a indicação do médico e concordância do filho. Com relação ao impacto trazido pelo atendimento domiciliar, a mesma não soube informar, mas sinalizou que acha que a família está acostumada com a rotina da empresa do *Home Care*, pois o atendimento ocorre há 5 (cinco) anos.

No que se refere à divisão nos cuidados, a cuidadora informou que o filho resolve as questões burocráticas junto à empresa e o neto que mora com a participante, intervém de forma pontual quando necessário. No final da entrevista, a cuidadora informou que poderia melhorar a comunicação entre operadora e empresa

de *Home Care*, para atender a participante de forma mais rápida nas suas necessidades. Além disso, solicitou autorização para a técnica de enfermagem 24h.

Entrevistada E

Mulher, 50 anos, branca, “cuidadora” informal, não possui curso de cuidador, casada, religião católica e renda não informada.

A visita domiciliar ocorreu dia 20 de agosto, a qual foi previamente agendada com a filha da participante. A mesma apresenta diagnóstico de Hipertensa Arterial e Sequelas de Aneurisma Cerebral. Participante com 78 anos, não responsiva, restrita ao leito, integridade cutânea preservada, alimentação via gastrostomia, dieta industrializada, em uso de concentrador contínuo, cilindro de oxigênio SOS e eliminações em fraldas.

A participante foi admitida no programa em 2013 e encontra-se inscrita no Programa de Atenção Domiciliar na modalidade de internação domiciliar com o seguinte plano terapêutico, por força de liminar judicial: técnica de enfermagem 24h, terapias, materiais, medicamentos equipamentos.

Com relação ao suporte familiar a participante possui dois filhos. A filha informou que a participante apresenta o perfil para cuidados paliativos, pois não há mais recurso, devido à evolução da doença e por isso optou pelos cuidados em casa, para dar o conforto necessário para sua genitora. A mesma acrescentou que realizou trabalho voluntário no Inca, onde adquiriu conhecimento sobre a importância dos cuidados paliativos.

A “cuidadora” informou que no início do atendimento domiciliar teve problema com a empresa de *Home Care*, devido à rotatividade das técnicas de enfermagem, porém após a substituição do prestador, os problemas foram sanados, até o momento.

A mesma informou que reside no mesmo prédio que sua genitora, criou um grupo de *whatsapp* com as técnicas da empresa, onde tem o conhecimento sobre as intercorrências, a frequência dos profissionais e qualquer outro problema na prestação do serviço. Segundo a mesma, este grupo teve como objetivo facilitar a comunicação e para poder dar conta de suas tarefas. Em outras palavras, a “cuidadora” relatou que isso é um ponto positivo no atendimento domiciliar, ou seja, propiciar que sua genitora esteja em domicílio com suporte da equipe, associado ao acolhimento dos

profissionais, que proporciona a participante atenção diferenciada, quando comparada ao hospital.

A filha acrescentou que o *Home Care* lhe proporcionou um “descanso” por saber que sua mãe está sendo assistida por uma equipe multidisciplinar. Em outras palavras, a mesma destacou que o atendimento domiciliar, ao mesmo tempo em que é invasivo, pode ser compreendido também como um facilitador para a manutenção da participante em domicílio. Com relação ao que a operadora poderia fazer para melhorar a assistência, a mesma relatou que, no momento, o atendimento está ocorrendo de forma satisfatória em conformidade com a liminar judicial.

Entrevistada F

Mulher, 50 anos, branca, cuidadora formal, não possui curso de cuidador, casada, religião católica e renda não informada.

A visita domiciliar ocorreu dia 20 de agosto, a qual foi previamente agendada com a filha da participante. A mesma possui 92 anos, diagnóstico de Alzheimer, acamada, sem interação com o meio, não responsiva, pele íntegra, ventilando espontaneamente em ar ambiente, dieta artesanal pela gastrostomia e eliminações fisiológicas em fraldas.

Participante foi admitida no programa em 2017 e encontra-se inscrita no Programa de Atenção Domiciliar na modalidade de internação domiciliar com o seguinte plano terapêutico: técnica de enfermagem 12h, terapias, materiais, medicamentos e equipamentos.

Com relação ao suporte familiar a participante possui sete filhos. A cuidadora não soube informar o que são cuidados paliativos, pois nunca ouviu falar. A mesma destacou como facilidade no atendimento domiciliar é poder cuidar da participante em domicílio, ao invés do hospital, devido ao risco de infecção e contaminação, devido à pandemia.

Além disso, destacou que o atendimento domiciliar pode evitar a internação, visto que a última ocorreu em 2017, no entanto, destacou como dificuldade o receio da participante apresentar uma intercorrência fora do horário da técnica de enfermagem. A cuidadora informou que a solicitação para o atendimento domiciliar ocorreu pelo médico do hospital com a autorização também dos filhos da participante.

Com relação aos impactos trazidos pelo *Home Care*, a cuidadora informou que acha que a família está acostumada, pois já são quatro anos com o atendimento, mas destacou que a rotina muda quando há substituição da técnica de enfermagem, pois leva um tempo para a profissional se acostumar a participante e a rotina da residência.

A mesma entende que o atendimento domiciliar não trouxe tanto impacto negativo, visto que a família não reside junto com a participante, embora seja presente. No que se refere à divisão de cuidados, a cuidadora informou que normalmente os problemas são gerenciados pela filha que cuida do atendimento domiciliar e o pagamento das cuidadoras e da secretária do lar.

No final da visita a cuidadora destacou que o que poderia ser feito pela operadora é a inclusão da técnica de enfermagem 24h por uma questão de conforto e segurança para a participante.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

O primeiro item a ser destacado, diz respeito ao entendimento acerca dos cuidados paliativos para as cuidadoras, as quais destacaram algumas palavras como: “segurança, conforto e qualidade de vida ao participante”. Ou seja, depreende-se que algumas cuidadoras, apresentam uma noção sobre cuidados paliativos, porém nenhuma soube definir este tipo de cuidado, onde inclusive uma disse efetivamente não saber o que seriam estes cuidados.

Os cuidados paliativos:

oferecem, então, não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas também a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipe que pode cuidar dos sofrimentos físicos, dos sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos que foram necessários no controle da doença grave e incurável. O sofrimento emocional é muito intenso. Nele, o doente toma consciência de sua mortalidade. E essa consciência o leva à busca do sentido de sua existência (ARANTES, 2019, p 43).

Nos casos entrevistados, embora o pedido para inclusão no Programa de Atenção Domiciliar tenha sido realizado por um médico com a concordância dos responsáveis, os profissionais de saúde precisam se capacitar para atender essa demanda que cresce de forma bastante significativa no contexto domiciliar. Com isso, para Arantes (2019, p.44), “os médicos profetizam: não há nada mais a fazer. Mas isso não é verdade. Pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há

muito mais a fazer pela pessoa que tem a doença”. Segundo Arantes (2019), o encaminhamento para os Cuidados Paliativos é absolutamente necessário para viabilizar uma boa qualidade de vida na finitude humana. Se um dia um dos profissionais de saúde for diagnosticado com doença terminal poderá ter certeza que é um sofrimento, porém ter alguém que se importe com esse sofrimento no fim da vida é uma das coisas que trazem muita paz e conforto para quem está morrendo e para seus familiares.

O segundo item a ser destacado refere-se à idade avançada dos participantes, salvo um, ou seja, ou seus filhos também já são idosos e não apresentam condições físicas para exercer o papel de um cuidador ou permanecem no mercado de trabalho e por isso contrataram um cuidador para exercer tais tarefas. Com isso, percebe-se que alguns filhos idosos já precisam de cuidados e outros, possivelmente, em breve, necessitarão de auxílio para a realização das atividades de vida diária.

Segundo a OMS, em até 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos. Ainda é grande a desinformação sobre a saúde do idoso e as particularidades e desafios do envelhecimento populacional para a saúde pública em nosso contexto social. O aumento da expectativa média de vida também aumentou acentuadamente no país. Este aumento do número de anos de vida, no entanto, precisa ser acompanhado pela melhoria ou manutenção da saúde e qualidade de vida. (Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf. Acesso em 13-09-21)

A Organização Mundial da Saúde argumenta que os países podem custear o envelhecimento se os governos, as organizações internacionais e a sociedade civil implementarem políticas e programas de “envelhecimento ativo” que melhorem a saúde, a participação e a segurança dos cidadãos mais velhos. Sendo por isso a necessidade do planejamento. (Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf. Acesso em 13-09-21).

Das seis entrevistas realizadas foi identificado que somente a entrevistada C exerce o papel de cuidadora informal, ficando a cargo da técnica de enfermagem ou da cuidadora formal, exercer tais funções no que se refere aos outros participantes. Assim como, o entrevistado A, uma vez que embora o filho tenha se identificado como cuidador informal, o mesmo não exerce as tarefas desse profissional, ficando também

a cargo da técnica de enfermagem todos os cuidados com a participante. Outro aspecto importante ligado ao cuidador constado nas entrevistas foi que as cuidadoras não possuem curso de cuidador, salvo uma a qual faz parte de uma empresa de cuidador, daí a importância da equipe de saúde estar atenta em capacitar as mesmas dentro do estritamente pertinente ao que lhe cabe, sem ultrapassar a competência do cuidador, conforme preconizado no Guia Prático do Cuidador, citado no capítulo anterior.

O terceiro aspecto a ser destacado ocorreu no segundo dia de visita, ao adentrar no domicílio observou-se que a participante D, embora não verbalizasse apresentava em sua expressão facial um aspecto de dor. Imediatamente o contato com a empresa de *Home Care* ocorreu pela operadora de saúde e o medicamento entregue no mesmo dia. Entretanto, de acordo com a cuidadora da participante, isso não é a primeira vez que ocorrera e segundo a mesma, a empresa rapidamente resolveu o problema apresentado, devido à intervenção da operadora de saúde.

Para Arantes (2019), para o alívio físico acontecer, é preciso médicos que saibam cuidar disso. Porque não dá só para pegar na mão. Não dá só para sofrer junto e rezar. Serão necessárias intervenções claras e específicas para aliviar o sofrimento físico, envolvendo conhecimento técnico sobre controle de sintomas.

Diante disso, percebe-se que nem toda empresa de *Home Care* credenciada possui o perfil para assistir os participantes terminais propiciando o bem-estar resultante do conforto físico, emocional, familiar, social, espiritual e além de um suporte logístico rápido, para atender a esse tipo de demanda pontual extremamente importante.

