

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

HELENICE PEREIRA MELO DE ALMEIDA

CONVIVENDO COM A CRIANÇA EM ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: a família neste contexto.

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

Orientadora: Prof. Dra. RITA DE CÁSSIA SANTOS FREITAS.

NITERÓI/RJ
2009

HELENICE PEREIRA MELO DE ALMEIDA

CONVIVENDO COM A CRIANÇA EM ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: a família neste contexto.

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

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Rita De Cássia Santos Freitas – Orientadora

Prof. Dra. Mônica de Castro Maia Senna – UFF

Dra. Márcia Cristina R. Fausto - ENSP

NITERÓI/RJ
2009

"Há quem diga que todas as noites são de sonhos. Mas há também quem garanta que nem todas... só as de verão.

Mas, no fundo, isso não tem muita importância. O que interessa mesmo não são as noites em si, mas os sonhos.

Sonhos que o homem sonha sempre, em todos os lugares em todas as épocas do ano, dormindo ou acordado".

Shakespeare

"A sociedade de hoje não vive apenas uma crise, mas uma mutação irreversível. As mudanças em processo, em todos os campos, não são simples distúrbios que, passados, iriam conduzir-nos ao estado anterior. Sobre a superfície deste planeta, a humanidade encontra-se em um tal questionar de posturas e verdades, que a impressão é a de que vivemos um momento de revoluções, e os saberes da Academia, antes absolutos, dão agora espaço a contra-saberes, formatados em novos contextos, sob novos paradigmas". (Jacquard).

DEDICATÓRIA

*AO MARCELO, LUCAS E IGOR, POR CONSTITUIREM
COMIGO UMA BELA HISTÓRIA PARA SER VIVIDA.*

*A STEFFANY POR SER TÃO BOA FILHA E SABER
ESPERAR PELO CARINHO ATENÇÃO.*

*A MINHA MÃE E AO MEU PAI, PELO CARINHO E
DEDICAÇÃO RECEBIDOS AO LONGO DA MINHA VIDA.*

A TODOS OS MEUS FAMILIARES E AMIGOS.

AGRADECIMENTOS

Às pessoas que, como Assistente Social, tive a oportunidade de conviver nesses muitos anos de trabalho e com quem aprendo todos os dias o sentido da humanidade, da singularidade, da compaixão, da criatividade e da busca por um mundo mais justo.

A prof.^a RITA DE CÁSSIA SANTOS FREITAS, que com sua amizade, incentivo, carinho e competência aceitou a proposta de orientar este trabalho e transformou esta tarefa em uma parceria alegre, leve e principalmente enriquecedora.

A toda equipe do PADI-IFF, que contribuíram direta e indiretamente em mais esta etapa de minha vida profissional. Em especial a coordenação do programa.

As amigas e parceiras do Serviço Social do IFF, que assumiram algumas das minhas atividades para que eu pudesse me dedicar à este trabalho.

Aos professores do Mestrado, em especial professores João Bosco e Mônica Senna pela acolhida num momento de desespero; A professora Suely, pela bagagem de conhecimentos; E a professora Nívla por incentivar a todos, e sempre com um belo sorriso.

Aos colegas do Mestrado pela acolhida, particularmente à Grazi, Kelly, Cristiano, Ana Cláudia e Helena, que com amizade e clareza intelectual contribuíram na construção deste processo.

A Augusta por revisar este trabalho.

Ao meu filho Lucas pelo socorro constante nas questões de informática.

Ao novo amigo Léo, pela paciência e pelo socorro com o transporte solidário.

E enfim aos paciente-familiares do PADI-IFF, principalmente as famílias que fizeram parte deste estudo, que tão prontamente, viabilizaram e facilitaram o trabalho de campo.

CONVIVENDO COM A CRIANÇA EM ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: a família neste contexto

RESUMO:

Esta pesquisa surge da necessidade de se ampliar os estudos existentes sobre Assistência Domiciliar (AD), bem como da necessidade de compreensão dos significados dos conteúdos vividos e percebidos pelos familiares das crianças atendidas pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI-IFF). Trata-se de uma pesquisa, com abordagem qualitativa e um estudo de caso, cujo objetivo será de compreender as estratégias utilizadas pelas famílias na organização do espaço familiar e no cuidado às crianças dependentes de tecnologias através da assistência domiciliar. O cotidiano doméstico da assistência domiciliar revela características básicas desse “novo” modelo de atenção em saúde e as representações das mudanças existenciais provocadas pelo viver com uma criança doente crônica no ambiente familiar. Este “novo” modelo mostra a existência de três mundos diretamente interligados: o mundo da **tecnologia**, o mundo da **equipe de saúde** e o mundo do **ambiente domiciliar**. Mostra ainda a interação constante destes mundos na concretização deste tipo de assistência. Na experiência deste encontro entre os três mundos, ganha destaque em nossa pesquisa as estratégias utilizadas pelas famílias no ato de cuidar e de viver esta nova realidade. Os estudos sobre a assistência domiciliar são ainda lacunares quanto aos impactos deste “novo” programa sobre a ambiência familiar. O grande desafio desta pesquisa foi de investigar e esclarecer qual o **sentido** deste “novo” programa na vida, no cotidiano dos pacientes e familiares envolvidos neste processo, através da técnica narrativas sob a luz dos pensamentos de Mikhail Bakhtin e de Michael Foucault. Assim pretende-se resgatar o olhar que os familiares tem sobre esses processos, os modos como se organizam, as redes que tecem e os significados que constroem para o gesto de cuidar no domicílio.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar, Famílias, Cuidados, Sentidos e Sociabilidades.

CONVIVENDO COM A CRIANÇA EM ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: a família neste contexto
(EM INGLES)

ABSTRACT:

This research arises from the need to enlarge the existing studies on Health Care (HHC) and the need to understand the meanings of the content experienced and perceived by families of children in the Home Care Program Interdisciplinary (PADI-IFF). This is a survey with a qualitative approach and a case study, whose objective is to understand the strategies used by families in the organization of the family environment and care for children dependent on technology through home care. The home appliances of home care shows basic characteristics of this "new" model of health care and the representation of existential changes caused by living with a chronically ill child in the family. This "new" model shows the existence of three worlds directly linked: the world of technology, the world of the healthcare team and the world of the home environment. It also shows the constant interaction of these worlds in achieving this type of assistance. In the experience of this encounter between the three worlds, is highlighted in our research strategies used by families in care delivery and to live this new reality. Studies of home care is still incomplete regarding the impact of this "new" program on the family ambience. The challenge of this research was to investigate and clarify the meaning of this "new" program on the life, the daily lives of patients and families involved in this process through the narrative technique in light of the thoughts of Mikhail Bakhtin and Michel Foucault. So you want to salvage the look that the family has on these processes, the ways they fit together, the networks that weave and construct meanings for the gesture of care at home.

Keywords: Home Care, Families, Health, Senses and sociability.

ÍNDICE DE SIGLAS UTILIZADAS

AD – Assistência Domiciliar.

ANVISA -Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

AVC – Acidente Vascular Cerebral.

CDT – Crianças dependentes de Tecnologia.

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz.

FSESP – Fundação Serviço Especial de Saúde Público.

HOME CARE – Cuidado no Lar.

HSPE – Hospital dos Servidores Públicos do Estado de São Paulo.

IAMSPE – Instituto de Assistência Médica dos Servidores Públicos do Estado.

IAPC – Instituto de Aposentadorias e Pensões do Comércio.

IAPI – Instituto de Aposentadorias e Pensões da Indústria.

IFF – Instituto Fernandes Figueira.

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social.

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social.

LOS – Lei Orgânica da Saúde.

NEADA – Núcleo das Empresas de Assistência Médica Domiciliar.

NOBS – Norma Operacionais Básicas.

OMS – Organização Mundial de Saúde.

PAD – Programa de Internação Domiciliar.

PADI – Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar.

PAID – Programa de Internação e Assistência Domiciliar.

PID – Programa de Internação Domiciliar.

PSF – Programa de Saúde da Família.

SAMU – Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência.

SUS – Sistema Único Saúde.

UPG – Unidades de Pacientes Graves.