O quarto item que se ressalta refere-se à mudança na residência para a instalação de equipamentos e na rotina da família, devido à entrada e saída dos profissionais de saúde e entrega de insumos. No entanto, embora esse aspecto tenha aparecido na fala das cuidadoras, não teve tanta ênfase como algo negativo, visto que as mesmas já estavam acostumadas com essa rotina há anos desde a instalação do *Home Care*. Com isso, percebe-se que, se as entrevistas tivessem ocorrido com as cuidadoras cujo ente tivesse sido recém-implantado no programa, provavelmente outros aspectos poderiam ter surgido como: a rotatividade dos profissionais no domicílio, a perda da privacidade, aumento dos gastos, etc.

O quinto aspecto observado diz respeito à importância da qualificação dos profissionais que trabalham com o *Home Care*, uma vez que diferente do hospital, a

técnica de enfermagem estará “sozinha” com o participante, embora tenha o suporte da equipe de saúde. Com isso, é fundamental o investimento em aperfeiçoamento constante para desenvolver habilidades, onde o profissional precisa além da competência técnica, saber lidar com a família e se tornar um diferencial nesse tipo de assistência. Em outras palavras, o conhecimento é primordial para o bom desempenho do profissional em ambiente domiciliar, além disso, é importante a maturidade e compromisso do mesmo com o participante e sua família, ou seja, o profissional que trabalha no *Home Care* deve estar preparado para compreender o participante de forma holística, envolvendo seus valores culturais, pessoais e familiares. Algumas vezes o participante, assim como sua família, vem de uma trajetória difícil e precisam de conforto, paciência, compreensão e competência, principalmente os que estão em cuidados paliativos em fim de vida.

O Ministério da Saúde considera como pressupostos da noção de competência para a formação dos trabalhadores de nível técnico:

O contexto e a concepção de saúde que têm como referência a Reforma Sanitária e o Sistema Único de Saúde. Considera ainda, a concepção ampliada de saúde, tomando a qualidade de vida como parâmetro para essa concepção. O desenvolvimento de competências requer também como pressuposto, a compreensão global do processo de trabalho em saúde, cujas características de organização e de repartição de poderes, entre outras, limitam esse desenvolvimento. Assim, para o MS, o conceito de competência deve situar-se na real complexidade do trabalho, nos projetos estruturantes da reorientação do modelo assistencial e no paradigma sanitário do SUS, explicitando as capacidades a que se recorre para a realização de determinadas atividades num determinado contexto técnico-profissional e sociocultural. (MARQUES, 2009, p. 192)

Segundo Marques (2009), o Ministério da Saúde defende a noção de competência multidimensional, que abarca o individual, o sociocultural, o situacional e o processual, assumindo que elas são construídas ao longo da trajetória de vida e de trabalho do profissional, que partilha experiências e práticas coletivas.

A habilidade da pessoa que tem que estar ao lado de quem sofre, de quem está morrendo, é um dom, um talento que se chama empatia. Empatia:

é a habilidade de se colocar no lugar do outro. Paradoxalmente, ao mesmo tempo que pode ser a habilidade mais importante para um profissional de saúde que quer trabalhar com Cuidados Paliativos, pode ser também o fator de maior risco para que ele se torne incapaz de cuidar (ARANTES, 2019, p. 54).

Segundo Arantes (2019, p.54), a empatia tem seu perigo; compaixão não. Compaixão vai além da capacidade de se colocar no lugar do outro: “ela nos permite compreender o sofrimento do outro sem que sejamos contaminados por ele. A compaixão nos protege desse risco.” A empatia pode acabar, mas a compaixão nunca tem fim. Na empatia, às vezes cega de si mesma, pode-se ir em direção ao sofrimento do outro e esquecer-se de si mesmo.

O sexto item a ser destacado refere-se à presença feminina como cuidadora formal ou informal. A participante A possui dois filhos, sendo o que mora com a genitora, embora tenha se apresentado como cuidador em sua fala, relata que os cuidados são realizados pela técnica de enfermagem, uma mulher.

A participante B possui uma cuidadora formal e uma única filha que por exercer atividade laborativa, administrada os cuidados de sua genitora sob a forma de contratação de pessoas, também mulheres.

O participante C possui seus pais como cuidadores, mas na fala dos mesmos, fica evidenciado que a genitora auxilia os técnicos nos cuidados do dia a dia, enquanto o genitor se responsabiliza com as questões burocráticas referentes ao atendimento domiciliar, demarcando uma evidente distinção baseada nos papéis de gênero.

A participante D possui uma cuidadora contratada que faz parte de uma empresa de cuidador e está sob a supervisão de uma enfermeira da mesma empresa. Ou seja, percebe-se a presença da mulher: como a cuidadora, a técnica de enfermagem e enfermeira.

A participante E embora a filha tenha se apresentado como cuidadora as atividades de vida diária são realizadas pela técnica de enfermagem e pela secretária do lar, uma vez que a responsável não reside com sua genitora.

A participante F possui uma cuidadora contratada pela família, a técnica de enfermagem que permanece no domicílio por um período de 12h e uma secretária do lar para a realização dos afazeres domésticos e embora possua 7 filhos o gerenciamento do atendimento domiciliar é feito pela filha.

Diante disso, percebe-se que as cuidadoras entrevistadas dos participantes são metade contratadas (cuidadora formal) e a outra parte algum familiar (cuidadora informal), porém pelo levantamento total dos participantes nas duas modalidades (Internação e Assistência Domiciliar), verifica-se a presença de um maior número de cuidador informal (conforme gráficos e tabelas nos anexos IV e V), assim como

evidencia-se a o perfil da pessoa que cuida: uma mulher, branca e que não possui curso de cuidador.

Segundo Guedes e Daros (2009), no senso moral construído na sociabilidade burguesa, as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina. Ancorado neste senso moral, as atribuições como a maternagem presentificam-se no cotidiano das mulheres, sobre a forma de dupla jornada de trabalho.

Às mulheres, ainda que exerçam atividades profissionais não vinculadas ao ato de cuidar, impõem-se a responsabilidade pelo:

cuidado de seus familiares ou porque estes se encontram em desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou porque, em decorrência de avançados processos de envelhecimento ou adoecimento, necessitam de cuidados intensivos. As mulheres têm, portanto, na construção da sociabilidade burguesa, ampliada a teia de mediações que concorrem para o processo de alienação que coíbe a possibilidade de realização de projetos livres. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais, para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna (GUEDES E DAROS, 2009, p.2).

Para Guedes e Daros (2009, p.2), é

inegável as conquistas do movimento feminista, entre outros aspectos, no questionamento desse processo de naturalização e no empenho em trazer à tona a possibilidade e necessidade da igualdade de oportunidades e de participação política, para além do sexo masculino e feminino.

Segundo Guedes e Daros (2009), a construção do papel de cuidar e sua limitação ao âmbito doméstico são identificadas como inerente à esfera privada, como se a sociabilidade humana fosse cindida em esferas colidentes: uma restrita à intimidade e outra, à esfera pública, identificada, entre outros fatores, como a destinada à participação política.

Faria e Nobre (*apud* Guedes e Daros, 2009), na esteira dessa análise de Arendt, afirmam que com a consolidação do capitalismo, cristaliza-se a divisão entre as esferas pública e privada e que esta última é considerada como o lugar próprio das mulheres, do doméstico, da subjetividade, do cuidado; enquanto a esfera pública é considerada como o espaço dos homens, dos iguais, da liberdade, do direito. Prescreve-se, então, às mulheres, a maternidade e os cuidados que dela derivam com

relação à preservação da casa e dos filhos bem como a tarefa de guardião do afeto e da moral da família. Embora prescritos, esses papéis são assumidos e revelam-se como mediações que concorrem para os diversos níveis de alienação. Naturalizado, rotineiro, repetitivo, o cuidado do outro atribuído às mulheres se distancia de qualquer teleologia e aparece como uma causalidade que se impõe sobre a forma de uma tolerância avessa à práxis humana.

Para as autoras, a análise dessas políticas destinadas às mulheres, destaca que estas devem possibilitar a ampliação das condições de autonomia e autossustentação das mulheres de forma a romper com os círculos de dependência e subordinação; promover a capacitação profissional; ampliar o acesso à escolaridade; possibilitar a revisão das funções do cuidado familiar e da divisão do trabalho doméstico; combater a violência sexual e doméstica; garantir o exercício dos direitos reprodutivos e sexuais; combater a pobreza das mulheres; fortalecer espaços de democracia como o controle social.

Isto posto, as políticas públicas não são neutras; ao contrário,

são construídas de forma a beneficiar determinados interesses e tendem a obedecer à lógica tradicional o Estado, no que tange à fragmentação das ações (Silveira, 2003). Desta maneira, para que a igualdade das relações sexuais esteja na pauta dessas políticas, é preciso que elas, em sua totalidade, tenham, no emaranhado de suas redes, a perspectiva de gênero. Silveira (2003) considera que caminhar para políticas integradas de gênero é uma aspiração ainda distante para a maioria dos organismos de políticas para mulheres na administração pública brasileira (GUEDES E DAROS, 2009, p.10).

Sendo assim, de acordo com Guedes e Daros (2009), superar a atribuição do papel de cuidador de seres humanos em situação de fragilidade às mulheres é uma perspectiva ética a ser construída. Sabe-se que reconstrução de valores, não se dá por saídas e descobertas individuais. Escolhas e valores cotidianos são carregados de sociabilidade e, entender este caráter é fundamental para construção de uma causalidade que não se imponha como determinista, mas traga, em seu cerne, a possibilidade de valores que concorram para uma sociabilidade fundada na igualdade do gênero humano.

3.4 REFLEXÕES SOBRE O ATENDIMENTO DOMICILIAR PARA OS PARTICIPANTES EM CUIDADOS PALIATIVOS SOB O OLHAR DAS CUIDADORAS

De acordo com Vasconcelos e Pereira (2018), a promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando internações recorrentes e muitas vezes desnecessárias. Assim, o participante permanece em um ambiente familiar, com riscos diminuídos, o que contribui para sua melhora, mantendo sua qualidade de vida.

Os cuidados paliativos ainda se encontram em processo de construção, motivo pelo qual a maior parte das estratégias de ação ainda é desafiadora e requerem a atenção de uma equipe interdisciplinar. Por isso, essa abordagem não se restringe à mera execução de procedimentos em pacientes, mas à propagação da preocupação, interesse e interação. (VASCONCELOS e PEREIRA, 2018).

Considera-se que os cuidados paliativos devem ser oferecidos a pacientes e seus familiares o mais precocemente possível, possibilitando seu acompanhamento durante todo o processo da doença ameaçadora de vida, desde seu diagnóstico até o processo de luto, considerando sempre o foco da atenção, não na doença a ser curada, mas no paciente em seus aspectos biopsicossociais, compreendido como “um ser biográfico”, ativo, com direito a informação e autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (VASCONCELOS e PEREIRA, 2018).

Após a realização das entrevistas, sob o olhar das cuidadoras, depreende-se ser possível o cuidado no domicílio para os participantes em cuidados paliativos, porém foram enumerados alguns itens importantes para a reflexão no processo de trabalho tais como:

- ✓ A necessidade de acompanhamento por uma equipe interdisciplinar, com profissionais qualificados no manejo e controle de sintomas;
- ✓ A comunicação entre família, empresa de *Home Care* e operadora de saúde deve ser rápida para atender as demandas dos participantes;
- ✓ Deve haver profissionais qualificados e com olhar humanizado para prestar a assistência domiciliar;

- ✓ Profissionais com olhar direcionado para o cuidar, visto que a cura não é mais possível;
- ✓ Agilidade da empresa da empresa de *Home Care*/operadora de saúde em perceber o momento de alterar o suporte domiciliar para dar conforto ao participante e segurança à família.

A maioria das cuidadoras entrevistadas cuida de um participante com uma doença crônica, sendo por isso, importante destacar que a Organização Mundial de Saúde (*apud* VASCONCELOS e PEREIRA, 2018), recomenda que se inicie o serviço focado em pacientes com câncer terminal, pois mais de 80% desses pacientes sofrem com dores severas e outros sintomas que necessitam de alívio e conforto imediato e depois, gradualmente, expanda o serviço para doenças crônicas e outras doenças com tempo de vida limitado.

Com relação ao participante que ingressa no Programa de Atenção Domiciliar em cuidados paliativos, são utilizadas as tabelas: PPS (Escala de Performance Paliativa-conforme anexo VI), NEAD (Núcleo Nacional das Empresas de Serviços de Atenção Domiciliar-conforme anexo VII), KATZ (Avaliação das Atividades Básicas de Vida Diária-conforme anexo VII), além de outras, para verificar qual o perfil e o suporte adequado para cada caso, porém entendo que tais tabelas devem ser um norte e não um definidor do plano terapêutico, visto as questões psicossociais também devem ser inseridas nesse contexto. Entretanto, nenhuma dessas tabelas dá conta de pensar na família e nas cuidadoras.

Outro ponto a ser sinalizado, tendo como base as entrevistas, é que os cuidados paliativos podem ser realizados em domicílio, o que reduz a demanda por atendimentos hospitalares, porém não se pode deixar de ter um olhar crítico e compreender que tais ações também são tomadas para atender a empresa de *Home Care* que mantém o atendimento domiciliar e seu “lucro” e a operadora de saúde que diminui os custos quando comparados a uma internação hospitalar.

Isso posto, segundo Vasconcelos e Pereira (2018), os cuidados paliativos se apresentam como uma necessidade, contribuindo para a promoção de alívio e conforto a pacientes e seus familiares. Fazê-lo em domicílio traz benefícios quanto à segurança, comodidade, preservação da autonomia e empoderamento desses, mesmo em um momento tão delicado. Para que tudo isso ocorra, uma equipe especializada e bem treinada é imprescindível e é onde a maior parte dos recursos

iniciais para a criação de um serviço de cuidados paliativos em atenção domiciliar deve estar. A equipe é responsável por acolher, orientar, assistir e amparar pacientes, familiares e cuidadores ao longo de todo o processo de paliativos, desde o diagnóstico até o processo de luto.

Após as seis entrevistas realizadas, percebe-se que a maioria dos participantes são cuidados por uma mulher, com idade entre 30 e 59 anos, religião católica, cor branca, casada, cuja renda não foi declarada e onde 3 são cuidadoras contratadas e 3 da família.

Diante disso, no próximo item destacaremos os problemas enfrentados pelas famílias, cujo ente encontra-se em Cuidados Paliativos no *Home Care*, nesse momento de pandemia.

3.5 DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ATENDIMENTO DOMICILIAR DEVIDO A PANDEMIA

No Brasil, a disseminação da Covid-19 seguiu por um processo de interiorização da pandemia, no qual a doença se deslocou principalmente das grandes cidades, por onde o novo coronavírus entrou no país, e avançou para cidades menores no interior. À vista desse comportamento, foi possível identificar diferentes tempos epidêmicos observados em função da chegada da doença, da implantação das medidas de combate por gestores públicos e, sobretudo pelo comportamento da população evitando aglomerações, seguindo as recomendações sobre hábitos de higiene utilizando mascarar (<https://bigdata=covid19icictfiocruz.br/notatecnica9pdg> acesso 21/09/2021).

O atendimento domiciliar voltou a ser tendência nos últimos dois anos, principalmente em decorrência da pandemia de covid-19. Este é um tipo de atendimento que era bastante procurado por pessoas com idade avançada, que possuíam dificuldades de locomoção e que não podiam se arriscar em hospitais. Porém, o atendimento domiciliar mudou bastante de público recebendo jovens e adultos com sequelas advindas do Covid-19.

Além disso, as pessoas perceberam que o deslocamento é bastante incômodo e que o que pode ser feito em domicílio traz mais comodidade e tranquilidade. O que se notou na pandemia é que o atendimento domiciliar se mostrou efetivo e mais confortável do que a ida até o hospital enfrentando sala de espera com longas filas e

com o deslocamento desnecessário. (www.jvicontabilidade.com.br/entenda-porque-o-atendimento-medico-domiciliar-voltou-a-ser-tendencia Acesso em 21/09/21).

Diante desse cenário, a operadora de saúde adotou algumas medidas para assegurar a permanência do participante em domicílio com segurança:

- ✓ Realização de telemonitoreamento com as cuidadoras para prestar orientações de saúde como: o uso de equipamento de proteção individual e cuidados com a higiene;
- ✓ Alteração no suporte domiciliar devido as manifestações clínicas relacionadas à Covid-19;
- ✓ Intensificação do monitoramento quando o participante ou familiares apresentavam sintomas da doença;
- ✓ Isolamento de familiar com suspeita de Covid-19;
- ✓ Orientação acerca da telemedicina como uma alternativa de cuidado além da prestação do serviço via empresa de *home care*.

Com relação ao olhar das famílias, cujo ente encontra-se com o atendimento domiciliar, verificou-se no início da pandemia uma insegurança e medo de contaminação e por isso as mesmas adotaram algumas medidas preventivas tais como: aquisição de equipamento de proteção individual, solicitação ao técnico de enfermagem tomar banho antes de realizar o plantão, suspensão de algumas terapias, redução da visita de familiares e a resolução das intercorrências no domicílio pela equipe de saúde, evitando a hospitalização, na medida do possível. Quando necessária a internação, esta era pontual e o retorno agilizado pelo hospital, empresa de *home care* e operadora de saúde, ou seja, com a crise sanitária grande parte das famílias priorizaram o atendimento domiciliar, como medida preventiva de contaminação, ou melhor, os processos de desospitalização fluíram com menor resistência por parte dos responsáveis.

Diante dos apontamentos destacados no próximo item destacaremos acerca do papel do Serviço Social e meu olhar enquanto pesquisadora.

3.6 ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NO PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada no âmbito do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, na qual se inscrevem também os cuidados paliativos de acompanhamento e apoio no fim de vida, constitui a resposta socialmente organizada para fazer face às necessidades das pessoas com dependência funcional, dos doentes com patologia crónica múltipla e das pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida (MANUAL DE BOAS PRÁTICAS PARA OS ASSISTENTES SOCIAIS DA SAÚDE NA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS, 2006).

A Direção-Geral de Saúde elaborou em 7 de julho de 2006 o “Manual de Boas Práticas Para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados” com o intuito de proporcionar uma maior qualidade no desempenho dos Assistentes Sociais que exercem atividades no âmbito dos Cuidados Continuados.

Enquanto que na intervenção em ambientes institucionais, particularmente nos internamentos, o foco da ação profissional está posto na organização e capacitação do indivíduo e da sua rede de suporte para que estes façam face à doença/dependência e suas consequências, nas equipas domiciliárias o foco da atenção profissional está colocado no meio envolvente, através da conscientização e capacitação de grupos de indivíduos para se organizarem e responderem às necessidades especiais, garantindo assim, os direitos desses sujeitos (MANUAL DE BOAS PRÁTICAS PARA OS ASSISTENTES SOCIAIS DA SAÚDE NA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS, 2006).

Destaca-se, assim, que o Serviço Social, segundo o manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais na Rede Nacional de Cuidados Integrados (2006), atua no planeamento da alta para a continuidade dos cuidados em domicílio e no acompanhamento do atendimento domiciliário com as seguintes funções:

- Identificação da(o) cuidadora(o);
- Compreensão da dinâmica familiar e situação de vulnerabilidade;
- Explicação acerca do plano terapêutico autorizado e sinalização junto a equipe de algum aspecto ou necessidade não contemplada no suporte autorizado inicialmente;
- Identificação da rede de apoio familiar;
- Orientações acerca dos recursos e benefícios existentes.

- Mediação de conflitos entre família e empresa de *Home Care*;
- Verificação sobre o entendimento do responsável acerca do plano de cuidados;
- Explicação que plano terapêutico autorizado poderá ser alterado conforme as condições do(a) participante;
- Orientação social e previdenciária;
- Avaliação do grau de satisfação do(a) participante/família em relação aos serviços e cuidados prestados;
- Compreensão da dinâmica familiar: expectativas e mecanismos de adaptação comunicação, organização familiar, expressão dos sentimentos, rede social pessoal e de apoio;

Dessa maneira, percebe-se que além do pontuado nesse manual de boas práticas, deve-se levar em consideração a escuta qualificada junto as famílias para garantir que seus direitos sejam contemplados, ou seja, reafirmar os valores de liberdade e justiça social, conforme previsto no código de ética profissional.

O trabalho na área de saúde estabelece relações entre o usuário, a instituição empregadora (objeto da prática profissional) e o seu trabalho (prática profissional) sendo orientado pela instituição empregadora, que remete a este profissional a conhecer sua prática por meio da rotina operacional institucional. Cabe destacar que, para Bravo (1996 *apud* Carmo, 2019), os assistentes sociais atuam nas instituições de saúde para administrar a tensão que existe entre as demandas postas pela população e os limitados recursos para a prestação de serviços. Portanto, as reflexões surgem na prática profissional enquanto trabalhador assalariado bem como, sobre a possibilidade do assistente social na área da saúde de exercê-la em seu cotidiano, e como as obrigações das normas institucionais interferem em sua prática profissional.