SUMÁRIO

Introdução	01
Capítulo I – Contextualização histórica: Política de Saúde, Assistência Domiciliar e o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira.	15
1.1 – A Política de Saúde Brasileira – algumas notas	15
1.2 – A Assistência Domiciliar: histórico, conceitos e legislação.	23
1.3 – Criança dependente de tecnologia, o IFF e a implantação do PADI.	34
Capítulo II – Assistência Domiciliar: processo saúde-doença, família, cuidado e cuidadores.	46
2.1 – Processo Saúde-Doença e a Assistência Domiciliar	46
2.2 – Família, cuidados e cuidadores.	51
2.3 – Perfil das famílias participantes do PADI-IFF.	64
2.4 – As famílias entrevistadas	66
2.5 – Cuidado na AD e as questões de gênero.	68
Capítulo III – Cuidados no domicílio: Conflitos, Negociações, Sentimentos e Expectativas.	79
3.1 – Cuidados no domicílio – conflitos e negociações.	79
3.2 – Cuidados no domicílio – sentimentos e expectativas.	89
3.3 – Estudo de caso: a Família de GN	102
Considerações Finais – A construção de um Caminho	107
Bibliografia	116
ANEXOS	
Anexo A – Roteiro de Entrevista	
Anexo B – Portaria 2529	

Introdução:

Ao longo dos vinte anos de profissão, percebe-se que em toda a trajetória profissional sempre teve como base ações práticas mais coletivas e fora dos muros institucionais. Na atuação em uma clínica de hemodiálise por um período de aproximadamente quatro anos, as ações seguiram numa proposta de formalizar uma associação de pacientes renais crônicos, e atuando em uma parceria com HSE (Hospital Servidores do Estado) numa proposta de esclarecimento e orientação sobre doação de órgãos. Já atuando no IFF¹(desde 1988), a participação inicial acontece em uma pesquisa em Genética Médica e Educação Especial atuando junto a comunidades, escolas e instituições de reabilitação com trabalho de pesquisa, esclarecimentos e orientações a familiares, educadores e profissionais de saúde. Outra experiência importante aconteceu através da formação da primeira associação de Familiares de Síndrome de Down do Rio de Janeiro (Sim-Down); e quando por questões pessoais ocorreu a necessidade de transferência temporária do IFF para INSS-VR², e neste período iniciou-se uma nova etapa como Educadora Previdenciária levando as informações Previdenciárias a qualquer instituição da comunidade (eventos, feiras, escolas, Ongs, cursos, palestras,...) um trabalho totalmente itinerante.

Ao retornar ao IFF-FIOCRUZ em março de 2005, o trabalho inicial se deu diretamente nas enfermarias de pediatria, que possibilitou o conhecimento do trabalho do PADI (Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar) – um trabalho pequeno e modesto em sua estrutura, mas de grande importância em sua proposta que é de possibilitar as crianças dependentes de tecnologia e seus familiares um convívio domiciliar.

Por afinidade e interesse ocorreu a participação na equipe do PADI, o que possibilitou estudar esta proposta de atenção em saúde enquanto política pública viável. Então, este trabalho é fruto de uma trajetória profissional no PADI, através de observações, estudo e reflexões que começaram acerca de três anos quando da inserção profissional no PADI/IFF.

¹ IFF – Instituto Fernandes Figueira – Unidade de saúde da Mulher, Criança e Adolescente. Fiocruz
² INSS-VR – Instituto Nacional de Seguro Social – Volta Redonda.

Do cotidiano profissional no IFF (Fiocruz) e, mais precisamente, do trabalho como Assistente Social do PADI, e através da observação sobre os processos de inclusão e manutenção de crianças na modalidade Assistência Domiciliar, e da forma de participação familiar nestes processos emergiram as inquietudes e o interesse em investigar essa nova prática de atenção em saúde sob o olhar familiar.

Como já anteriormente destacado, o primeiro contato com a “Assistência Domiciliar” aconteceu durante a atuação na enfermaria de pediatria, quando acompanhando o caso de uma menina com síndrome neurológica, percebeu-se que aquela situação de saúde da criança oferecia a mãe uma condição de “mãe residente” (ou seja, ela “morava” na enfermaria, pois a filha dependia constantemente de acompanhamento familiar por estar dependente de aparelhos/uso de tecnologia e, por implicação, não poder sair do hospital).

Nesta experiência profissional, observou-se o desejo desta mãe de voltar a viver em sua casa, ou seja, ter um pouco de liberdade e privacidade (de deitar em sua cama, tomar banho em seu banheiro, beber e comer quando tivesse vontade e não em horários programados) como também voltar a conviver com os familiares e amigos e assim não sentir tanta solidão e poder receber o amparo de todos.

Após uma exaustiva reflexão junto a essa mãe e demais familiares, decidiu-se por tentar conseguir junto à justiça o direito de “HOME CARE”³. Após longa batalha no judiciário a mãe ganhou o direito de voltar ao lar com a filha garantindo seu tratamento médico contínuo e permanente.