Neste cenário, a Assistente Social se insere na centralidade do paciente e seus familiares durante o curso da doença, até a fase final da doença (morte), acolhendo e intervindo nas suas necessidades multidimensionais. O trabalho profissional da Assistente Social:

vai muito além de seguir protocolos institucionais, o profissional vai acolher este paciente e sua família sobre os aspectos consecutivos da doença informando e orientando sobre legislação e alterações no que tange seus direitos. Ou seja, a abordagem pode tocar em assuntos delicados e difíceis para o binômio paciente e família onde muitas famílias podem estar fragilizadas por várias questões familiares, emocionais, financeiros entre outros. Portanto, é importante o Assistente Social estar inserido na equipe multiprofissional nos Cuidados Paliativos. (CARMO, 2019, p. 45)

Segundo Teixeira (2016), para que se realize um bom trabalho com o doente e com a família, é crucial que se invista, sobretudo na relação com outro, na

compreensão da realidade do doente e na aceitação incondicional das suas decisões, independentemente da opinião do técnico, do que seria melhor para o doente. A assistente social pode desempenhar dois papéis importantes em cuidados paliativos:

o primeiro é o de informar a equipe, quem é o paciente do ponto de vista biográfico: onde ele vive, em que condições o paciente se encontra para receber o atendimento da equipe, que, com as informações dos demais profissionais poderá ser planejado como vai ser o tratamento do paciente. O segundo papel consiste no elo que este profissional faz entre o paciente-família e a equipe (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2582).

Segundo Hermes e Lamarca (2013), o acolhimento e a escuta são características do trabalho deste profissional, que quando se depara com paciente em processo de morte, deve saber colher as informações no tempo certo, dar voz ao indivíduo e seus familiares, deixando-os extravasar suas tristezas e insatisfações com o problema. Conhecer a situação socioeconômica do paciente, os serviços disponíveis, as redes de suporte e canais para atender a demanda dos usuários, são atribuições do assistente social para a garantia dos direitos. Assim, compreende-se que cabe ao Serviço Social:

numa ação necessariamente articulada com outros segmentos [...] formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde, atentando que o trabalho do assistente social que queira ter como norte o projeto-ético político profissional tem que, necessariamente, estar articulado ao projeto da reforma sanitária (Matos, 2003; Bravo & Matos, 2004). Considera-se que o código de ética da profissão apresenta ferramentas fundantes para o trabalho dos assistentes sociais na saúde em todas as suas dimensões: na prestação de serviços diretos à população, no planejamento e na assessoria (CFESS, 2009, p.14)

Isto posto, segundo CFESS (2009), o reconhecimento da questão social como objeto de intervenção profissional, demanda uma atuação profissional em uma perspectiva totalizante, baseada na identificação dos determinantes sociais, econômicos e culturais das desigualdades sociais. A intervenção orientada por esta perspectiva crítica pressupõe: o reconhecimento da pesquisa para melhorar o processo de trabalho (como a que apresentamos aqui), a leitura crítica da realidade e capacidade de identificação das condições materiais de vida, identificação das respostas existentes no âmbito do Estado e da sociedade civil, reconhecimento e fortalecimento dos espaços e formas de luta e organização dos(as) trabalhadores(as) em defesa de seus direitos; formulação e construção coletiva, em conjunto com os trabalhadores, com vistas a garantir os recursos financeiros, materiais, técnicos e humanos necessários à garantia e a ampliação dos direitos.

Para o CFESS, as principais ações a serem desenvolvidas pelo assistente social são:

- prestar orientações (individuais e coletivas) e /ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária, no sentido de democratizar as informações;
- identificar a situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários com vistas a construção do perfil socioeconômico para possibilitar a formulação de estratégias de intervenção.
 - realizar abordagem individual e/ou grupal, tendo como objetivo trabalhar os determinantes sociais da saúde dos usuários, familiares e acompanhantes;
 - criar mecanismos e rotinas de ação que facilitem e possibilitem o acesso dos usuários aos serviços, bem como a garantia de direitos na esfera da seguridade social;
- realizar visitas domiciliares quando avaliada a necessidade pelo profissional do Serviço Social, procurando não invadir a privacidade dos usuários e esclarecendo os objetivos das mesmas;
- realizar visitas institucionais com objetivo de conhecer e mobilizar a rede de serviços no processo de viabilização dos direitos sociais.
- trabalhar com as famílias no sentido de fortalecer seus vínculos, na perspectiva de torná-las sujeitos do processo de promoção, proteção, prevenção e recuperação da saúde.
- criar protocolos e rotina de ação que possibilitem a organização, normatização e sistematização do cotidiano do trabalho profissional.
- registrar os atendimentos sociais no prontuário único com objetivo de formular estratégias de intervenção profissional e subsidiar a equipe de saúde quanto as informações sociais dos usuários, resguardadas as informações sigilosas que devem ser registradas no prontuário social. (CFESS,2009, p. 23).

Nesse contexto, compreende-se que a atuação profissional na área da saúde, está atrelada a identificar os problemas para a efetivação dos interesses da população, e que tais ações devem ser repensadas constantemente, na busca da defesa da democracia. Logo, infere-se que a importância da assistente social nos Cuidados Paliativos, no sentido de compreender a especificidade de cada família e propiciar a humanização da assistência prestada no Programa de Atenção Domiciliar, especialmente às cuidadoras formais ou informais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho se propôs a avaliar os Cuidados Paliativos sob o olhar das cuidadoras e cuidadores no Programa de Atenção Domiciliar, onde constatou-se acerca da possibilidade de ocorrer este tipo de cuidado em domicílio, uma vez que as equipes de saúde atuam de maneira próxima a família, com possibilidade de maior vínculo e resolutividade, dependendo do contexto psicossocial e econômico do(a) participante. Entretanto, verificou-se a necessidade dos profissionais de saúde se aprimorarem (ação de educação permanente) para conversar abertamente com os participantes e suas famílias sobre o sofrimento ocasionado por uma doença ameaçadora da vida, ou seja, propiciar o cuidado para uma morte digna.

Cabe ressaltar que o surgimento das políticas públicas em Cuidados Paliativos em 2018, foi um grande avanço, devido ao reconhecimento do Estado sobre essa necessidade para a população e por propiciar o acesso com um olhar diferenciado pelos profissionais de saúde, quando o participante se deparar com uma doença ameaçadora da vida. Embora exista esta preconização pela Organização Mundial de Saúde, ainda há diversos desafios e barreiras como: política, educação, disponibilidade e manejo na administração de medicamentos, entre outros, a serem enfrentadas acerca desse tipo de cuidado no país na área pública e privada. Em outras palavras, existe um avanço devido ao reconhecimento do Estado, no entanto, percebe-se uma deficiência das operadoras de saúde em prover condições que assegurem a integralidade do cuidado e a abordagem paliativa, uma vez que são poucas as empresas de *Home Care* especializadas para este tipo de assistência e pela necessidade de ampliação de profissionais de saúde direcionarem sua prática baseada nas melhores evidências para a educação em saúde.

A presença de sintomas não controlados gera prejuízo na qualidade de vida, enquanto o manejo adequado melhora o bem-estar dos participantes em Cuidados Paliativos, sendo assim, verifica-se a necessidade de construção de indicadores para avaliar a qualidade da assistência prestada pelas empresas de *Home Care* aos participantes em Cuidados Paliativos.

Isto posto, percebe-se que a empresa de *Home Care* que se propõe a atender um participante em Cuidados Paliativos precisa estabelecer os seguintes aspectos para que o processo de cuidar ocorra em domicílio tais como: a avaliação inicial precisa ser realizada por profissional com olhar para palição, definição do plano de

cuidados pela equipe interdisciplinar, controle de sintomas por profissional qualificado, estratégias de acompanhamento durante todo o processo até o luto, reunião interdisciplinar periodicamente, telemonitoramento regular e conferência com família e participante para a discussão sobre os cuidados, etc.

Com isso, infere-se a necessidade de ampliação do diálogo dos profissionais de saúde com o participante e sua família sobre a morte enquanto estiverem bem de saúde, ou seja, antecipar essa conversa pode amenizar certos problemas e proteger o desejo do participante.

Sendo assim, tendo como base as informações colhidas nas entrevistas, assim como no acompanhamento das famílias, verifica-se a necessidade de ampliação de serviços de Cuidados Paliativos, assim como a necessidade de alteração no processo de trabalho no Programa de Atenção Domiciliar. O que percebi, nesse sentido, foi a necessidade de criação do que proponho ser uma comissão de Cuidados Paliativos, com o objetivo da prestação de cuidados a (participantes, cuidadoras e familiares) que estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada. Essa comissão propiciaria um diálogo mais próximo da operadora com a empresa de *Home Care*, fortalecendo a equipe multidisciplinar que acompanha o participante e sua família, ampliando a discussão dos cuidados, criando diretrizes de avaliação tendo como base o controle de sintomas, a dimensão psicossocial e estabelecendo um programa de capacitação continuada aos profissionais de saúde e cuidadores, para que estes não adoçam e possam sobreviver ao luto por esses participantes.

Outro ponto que merece destaque é que a morte ainda é vista como um grande tabu pela sociedade, porém sabe-se que em algum momento precisaremos trabalhar e tentar lidar com essa situação, ou pelo fato de ter algum ente adoecido ou quando estivermos com alguma doença grave. Diante disso, ressalta-se também a importância dos Cuidados Paliativos, principalmente, quando esse tipo de assistência é executado no âmbito domiciliar, onde a comunicação precisa ser compreensível e objetiva, pelos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados. Ademais, a equipe interdisciplinar responsável, ao se deparar com algum problema, precisará ter uma escuta qualificada, para propor novas alternativas, a fim de superar desafios, tendo como base os preceitos éticos e a compaixão.

Com isso, considerando este cenário e visando melhorar a qualidade do atendimento dos participantes em cuidados paliativos, o presente trabalho objetivou

descrever o processo de cuidado no Programa de Atenção Domiciliar, o qual está centrado predominantemente na figura feminina, como cuidadora formal ou informal. Salienta-se também que a assistência domiciliar embora possa reduzir a taxa de reinternação e custo para a operadora de saúde, transfere os cuidados principalmente para as mulheres que apresentam uma participação maior que a dos homens. Essa predominância está atrelada ao contexto social, cultural e histórico e “aceitação” em assumir este papel. Em outras palavras, constatou-se uma transferência de função/cuidado para a família, além de custos e gastos, necessários para a manutenção do cuidado no domicílio do(a) participante.