“é em nome de formas de existência formuladas pelas tecnologias políticas de governo, que nós, como indivíduos e grupos, fazemos reivindicações ao Estado e contra ele. É em nome de nossa existência governada como seres vivos individuais, em nome de nossa saúde, do desenvolvimento de nossas capacidades, de pertencermos a comunidades particulares, de nossa etnicidade, de nosso gênero, de nossas formas de inserção social e econômica, de nossa época, de nosso meio ambiente, dos riscos particulares que podemos enfrentar e assim por diante, que nós igualmente injuriamos e invocamos o poder do Estado.” (ORTEGA, 2004 – apud GRAHM BURCHELL, 1991, p. 145; 1993)

Foi a partir desta situação que surgiu o interesse por conhecer o serviço de atendimento domiciliar existente no IFF que não é um Home Care (pois, Home Care é

³ O motivo de buscar o direito por judicialização é porque esta modalidade só existe em convênios particulares, mas em serviço público não é uma realidade.

uma assistência domiciliar que mantém um profissional de saúde em atendimento permanente 24 horas no domicílio e recebe diariamente visita médica e de outros profissionais) e sim uma Assistência Domiciliar (a AD é uma assistência que não necessita de profissionais diariamente no domicílio, funciona através das visitas domiciliares e o cuidado constante é dos familiares capacitados como cuidadores pela equipe de saúde). No PADI-IFF a AD é para crianças dependentes de oxigênio. Assim, pôde-se conhecer o trabalho do PADI e posteriormente a inserção na equipe.

Ao avaliar a visão da internação hospitalar (com novos procedimentos), o entendimento das mães residentes nas enfermarias e a proposta contida no programa de AD (PADI), decidiu-se por investigar e pesquisar esta “nova” modalidade em saúde a fim de avaliar qual a compreensão dos significados dos conteúdos vividos e percebidos pelos familiares das crianças atendidas em Assistência Domiciliar. E também resgatar todo processo sócio-cultural do cotidiano doméstico dentro desta proposta de atenção em saúde.

O desvelamento da assistência domiciliar busca inserir nessa problemática, os indivíduos/família e profissionais que dela fazem parte, em um espaço que é, por si só, contraditório. Ademais, oferece também contribuições que podem iluminar essa situação ainda pouco estudada, e pode colaborar para uma melhor sistematização da atenção a essa população na direção de seus direitos, especialmente no que concerne ao direito à convivência familiar e comunitária.

Em pesquisa bibliográfica sobre o tema assistência domiciliar percebeu-se que a grande maioria dos artigos e teses já escritos sempre trata da AD apenas como uma “nova” modalidade em saúde, que tem nas questões clínicas e de custo sua principal preocupação. Inclusive, quando se trata de descrever o que é AD, qual a sua história no panorama internacional e nacional e nas legislações sobre AD, os discursos são extremamente semelhantes. Alguns artigos, além das questões de custos, falam dos benefícios deste novo modelo de saúde sob a ótica dos profissionais e gestores. Não foram encontrados trabalhos que registrassem o conhecimento/percepção/sentido dos pacientes, familiares e/ou cuidadores sobre o que é AD, nem sobre as questões sócio-culturais e emocionais que envolvem a viabilização dessa proposta de atenção em saúde.

Na prática profissional percebe-se alguns conflitos que surgiram no período da internação hospitalar e que continuaram na internação domiciliar e que estão ocultos nos

estudos sobre assistência domiciliar. Avalia-se que tais conflitos poderiam ser solucionados com a possibilidade dos envolvidos neste novo modelo de atenção em saúde **poder ser ouvidos, terem a sua fala resgatada de forma crítica e participativa**. Com a possibilidade de falar, ouvir, ler e entender a AD em sua plenitude a percepção dos conflitos serão claras e quem sabe passíveis de solução, uma vez que acreditamos que as percepções ambíguas existentes neste contexto precisam emergir para serem trabalhadas.

O presente estudo tem, ainda, como um dos seus objetivos, discutir os cuidados domiciliares como programa efetivo nos serviços de saúde, e a configuração desses novos saberes que valorizam a integralidade, humanização⁴, qualidade de vida⁵. A medida que o cuidado é centrado na família, deve-se perceber o papel desta família em toda dimensão deste processo.

A manutenção de uma assistência médica centrada em novos tratamentos, em novas tecnologias e na hospitalização tem levado a uma superlotação das unidades hospitalares, **ocupadas por doentes crônicos dependentes de tecnologia**⁶, aumentando os períodos de permanência no hospital, fato que expõe o paciente a uma série de agravos clínicos e sociais que comprometem a sua qualidade de vida e a dos seus familiares. Os hospitais nas últimas décadas vêm se transformando em instituições muito complexas em função dos grandes avanços tecnológicos que tem levado ao surgimento de um grande número de pacientes com doenças crônicas (CDT). Ou seja,

“um grupo que requer cuidados contínuos dos médicos para manter o seu estado de saúde, devido terem o seu estado de saúde crônico, onde muitas vezes, essa condição faz com que necessitem de tecnologia e tenham limitações, no seu estilo de vida, de suas funções normais apropriadas para sua idade.” (GRAY e GRUSACI, 1997 – apud SILVA e CABRAL, 2001, p. 05)

⁴ Nesse sentido, para uma discussão mais profunda acerca integralidade e humanização, cf. Pinheiro e Luz (2003) e Deslandes (2004) entre outros.

⁵ Qualidade de vida é um termo empregado para descrever a qualidade das condições de vida levando em consideração fatores como a saúde, a educação, o bem-estar físico, psicológico, emocional e mental, expectativa de vida. Cf. Zannon (2004).

⁶ O conceito de criança dependente de tecnologia (CDT), foi criado pelo Office Of Technology Assessment (OTA) para definir a criança que necessita do uso rotineiro de dispositivos médicos para compensar a perda de uma função vital com o propósito de manter a vida, prevenir disfunção e morte. (Partenen e Perälä, 1998)

Tais doentes são, por vezes, eternos dependentes de aparelhos e acompanhamento clínico constante e contínuo. As proliferações de tecnologias sempre mais sofisticadas de diagnóstico e terapêutica criam e alimentam a utopia⁷ da saúde perfeita, o que caracteriza hoje as manifestações e as incidências do bio-poder na saúde.

A Assistência Domiciliar é uma proposta de atenção em saúde que tem sido utilizada como forte aliada nos cuidados com dependentes de tecnologia. Segundo Mendes (2001), a AD deve ser entendida como um “novo” modelo de Atenção à Saúde, um “novo” modelo que tem por objetivo atender o paciente em sua própria residência, servido por uma equipe multiprofissional que lhe assegure toda assistência e coordene as ações necessárias ao seu restabelecimento clínico e social. Este novo modelo de atenção em saúde implica no diálogo permanente entre profissionais de saúde/paciente/familiar cuidador e os demais familiares, valorizando a co-responsabilização dos atores no processo do cuidado.

A discussão sobre este novo modelo assistencial requer a superação do modelo convencional de hospitalização que sempre foi centrado na doença, e passa a construir um pensar e um fazer sustentado na produção social do processo de saúde-doença. Para impactar sobre esses múltiplos fatores que interferem no processo saúde/doença é importante que a assistência domiciliar esteja fundamentada em trabalho interdisciplinar e que considere o contexto familiar com todas as suas implicações de ordem cultural, econômica, social, política e ideológica.

Todo este movimento tem diversas experiências em Assistência Domiciliar para adultos, principalmente com idosos, mas ainda é incipiente as experiências de Assistência Domiciliar com crianças e adolescentes; trazendo uma enorme necessidade de estudo/produção científica, pesquisa e contextualização da Assistência Domiciliar na Atenção Pediátrica.

Este novo modelo de Atenção em Saúde vem trazendo um movimento de construção e contextualização de uma nova realidade, com a conseqüente promoção de novas diretrizes na formação de recursos humanos em saúde, fortalecendo assim a articulação ensino/qualificação/serviço.

Feitas as considerações sobre Assistência Domiciliar, é importante enfatizar que nosso objetivo geral foi de **analisar a compreensão dos significados dos conteúdos**

⁷ SFEZ, L. A saúde perfeita. Crítica de uma nova utopia. São Paulo: Ed. Loyola, 1996.

vividos e percebidos pelos familiares das crianças atendidas em Assistência Domiciliar, a partir dos impactos que este modelo de atenção em saúde produz no ambiente doméstico.