Ressalta-se que no atendimento domiciliar a escolha do cuidador está relacionada aos seguintes aspectos: ao sexo (predominantemente feminino), tempo disponível, grau de parentesco (normalmente genitora, filha ou esposa) e se reside no mesmo domicílio. Logo, esta pesquisa demonstrou que embora o homem (pai ou filho do participante), tenha se apresentado como cuidador, o mesmo na prática não exercia tais cuidados, ficando a cargo da mulher (a técnica de enfermagem da empresa, ou a cuidadora contratada ou a genitora do participante) realizar tais tarefas.

Com isso, este estudo está longe de representar a totalidade da assimetria de gênero, mas com ele percebe-se e é possível questionar os “papéis” masculino e feminino, ou seja, poucos aspectos realmente mudaram no papel socialmente atribuído a mulher, pelo contrário, depreende-se o aumento de funções: no lar, trabalho e no seio familiar. Diante do exposto, infere-se que é de suma importância este tema continuar sendo pesquisado para propiciar, dar luz, ouvir a voz e destaque a sobrecarga de cuidado e financeira, ocasionada na provisão/ manutenção de um ente com assistência domiciliar.

Pretendeu-se com esta pesquisa incitar o estudo sobre cuidados paliativos em domicílio, diante do crescimento e importância desse modelo assistencial para a população. Além disso, que seja propiciada a discussão crítica sobre o cuidado feminino no contexto domiciliar, tendo em vista as diversas dificuldades enfrentadas pela mulher que cuida tais como: a sobrecarga financeira, estresse, desgaste físico, emocional, tristeza, angústia e impotência. Com isso, infere-se que a questão do gênero feminino intrincada ao cuidar remete à condição da mulher no papel de cuidadora “natural”, o que precisa ser questionado, ou seja, com a desconstrução desse processo poderá ser possível a mudança de perspectiva, caso contrário,

permanecerá a injustiça social. Logo, desconsiderar a discussão do cuidado feminino é aceitar este tipo de repressão.

Assim, espera-se que esta pesquisa tenha contribuído para instrumentalizar os profissionais da saúde na compreensão crítica do que é posto na realidade do atendimento domiciliar, onde muitas vezes precisa ser questionada a relação de desigualdade de gênero e dominação, visando enfrentar este tipo de desigualdade e conseqüentemente, propiciar o bem-estar ao participante e a cuidadora.

Por fim, torna-se necessário o investimento governamental, através de políticas públicas, para a ampliação e fortalecimento da assistência domiciliar como modelo substitutivo e complementar de cuidado, não somente devido aos aspectos positivos constatados com este tipo de assistência, mas também para diminuir a sobrecarga para a família, principalmente para as mulheres.

REFERÊNCIAS

ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos). **Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**, São Paulo, 2018, Disponível em: https://paliativo.org.br/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP.

ARAÚJO, W.da R. **Representações sociais sobre família e classes sociais** – Maceió, 2003.

ASSIS, Mônica. Aspectos sociais do envelhecimento. In: CALDAS, C. P. **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

BARROS, N. V. **Famílias no DEGASE: retratando o projeto de pesquisa**. Rio de Janeiro: Gramma Livraria e Editora, 2020.

BOEMER, M.R. **Sobre cuidados paliativos**, set 2009. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300001>. Acesso em 21 de julho de 2021.

BOFF, L. **Saber Cuidar Ética do Humano** - compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. Disponível em: <http://www.vozes.com.br> Brasil Acesso em 5 Julho 2021.

BOURIDEU, P. **O poder simbólico**. Lisboa: Difel, Rio de Janeiro: Bertrand, 1989.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. LEIS E DECRETOS. **Lei nº 10.424**. (15 de 04 de 2002). Acrescenta capítulo e artigo à lei nº 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. Brasília, Distrito Federal.

CARMO, D. **O trabalho Profissional dos Assistentes Sociais nos Cuidados Paliativos aos Pacientes Oncológicos** –Trabalho de Conclusão de Curso-Instituto Latino-Americano de Economia, Sociedade e Política da Universidade Federal da Integração Latino-Americana, Foz do Iguaçu 2019.

CARVALHO, G.I.; SANTOS, L. **Sistema Único de Saúde**. 2.ed. São Paulo: Hucitec, 1995.

CARVALHO, M.I.L.B., Ética, Serviço Social e responsabilidade social: o caso das pessoas idosas. **Revista katálysis** vol.14 no.2 Florianópolis July/Dec. 2011.

COHEN, CLAUDIO. Por que pensar a bioética? **Ed. Rev. Assoc. Med. Bras.** 54 Dez 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM 1.805, sobre a **legitimidade da ortotanásia**. Brasília, 2006. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 20 maio 2021.

_____. Resolução CFM no 1.995, de 31 de agosto de 2012. **Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes**. [Internet]. 2012 (acesso 24 maio 2021). Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 20 maio 202.

_____. Resolução CFM 1.931, sobre o **novo Código de Ética Médica**. Brasília, 2009. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 20 maio 2021.

_____. Resolução CFM 1.973, que define a **Medicina Paliativa como área de atuação**. Brasília, 2011. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 22 ago. 2013.

_____. Resolução CFM 1.995, sobre as **Diretivas Antecipadas de Vontade**. Brasília, 2012. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 20 abr. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS) **Grupo de Trabalho “Serviço Social na Saúde”** Brasília, março de 2009. Acesso em 28 de setembro de 2021.

COSTA, A. A, SARDENBERG, C.M. **O Feminismo do Brasil: reflexões teóricas e perspectivas** / Ana organizadoras. Salvador: UFBA / Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher, 2008.

COSTA, Rosely Souza da; SANTOS, Adriana Glay Barbosa; YARID, Sérgio Donha; SENA, Edite Lago da Silva; BOERY, Rita Narriman Silva de Oliveira. **Saúde em Debate** Mar 2016, Volume 40 Nº 108 Páginas 170 – 177.

D’ALESSANDRO, Maria Perez Soares, PIRES, Carina Tischler, FORTE, Daniel Neves... (et al.). (Coords). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020.

DAMATTA, R. **A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2006) **Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados**. Disponível em: www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008206.pdf. Acesso em 22 de setembro de 2021.

DRAIBE, S. M. Estado de Bem-Estar, Desenvolvimento Econômico e Cidadania: algumas lições da literatura contemporânea. In: HOCHMAN, G.; ARRETCHE, M.; MARQUES, E. (Orgs.). **Políticas públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2007.

ESPÍNDOLA, A.V., QUINTANA, A.M. e FARIAS, C.P. e MUNCHEN, M. A.B. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos **Rev. bioét.** 2018. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil 2. Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas/RS.

FARIA, G.C.B.B. e PAIXÃO, R. R.P **Envelhecimento e Políticas Públicas: um debate necessário para o Serviço Social**. v. 16 n. 1 (2018): Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social

FARAH, M. F. S. Gênero e políticas públicas. In: **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 1 p. 47–71. Jan/Abr. 2004.

FLEURY, S. (2008a). Seguridade social: um novo patamar civilizatório. Em I. L. BRASILEIRO. **Os cidadãos na carta cidadã**. (pp. 178-212). Brasília: Senado Federal.

FONSECA, C. **Caminhos da adoção**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2006.

FREITAS, R. C. S. *et al.* Famílias e Serviço Social – Algumas reflexões para o debate. In: DUARTE, M. J. O; ALENCAR, M. M. T. (Orgs.). **Família & Famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas**. 3.ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013, p. 15-38.

FUNDAÇÃO UNIVERSITÁRIA IBEROAMERICANA, **Bioética Geral**, 2018. Disponível em: campus2.funiber.org/course/view.phpname=BT009 Acesso: em 14 jun.2021.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n.88, São Paulo, 2016, p-155-166. Acesso: abri. 2020.

GRECO, D.B; DADALTO, L. E TUPINAMBÁS, U. **Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro**, 2013.

GUEDES, O.S E DAROS, M. A. **O Cuidado como Atribuição Feminina: Contribuições para um Debate Ético**, 2009.

HERMES, H. R E LAMARCA, I.C.A Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde **Ciênc. saúde coletiva** vol.18 no.9 Rio de Janeiro set. 2013. <https://censo2021.ibge.gov.br> Acesso em: 20 maio 2021.

IAMAMOTO, M.V. A Questão Social no Capitalismo. Revista Temporalis número 3. 2 edição. Brasília. ABEPS; Odisséia,jan/jun, 2004.

JESUS, T. M. **De provedor a cuidar: Um estudo sobre homens e cuidado com crianças e adolescentes em âmbito familiar**. PUC abril 2021.

JUNQUEIRA, C. R. Bioética: conceito, contexto cultural, fundamento e princípios. In: RAMOS, D.L.P. **Bioética e ética profissional**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007.

KEHDI, R. G. P. **Estado da arte de cuidar**: apontamentos sobre estudos contemporâneos acerca da relação entre cuidado e família. Dissertação (Serviço Social). Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2017.

KETZER, Patricia. Como pensar uma Epistemologia Feminista? Surgimento, repercussões e problematizações. **Revista Argumentos**, ano 9, n. 18, Fortaleza, jul./dez. 2017.

KILOMBA, Grada. **Descolonizando o conhecimento** Uma Palestra-Performance de Grada Kilomba. Disponível em: <https://joaocamillopenna.files.wordpress.com/2018/05/kilomba-grada-ensinando-a-transgredir.pdf>. Acesso em: 20 abr 2020.

LOBATO, L. Políticas Sociais e modelos de bem-estar social: fragilidades do caso brasileiro. **Saúde debate** (on line). 2016, vol.40 n.spe, pp.87-97.

LEÃO, D.M.Q.C, SALES, A. R.N. e JÚNIOR, A.A.S. **Relevância do Planejamento do Cuidado Antecipado e Paliativo da Mulher com Alzheimer**. VII Congresso Internacional de Envelhecimento Humano- Campina Grande PB, 2020.

LOURO, Guacira Lopes. **Uma epistemologia feminista, Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**, 6.ed., Petrópolis: Vozes, 1997.

MACHOLA, C.; BRAZÃO E.; PULSCHEN, A.; SANTOS, M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética** Abr 2016, v. 24, nº 1, p. 165-75.

MARQUES, C.; EGRY, E. Y. **As competências profissionais em saúde e as políticas ministeriais**. São Paulo, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/26.pdf>. Acesso em 14 de setembro de 2021.

MALAGUTTI, William. **Assistência Domiciliar**: Atualidades da Assistência de Enfermagem. Rio de Janeiro: Rubio, 2012.