Analogicamente, entende-se que este estudo possibilitou nos a aproximar de outros objetivos mais específicos: **Analisar as estratégias utilizadas pelas famílias na organização do espaço familiar e no cuidado às crianças dependentes de tecnologias através da assistência domiciliar; Resgatar o processo sócio-cultural do cotidiano doméstico dentro desta proposta de atenção em saúde; Produzir novas informações e base de dados de pesquisa sobre Assistência Domiciliar Pediátrica.**

Quando do ingresso no Curso de Mestrado já havia a intenção de se trabalhar com a criança em Assistência Domiciliar e seus familiares, bem como sabia o local onde desenvolveria meu estudo. Porém, não estava explícito o caminho a percorrer para melhor atingir tais objetivos. Durante o mestrado, no período das disciplinas obrigatórias, houve um crescimento e amadurecimento dos meus objetivos e principalmente da proposta a seguir.

A minha grande preocupação inicial foi: Como se aproximar do objeto de estudo, imersa em tantas inquietudes? Considera-se que a captura de um objeto de investigação não é tarefa fácil. Tudo o que se refere às descobertas e investigações, mesmo aquelas que pertencem à imaginação, consiste na capacidade de se definir um objeto de estudo e no poder de delinear e organizar as idéias sugeridas por ele. Para atender as inquietações sobre qual o **sentido**⁸ da assistência domiciliar para usuários, familiares e profissionais optou-se por trabalhar com estudos de casos, utilizando a técnica de narrativas. O termo “narrativa” não é algo que nos cause estranhamento, pois durante a trajetória escolar, aprende-se a construir textos narrativos na escola, narra-se estórias para filhos, sobrinhos e netos. Ainda assim, a narrativa parece algo vinculado apenas ao infantil, pois no cotidiano adulto não é comum o verbo “narrar”, mas sim o “falar”, “dizer” e, quando muito, “descrever” (BENJAMIN, 1983, p.74). Mas, é a partir das falas, das narrativas que se pode aproximar do cotidiano, dos casos se que pretende estudar. O estudo de casos se caracteriza por analisar um evento ou um caso de forma longitudinal,

⁸ O **sentido** é uma construção social, por meio do qual as pessoas compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta.

bem delimitada e contextualizada, com a preocupação de não analisar o caso em si, como algo à parte, mas o que ele representa dentro do todo e a partir daí.

O sentido não se constrói fora de uma comunidade lingüística, de uma práxis, enfim, de um contexto sócio-cultural. O sentido e as percepções do homem são produzidas ou “fabricadas” socialmente, isto é, possuem uma forte inscrição num dado tempo e lugar marcado pelas relações entre os homens (BLIKSTEIN, 1983, p 63).

Coerentes com a perspectiva psicossocial propomos aqui, que a produção de sentidos não é uma atividade cognitiva intra-individual, nem pura e simples reprodução de modelos predeterminados. A produção de sentido é tomada, portanto, como um tema sociolingüístico (uma vez que a linguagem sustenta as práticas sociais geradoras de sentido) e busca entender tanto as práticas discursivas que atravessam o cotidiano (narrativas, discursos, conversas e argumentações, por exemplo), quanto os repertórios utilizados nessas produções discursivas.

Assim concebidas as narrativas aproximam-se da noção de linguagens sociais, que na definição de Mikhail Bakhtin (1995), são discursos peculiares a um extrato específico da sociedade – uma profissão, um grupo etário, etc. neste caso um grupo de familiares de CDT – num determinado contexto, em um determinado momento histórico. Deste modo, não se pode negar que existem regras que orientam as práticas e os discursos das pessoas.

As linguagens sociais têm se tornado foco de interesses de vários autores voltados à compreensão do poder dos discursos emanados de diversas esferas de saber. Alguns autores servem de referência para esta área, são eles: Mikhail Bakhtin, Edgar Morin e Michel Foucault, que exercem grandes influências nos debates e investigações sobre as relações entre saber e poder – é a vida entrando no espaço de controle do saber e no espaço da intervenção do poder. Os domínios do saber remetem-se a um conjunto de conhecimentos que orientam, mas não determinam um modo de pensar e compreender um determinado fenômeno. A integração entre as premissas teóricas e as experiências pessoais também são responsáveis pela forma e o campo a ser seguido nesta análise. Neste sentido, a análise do saber e o poder, isto é, a compreensão do modo de pensar e agir, e as transformações que podem advir da AD no cotidiano familiar foram balizadas

por três referenciais: a incorporação de conteúdos pelos familiares, a valorização do saber profissional neste contexto e o significado da dimensão dialógica e da narrativa.

Segundo Bakhtin (1995), embora o conceito de discurso aponte para uma estrutura de reprodução social – ou seja, a linguagem vista a partir das regularidades –, para ele o discurso é antes de tudo, uma questão de foco, de distinção entre o que se elege como figura e o que se elege como fundo. Qualquer fenômeno social pode ser visto à luz das regularidades, como no caso da Epidemiologia em relação aos fenômenos da saúde no contexto geral. Entretanto, se procurarmos os sentidos que uma doença assume no cotidiano doméstico, podemos focalizar a linguagem (a fala) e a prática (ação) em uso na AD. O olhar então recai sobre a não regularidade e a diversidade das práticas discursivas através das narrativas.

O presente trabalho tem por objetivo abordar o tema Assistência Domiciliar no contexto familiar, como espaço privilegiado para o diálogo e produção de saberes à luz dos pensamentos de Mikhail Bakhtin e Michael Foucault, mas principalmente utilizando o pensamento de Bakhtin.

Optou-se então pela pesquisa qualitativa que através das narrativas orais nos permite estudar os fatos sociais de seu interior, na fonte. A peculiaridade das narrativas orais reside na riqueza oferecida pela rede de signos, sentimentos, significados e emoções, expressa pelo narrador ao pesquisador, em formas de dados, expressando em si mesma, tanto quantidade como qualidade de informação sobre a realidade vivida em determinada situação. É a história de vida numa abordagem interior dos fatos que antes só eram observados do exterior. Bakhtin (1981) desenha uma sociologia do discurso, chamando a atenção para o fato de que o discurso verbal, em qualquer esfera da vida, não pode ser compreendido fora da situação social que o engendra, não existindo isoladamente na medida em que participa do fluxo social em um constante processo de interação e troca com outras formas de comunicação (BAKHTIN, 1981).

Essa proposta de pesquisa buscou refletir sobre o sentido da AD para os familiares, pela ruptura com o habitual que se tornará possível dar visibilidade aos sentidos. Esta foi uma das estratégias centrais da pesquisa: e as perguntas levaram os entrevistados a focalizar um ou mais temas que talvez nunca tenham sido objeto de reflexões, produzindo narrativas diversas dentro do tema originalmente proposto, estaremos a todo o momento, levando aos participantes a reflexão e produção de sentidos.

A comunicação, por sua vez, enquanto jogo ou trama de veiculação de sentidos, enunciados e discursos também está profundamente revestida pela constituição sócio-histórica do homem, ou seja, não é apenas um recurso técnico para a veiculação de intenções e informação, mas é um importante instrumento de produção ou sustentação de relações sociais. (BERLO, D. AC – 1963, p. 106)

Cientes da proposta de pesquisa, adotou-se uma postura no sentido de se estabelecer uma comunicação dialógica com os sujeitos da pesquisa, privilegiada nos relatos orais. Ademais, os relatos nos permitiram captar as tensões, profundidade e a complexidade inerente à problemática em estudo, através da coleta de dados (roteiro de entrevista), da observação participante, e da transcrição e análise dos dados.

É assim que foi vista a história das histórias que serão narradas pelos familiares: fragmentos históricos mediados por fatos e pela fantasia; representação sobre as manifestações culturais e vivências cotidianas; reconstruções de movimentos compostos por indivíduos que em seus processos de lutas transformaram seus interesses pessoais em coletivos e converteram-se em sujeitos sociais e históricos; histórias estas que foram percebidas e analisadas. Na verdade foram apenas histórias/narrativas de homens e mulheres (familiares/cuidadores), como tantos outros, que, nas cotidianidades, lutam contra o infortúnio de ter um filho doente crônico dependente de tecnologia.

O método prioriza a narrativa como fonte privilegiada na coleta dos dados, transformando o falar em um recurso importante e revelador não só da subjetividade, mas também das concepções de mundo inseridas nas suas condições históricas, sócio-econômicas e culturais. O estudo das narrativas tem recebido especial atenção nas ciências humanas e sociais. A Narrativa é uma técnica de investigação que possibilita ao investigador verificar a importância atribuída pelos narradores aos acontecimentos, abrindo, não raras vezes, a porta a novos significados; contribuindo para o entendimento das representações e das interpretações dadas aos diferentes acontecimentos da vida cotidiana do sujeito e tem, igualmente, interesse pelo acolhimento das cargas emocionais e dos sistemas de valor que facilitam o fazer e o viver. As narrativas de familiares traduziram os aspectos de vida, as discussões sobre a doença e os desequilíbrios por ela impostos e as capacidades individuais de agir para transformar novas realidades.