MATOS, JC, BORGES, MS *et al.* A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Rev. enferm**, set., 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>. Acesso em 22 de julho de 2021.

MAURIZ, Patrícia e WIRTZBIKI, Penélope Matos. **Protocolo Cuidados Paliativos 2014** Disponível em: www.isgh.org.br. Acesso em junho 2021.

MELO, H.P. E SCHUMAHER, S. **A segunda onda feminista no Brasil**, 2017.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. OPAS; 2012. 512p. Disponível em

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude. Acesso em: 20 abr. 2021.

MENDES, M.R.B *et al.* A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. **Acta Paulista de Enfermagem**, 2005.

MINAYO, M.C. de S. Ciência, Técnica e Arte: O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINISTÉRIO DA SAÚDE- Secretaria de Atenção à Saúde Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador**, 2008 Brasília.

_____. Resolução RDC nº 11- **Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam Atenção Domiciliar**, 26 de janeiro 2006.

MIOTO, R.C.T. Família e Política Social. In: BOSCHETTI, I; BEHRING, E.R.; SANTOS, S. M.M.; MIOTO, R.C. T. (Org). **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Corteza, 2008, v.1.

MIOTO, R. C. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 12, n. 2, p. 163-176, jan./jun. 2010.

MIOTO, R.C.T. E PRÁ, K. R. **Serviços Sociais e Responsabilização da Família: Contradições da Política Social Brasileira**, 2012.

MIOTO, B. R. E CARLOTO, C.M. **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social** São Paulo: Cortez, 2015. 248 p.

NORONHA e LEVCOVITZ. **Políticas Públicas de Saúde**. 6.ed. São Paulo: Sarvier, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Definição de Cuidado Paliativo** (Internet). Citado em 10 de Junho de 2010. Disponível em www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ Acesso em: 20 maio 2021.

PASSOS, R. G. **Trabalhos do care na saúde mental: contribuições marxianas para a profissionalização do cuidado feminino** doutorado em Serviço Social PUC São Paulo, 2016.

PEIXOTO, AP. **Cuidados Paliativos. Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo** de Minas Gerais. 2004. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf> Acesso em: 15 jan. 2021.

PINTO, C.R.J. Feminismo, História e Poder. **Rev. Sociol. Polít.**, Curitiba, v. 18, n. 36, p. 15-23, jun. 2010.

PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.**

Protocolo de Atenção à Saúde **Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI.** Portaria SES-DF Nº 418 de 04.05.2018, publicada no DODF Nº 94 de 17.05.2018. Disponível em: www.saude.df.gov.br/Acesso em: 8 jun. 2021.

RAGO, M. **A aventura de contar-se – feminismos**, escrita de si e invenções da subjetividade. Campinas-SP: Ed. Da Unicamp, 2013.

_____ **Epistemologia Feminista, Gênero e História.** Campinas: Unicamp, 2013.

RAICHELIS, R. **Esfera pública e conselhos de assistência social: caminhos da construção democrática.** São Paulo: Cortez, 1998.

RAMOS, J.C. **O gênero dentro da perspectiva feminista e sua relação com o direito**, 2016.

REGOL, S; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública **Cad. Saúde Pública** v.22 n.8 Rio de Janeiro ago. 2006.

REZENDE, M. B. Ética e moral. **Rev. Para. Med.** Belém. v.20, n.3 set. 2006.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017.

ROCHA-COUTINHO, Maria Lúcia. **Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares.** Rio de Janeiro: Rocco, 1994. p. 66-125.

SAFFIOTI, H. I. B. Gênero e patriarcado. In: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol; OLIVEIRA, Suely de. **A mulher brasileira nos espaços públicos e privados.** São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004.

SALGADO, C. D. S. Mulher idosa: a feminização da velhice. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 4, p. 7-19, 2002.

SCOTT, P. A família brasileira diante das transformações no cenário histórico global. **Revista Antropológicas**, ano 9, volume 16(1): 217-242, 2005.

SORJ, Bila. Arenas de Cuidado nas Interseções entre gênero e classe social no Brasil. **Cadernos de Pesquisa** v.43 n.149 p.478-491, maio/ago. 2013.

STEVENS, C. **Mulheres e violência: criando a memória do futuro. Mulheres e violências: Interseccionalidades** (org. STEVENS, Cristina et. Al.), Brasília, DF: Technopolitik, 2017.

TEIXEIRA, S.F. Reflexões Teóricas sobre Democracia e Reforma Sanitária. In: TEIXEIRA, S.F. (org.), **Reforma Sanitária – em busca de urna teoria**, Cortez Edilora/ABRASCO, São Paulo, 1989.

TEIXEIRA, C.R.C. **O Serviço Social nos Cuidados Paliativos Um Estudo Qualitativo no Distrito do Porto**. Dissertação de mestrado. Faculdade de medicina da Universidade do Porto em Cuidados Paliativos, 2016.

WALDOW, Vera Regina. Atualização do cuidar, Colombia, v. 8 n.1, p.86-96, abr.2008.

VASCONCELOS, G. B e PEREIRA, P. M. Cuidados Paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Rev. Adm. Saúde** - Vol. 18, Nº 70, jan. – mar. 2018.

VERAS, Renato e CALDAS, Célia. **10 anos um modelo de cuidado integral para a população que envelhece** – Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2004.

Sites consultados

<https://potenginews.com.br/segundo-o-ibge-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-brasil> Acesso em:13 de julho de 2021.

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20912-mulheres-continuam-a-cuidar-mais-de-pessoas-e-afazeres-domesticos-que-homens> Acesso em 21 de julho de 2021.

<https://soantropologia.blogspot.com/2016/04>. Acesso em 28 de julho de 2021.

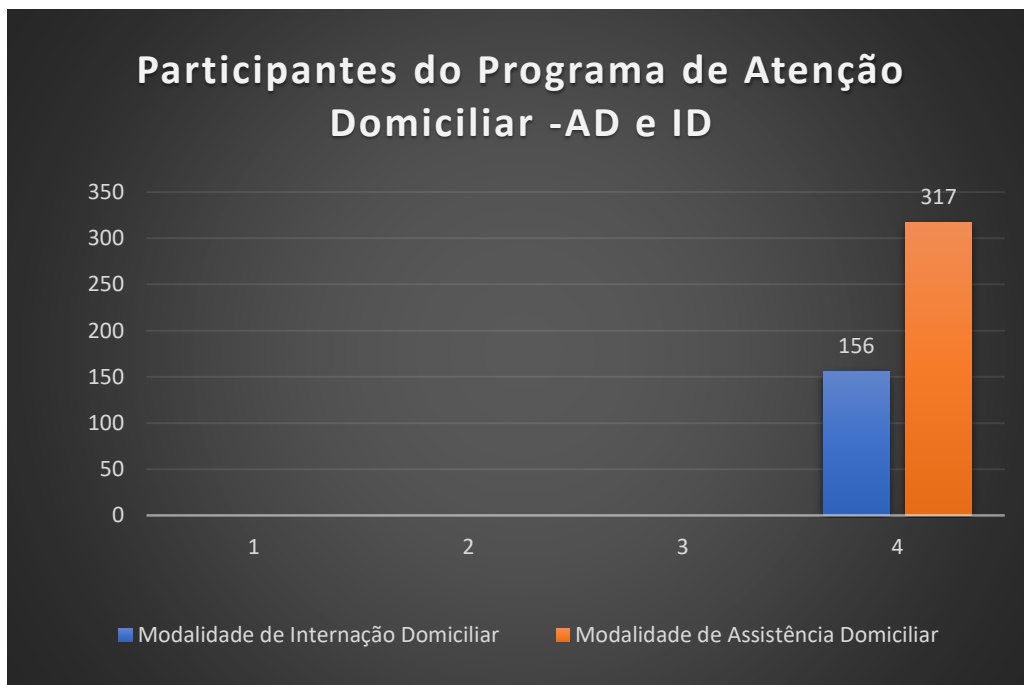
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf> acesso em 9 de setembro de 2021.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf acesso em 13-09-21).

<https://www.valeparaibanorj.com.br/noticia/segundo-o-ibge-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-brasil> acesso em 13-12-2021).

Anexo I - Participantes do Programa de Atenção Domiciliar – modalidades Assistência e Internação Domiciliar

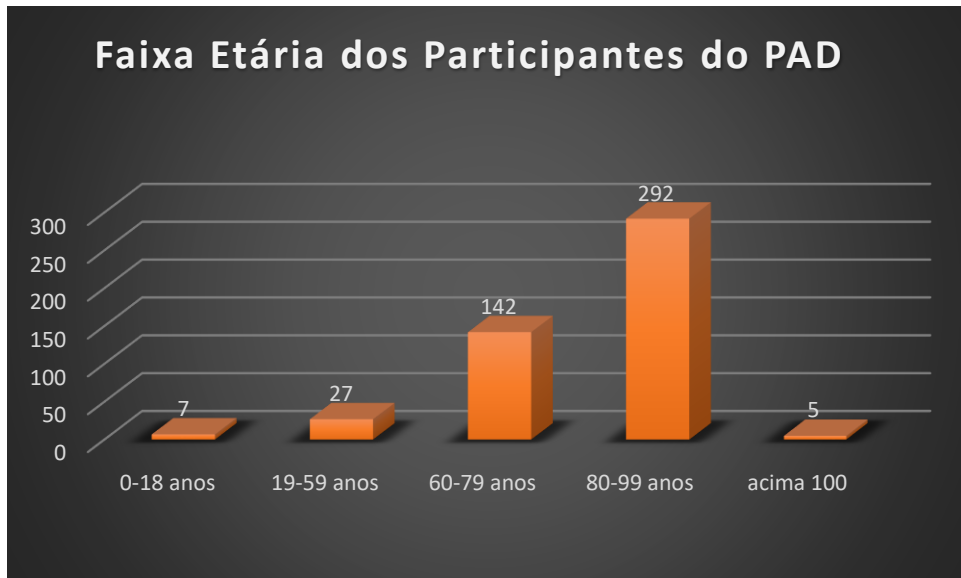
Participantes do Programa de Atenção Domiciliar	
Modalidade de Internação Domiciliar	156
Modalidade de Assistência Domiciliar	317
Total de participantes	473



Fonte: Cassi - agosto 2021.

Anexo II - Faixa Etária dos participantes do Programa de Atenção Domiciliar

Faixa Etária dos Participantes	
00 – 18	7
19 – 59	27
60 – 79	142
80 – 99	292
Acima de 100	5



Fonte: Cassi - agosto de 2021.

Anexo III - Quantidade de participantes inseridos no Programa de Atenção Domiciliar por modalidades: Internação Domiciliar e Assistência Domiciliar

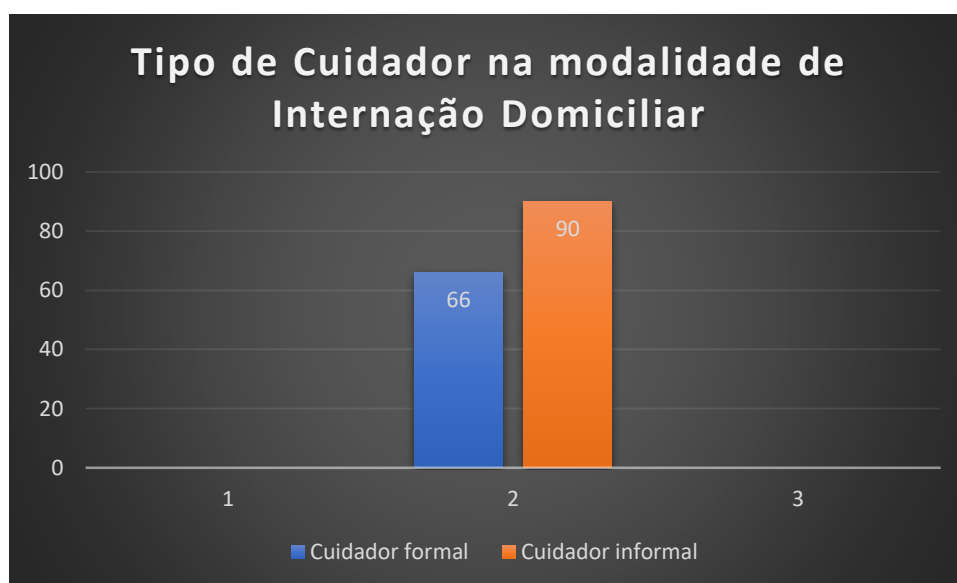
Atendimento Domiciliar - modalidades- agosto de 2021	
Internação Domiciliar 24h ou 12h- alta e média complexidade	143
Assistência Domiciliar	304
Cuidados de fim de vida	26
total de participantes	473



Fonte: Cassi - agosto de 2021

Anexo IV – Tipo de Cuidador na modalidade de Internação Domiciliar

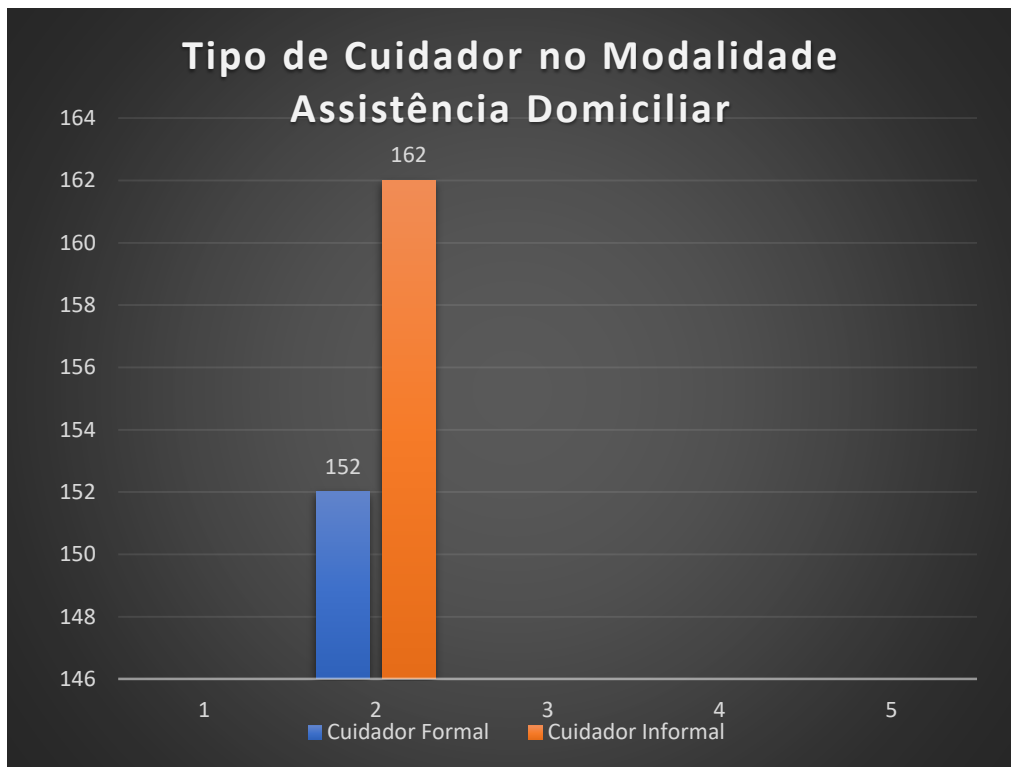
Tipo de Cuidador na modalidade de Internação Domiciliar	
Cuidador formal	66
Cuidador informal	90



Fonte: Cassi – agosto 2021

Anexo V- Tipo de Cuidador na Modalidade de Assistência Domiciliar

Tipo de Cuidador na Modalidade de Assistência Domiciliar	
Cuidador Formal	152
Cuidador Informal	162



Fonte: Cassi – agosto de 2021

Anexo VI – Escala de Performance Paliativa (PPS)

Tabela 2 – Escala de Performance Paliativa (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível da Consciência
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência Completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	–	–	–	–

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care 9 (4): 26-32. Tradução oficial, com referência no link: http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pdf

Anexo VII – Tabela NEAD – Núcleo Nacional das Empresas de Assistência Domiciliar

TABELA DE AVALIAÇÃO PARA PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR



Data da Avaliação: ____/____/____
 Nome do Paciente: _____
 Matrícula: _____ Idade: _____ Convênio: _____
 Diagnóstico Principal: _____
 Diagnóstico Secundário: _____
 Médico Assistente: _____ C.R.M.: _____

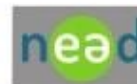
GRUPO 1 – ELEGIBILIDADE					
ELEGIBILIDADE AO ATENDIMENTO DOMICILIAR				SIM	NÃO
Apresenta Cuidador em período integral?					
O domicílio é livre de risco?					
Existe algum impedimento para se deslocar até a rede credenciada?					
Se responder "NÃO" a qualquer uma das questões acima, considerar contraindicar Atenção Domiciliar.					
GRUPO 2 – CRITÉRIOS PARA INDICAÇÃO IMEDIATA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR					
	PERFIL DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR			ATENDEMENTO DOMICILIAR / OUTROS PROGRAMAS	
	24 HORAS	12 HORAS			
ALIMENTAÇÃO PARENTERAL	Por mais de 12 horas/dia	Até 12 horas/dia		Não utiliza	
ASPIRAÇÃO DE TRAQUEOSTOMIA / VIAS AÉREAS INFERIORES	Mais de 5 vezes/dia	Até 5 vezes/dia		Não utiliza	
VENTILAÇÃO MECÂNICA CONTÍNUA INVASIVA OU NÃO	Por mais de 12 horas/dia	Até 12 horas/dia		Não utiliza	
MEDICAÇÃO PARENTERAL OU HIPODERMÓCLISE	Mais de 4 vezes/dia			Até 4 vezes/dia	
Para indicação de Planejamento de Atenção Domiciliar (P.A.D.), considerar a maior complexidade assinalada, ainda que uma única vez.					
GRUPO 3 – CRITÉRIOS DE APOIO PARA INDICAÇÃO DE PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR					
ESTADO NUTRICIONAL	0 EUTRÓFICO	1 SOBREPESO/EMAGRECIDO	2 OBESO/DESNUTRIDO		
ALIMENTAÇÃO OU MEDICAÇÕES POR VIA ENTERAL	0 SEM AUXÍLIO	1 ASSISTIDA	2 GASTROSTOMIA / JEJUNOSTOMIA	3	POR SNG/SNE *
KATZ** (SE PEDIATRIA PONTUAR 2)	0 INDEPENDENTE	1 DEPENDENTE PARCIAL	2 DEPENDENTE TOTAL		
INTERNAÇÕES NO ÚLTIMO ANO	0 0 - 1 INTERNAÇÃO	1 2 - 3 INTERNAÇÕES	2 > 3 INTERNAÇÕES		
ASPIRAÇÕES VIAS AÉREAS SUPERIORES	0 AUSENTE	1 ATÉ 5 VEZES AO DIA	2 MAIS DE 5 VEZES AO DIA		
LESÕES	0 N E N H U M A O U LESÃO ÚNICA COM CURATIVO SIMPLES	1 MÚLTIPLAS LESÕES COM CURATIVOS SIMPLES O U Ú N I C A L E S ã O C O M CURATIVO COMPLEXO	2 MÚLTIPLAS LESÕES COM CURATIVOS COMPLEXOS		
MEDICAÇÕES	0 VIA ENTERAL	1 INTRAMUSCULAR ou SUBCUTÂNEA ***	2 INTRAVENOSA ATÉ 4 VEZES AO DIA / HIPODERMÓCLISE		
EXERCÍCIOS VENTILATÓRIOS	0 AUSENTE	1 INTERMITENTE			
USO DE OXIGENIOTERAPIA	0 AUSENTE	1 INTERMITENTE	2 CONTÍNUO		
NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	0 ALERTA	1 CONFUSO/DESORIENTADO	2 COMATOSO		
PONTUAÇÃO FINAL:					
CLASSIFICAÇÃO DO PACIENTE					
Até 5 Pontos	Considerar procedimentos pontuais exclusivos ou outros programas: () Curativos () Medicções Parenterais () Outros Programas			De 12 a 17 Pontos	Considerar Internação Domiciliar 12h
De 6 a 11 Pontos	Considerar Atendimento Domiciliar Multiprofissional (inclui procedimentos pontuais, desde que não exclusivos)			18 ou mais Pontos	Considerar Internação Domiciliar 24h

* SNG = Sonda Nasogástrica e SNE = Sonda Nasoentérica

** Consulte ESCORE KATZ no verso.

*** Excluso medicamentos de autoaplicação como insulinas e alguns anticoagulantes

TABELA DE AVALIAÇÃO PARA PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR



ESCORE DE KATZ					
		INDEPENDÊNCIA 1 PONTO		DEPENDÊNCIA 0 PONTO	
ATIVIDADES		SEM SUPERVISÃO, ORIENTAÇÃO OU ASSISTÊNCIA PESSOAL.		COM SUPERVISÃO, ORIENTAÇÃO OU ASSISTÊNCIA PESSOAL OU CUIDADO INTEGRAL.	
BANHAR-SE		BANHA-SE COMPLETAMENTE OU NECESSITA DE AJÚDO SOMENTE PARA LAVAR UMA PARTE DO CORPO, COMO AS COSTAS, GENITAIS OU UMA EXTREMIDADE INCAPACITADA.		NECESSITA DE AJUDA PARA BANHAR-SE EM MAIS DE UMA PARTE DO CORPO, ENTRAR E SAIR DO CHUVEIRO OU BANHEIRA OU REQUER ASSISTÊNCIA TOTAL NO BANHO.	
VESTIR-SE		PEGA AS ROUPAS DO ARMÁRIO E VESTE AS ROUPAS ÍNTIMAS EXTERNAS E CINTOS. PODE RECEBER AJUDA PARA AMARRAR OS SAPATOS.		NECESSITA DE AJUDA PARA VESTIR-SE OU NECESSITA SER COMPLETAMENTE VESTIDO.	
IR AO BANHEIRO		DIRIGE-SE AO BANHEIRO, ENTRA E SAI DO MESMO, ARRUMA SUAS PRÓPRIAS ROUPAS, LIMPA A ÁREA GENITAL SEM AJUDA.		NECESSITA DE AJUDA PARA IR AO BANHEIRO, LIMPAR-SE OU USAR URINOL OU COMADRE.	
TRANSFERÊNCIA		SENTA-SE, DEITA-SE E SE LEVANTA DA CAMA OU CADEIRA SEM AJUDA. EQUIPAMENTOS MECÂNICOS DE AJUDA SÃO ACEITÁVEIS.		NECESSITA DE AJUDA PARA SENTAR-SE, DEITAR-SE OU SE LEVANTAR DA CAMA OU CADEIRA.	
CONTINÊNCIA		TEM COMPLETO CONTROLE SOBRE SUAS ELIMINAÇÕES (URINAR E EVACUAR).		É PARCIAL OU TOTALMENTE INCONTINENTE DO INTESTINO OU BEXIGA.	
ALIMENTAÇÃO		LEVA A COMIDA DO PRATO À BOCA SEM AJUDA. PREPARAÇÃO DA COMIDA PODE SER FEITA POR OUTRA PESSOA.		NECESSITA DE AJUDA PARCIAL OU TOTAL COM A ALIMENTAÇÃO OU REQUER ALIMENTAÇÃO PARENTERAL.	
PONTUAÇÃO KATZ:					
CLASSIFICAÇÃO KATZ					
5 OU 6	INDEPENDENTE	3 OU 4	DEPENDÊNCIA PARCIAL	< 2	DEPENDENTE TOTAL
Assinatura e Carimbo				Data	

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

Grupo 1 – Elegibilidade

- Identificação de um cuidador efetivo que esteja presente no domicílio em período integral e capacitado a exercer essa função. Apenas nos casos de procedimentos pontuais específicos (medicações parenterais, curativos), desconsiderar para pacientes independentes.
- Identificação de risco no domicílio: infraestrutura adequada, com rede elétrica, saneamento básico, local para armazenamento de insumos, acesso da equipe ao domicílio, facilidade de deslocamento dentro do mesmo e acesso ao paciente em situações de emergência.
- Identificar se o paciente possui condições clínicas de deslocar-se até os prestadores de sua rede credenciada. Aspectos sociais que possam trazer dificuldades ao deslocamento não devem ser considerados neste instrumento.

Grupo 2 – Critérios para Indicação Imediata de Internação Domiciliar

- Este grupo trata os principais critérios técnicos que levam a uma indicação imediata de Internação Domiciliar, sendo, inclusive, contemplada uma sugestão de Planejamento de Atenção Domiciliar (P.A.D.) com 12 horas ou 24 horas de enfermagem, conforme a complexidade clínica do paciente.

Grupo 3 – Critérios de Apoio para Indicação de P.A.D.

- Este grupo reúne critérios de apoio para indicação do P.A.D. Esses critérios estão relacionados ao grau de dependência, risco para complicações, morbidade e procedimentos técnicos. A pontuação

atribuída a cada item segue o seguinte critério:

- Zero = nenhuma dependência, baixo risco de complicações e morbidade e sem necessidade de procedimentos técnicos.
 - 1 ponto = dependência parcial, risco moderado de complicações e morbidade, necessidade de procedimentos técnicos e/ou aplicação de medicações por via intramuscular ou subcutânea.
 - 2 ou 3 pontos = dependência total, risco elevado de complicações e morbidade, necessidade de procedimentos técnicos e/ou aplicação de medicações por via intravenosa ou hipodermóclise.
- Naqueles casos em que uma internação domiciliar tiver sido indicada segundo as questões do Grupo 2, a sugestão de P.A.D. (12 ou 24 horas de enfermagem) deverá ser seguida pela aplicação dos critérios do Grupo 3, para maior embasamento técnico.
 - No grupo 2, nos casos em que uma internação domiciliar não tenha sido imediatamente indicada pelo perfil definido, prosseguir para o Grupo 3 para indicar outras modalidades de atenção, quais sejam: atendimento domiciliar multiprofissional, procedimentos pontuais exclusivos em domicílio ou mesmo outros programas de atenção à saúde.
 - A falta de indicação de Internação Domiciliar pelos critérios apontados no Grupo 2 não impede que a indicação seja feita com base nos indicadores do Grupo 3. Em todos os casos, o documento deve ser preenchido até o final. No caso de divergência entre as indicações dos dois grupos, deverá prevalecer aquela de maior complexidade, visando a maior segurança do paciente.

ANEXO VIII- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações aos participantes

Título do protocolo do estudo: Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores.

Convite

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa.

1) O que é o projeto?

O projeto consiste em compreender os cuidados paliativos (fim de vida) no Programa de Atenção Domiciliar sob o olhar das cuidadoras e cuidadores.

2) Qual é o objetivo do estudo?

O projeto visa ampliar a discussão sobre Cuidados Paliativos no Programa de Atenção Domiciliar. O estudo investiga compreender sob o ponto de vista da família como é cuidar de um participante em cuidados de fim de vida em domicílio. Entre outras atividades pretendemos refletir sobre o campo dos cuidados paliativos.

3) Por que eu fui escolhido(a)?

A escolha ocorreu pelo fato de o participante estar inserido no Programa de Atenção Domiciliar.

A atividade consistirá na aplicação de um questionário ao cuidador com perguntas semiestruturadas.

A escolha ocorreu tendo como base o perfil (participante em cuidados de fim de vida) onde esclarecemos que a participação é voluntária.

4) Eu tenho que participar?

Você é quem decide se gostaria de participar ou não dessa pesquisa. Se decidir participar da pesquisa Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar dos cuidadoras e cuidadoras, você deverá assinar este registro e receberá uma via assinada pelo pesquisador, a qual você deverá guardar. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar das atividades a qualquer

momento, sem qualquer justificativa. Isso não afetará em nada sua participação em demais atividades e não causará nenhum prejuízo.

5) O que acontecerá comigo se eu participar? O que eu tenho que fazer?

A participação consistirá em responder um questionário contendo 6 perguntas.

6) O que é exigido de mim nesse estudo além da prática de rotina?

Nada será exigido somente a participação respondendo o questionário.

7) Eu terei alguma despesa ao participar da pesquisa?

Esclarecemos que o responsável não terá despesa para participar da pesquisa.

8) Quais são os eventuais riscos ao participar do estudo?

Em caso de algum desconforto ou constrangimento em responder alguma pergunta, informamos que poderemos excluí-la, se assim desejar o responsável.

9) Quais são os possíveis benefícios de participar?

Ampliar a discussão sobre o tema e melhorar o atendimento domiciliar para o participante e sua família.

10) O que acontece quando o estudo termina?

A devolução será via contato por telefone. Sinalizo que o resultado da pesquisa estará disponível na instituição para consulta.

11) E se algo der errado?

Esclarecemos que a pesquisa somente será realizada com os consentimentos dos envolvidos e ressaltamos que se durante a participação o participante não se sentir confortável, poderá retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa ou mesmo se retirar dela quando desejar, sem qualquer prejuízo ou justificativa.

12) Minha participação neste estudo será mantida em sigilo?

A participação será mantida em sigilo.

13) Contato para informações adicionais

Dados do(a) pesquisador(a) responsável: Gabriella Guimarães Castilhos

Dados da Instituição Proponente Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil.

Dados do CEP: Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Sociais, Sociais Aplicadas, Humanas, Letras, Artes e Linguística (CEP – Humanas) – *Campus da UFF da Praia Vermelha – Instituto de Física – 3º andar (Torre nova) Telefone: (21) 2629-5119 – Email: cephumanasuff@gmail.com*

O Comitê de Ética em Pesquisa é um colegiado responsável pelo acompanhamento das ações deste projeto em relação a sua participação, a fim de proteger os direitos dos participantes desta pesquisa e prevenir eventuais riscos.

1) Remunerações financeiras

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação nesta pesquisa.

Obrigado por ler estas informações. Se desejar participar deste estudo, assine este Registro de Consentimento Livre e Esclarecido e devolva-o a pesquisadora. Você deve guardar uma via deste documento para sua própria garantia.

1 – Confirmando que li e entendi as informações sobre o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2 – Entendo que minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem sofrer prejuízo ou ter meus direitos afetados.

3 – Concordo em participar da pesquisa acima.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____/____/____

OBS: Duas vias devem ser feitas, uma para o usuário e outra para o pesquisador.

ANEXO IX – Roteiro de Entrevista

1. Perfil da cuidadora (idade, gênero, estado civil, renda, religião, profissão, exerce atividade laborativa, grau de parentesco e apresenta condições para exercer este papel, cuidadora formal ou informal).

2. Além do perfil, teremos algumas questões mais voltadas ao tema em discussão:
 - a. O que entende por cuidados paliativos?
 - b. Como é cuidar de um participante terminal? Dificuldades e facilidades. Pontos positivos e negativos.
 - c. Por que a opção pelo atendimento domiciliar (saber se foi opção do (a) participante ou da família)?
 - d. O que isso trouxe de impactos no dia-a-dia da família?
 - e. Há uma divisão dos cuidados na família, caso seja uma cuidadora informal (familiar)?
 - f. O que poderia ser feito pela operadora de saúde para melhorar a assistência prestada?
 - g. Foi conversado com a família ou o participante sobre a diretiva antecipada¹⁰ de vontade quando recebeu o diagnóstico?

10 A Diretiva Antecipada de Vontade está prevista no Conselho Federal de Medicina (CFM) Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012: Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.