“é cada vez mais freqüente a utilização por parte da sociologia de técnicas qualitativas baseadas na relação aprofundada com um pequeno número de actores sociais.” (LALANDA – 1998, p.872).

No âmbito das pesquisas sociais, interessa, muitas vezes, conhecer “o mundo vivido” pelos sujeitos, assim como, perceber a articulação entre as ações por eles exercidas e as suas vidas.

“A fonte oral é uma construção produto da inter-relação entre o narrador e o ouvinte, podendo-se dizer que a narrativa é construída no entrelaçamento entre histórias do entrevistado e do pesquisador, reconstruindo o passado e interpretando o presente, tendo aqui o pesquisador a função de relacionar as vivências teóricas e práticas de mundo com o processo histórico vivido pelos seus entrevistados” (CARDOSO, 1989, p.16).

Há também de se considerar a intencionalidade da pesquisadora, que, para efetivação deste estudo, pretende ancorar-se numa perspectiva histórico-social de interpretação da realidade⁹, por entendê-la como mais condizente para se pensar as transformações da vida social e a defesa dos direitos humanos/sociais, nesse caso, se expressa na defesa da garantia do direito à convivência familiar e a sociabilidade.

A metodologia que foi utilizada para desenvolver a reflexão proposta, partiu do entendimento da AD como processo de constituição histórico-social do pacientes e seus familiares, quer das instâncias culturais que atingem a todos (família e sociedade), quer da atenção em saúde e seus parâmetros conformadores. As narrativas, assim situadas, constituirão o foco de nossa análise, um caminho privilegiado para entender a produção de sentidos¹⁰ no cotidiano. É mais adequado, como diz Morin (1995), afirmar que se trata de “por a vida nas idéias e as idéias na vida”, e fazer dos dados uma tapeçaria na qual o pesquisador está por inteiro. Morin (1995) argumenta que esse estilo cognitivo, que

⁹ Nesta perspectiva de análise, considera-se a realidade investigada (o objeto) como uma construção sócio-histórica, articulada à prática da sociedade, e nela se reflete, portanto, as transformações que se processam no contexto social, econômico e político. (CARDOSO, 1989, p.16).

¹⁰ Produção de Sentidos: “uma prática metodológica para análise das práticas discursivas”. “é uma construção social, um empreendimento coletivo, interativo, por meio do qual as pessoas – na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta. (SPINAC & GIMENES – orgs – 1994, p 149 - 171)

mistura viver e conhecer, pode ser destacado como um dos fios centrais que tecem o itinerário do pensamento científico.

Antes de entrar em campo foram estabelecidos critérios para escolha dos participantes da pesquisa: crianças e seus familiares/cuidadores. Com a atuação contante no PADI, outro olhar foi surgindo e amadurecendo a caminhada nesta proposta de pesquisa, mudando assim os sujeitos da pesquisa: as crianças não serão os sujeitos diretos, serão contempladas apenas pelas falas de seus familiares/cuidadores.

Assim, delimitou-se dentro do universo de pacientes atendidos no PADI-IFF um grupo de cuidadores como fonte de pesquisa. Trata-se de grupo de quatro famílias assim definidas: 1) a família do paciente inserido há mais tempo no programa, 2) a família que está a menos tempo no programa; 3) a única família que já teve seu filho de alta do programa; e, por fim, 4) a família que tinha na figura paterna seu principal cuidador¹¹.

O PADI tem cerca de nove anos de existência, sendo um dos poucos serviços públicos que atendem crianças no Brasil. Neste momento, o programa tem dez famílias em atendimento. A pesquisa possui como foco analisar o sentido da assistência domiciliar para familiares, o sentido do cuidado, da qualidade de vida e das relações de gênero na AD para crianças dependentes de tecnologia, com vistas a construir um novo olhar para a discussão desta nova modalidade em saúde.

Em face de tal realidade, cabe ao pesquisador, acolher a emergência do sentido atribuído, enquanto um acontecimento discursivo, ou seja, um conjunto de enunciados que interpreta um determinado evento, no caso, a assistência domiciliar. Trata-se não do fato em si ocorrido na história de vida dessas famílias, mas do sentido atribuído, que se manifesta na discursividade. Assim sendo, “a realidade é constituída pela/na trama da discursividade”, pois, é através da simbolização que a realidade passa a ter/fazer sentido. Diante do exposto, importa frisar que se deseja compreender como acontece a assistência domiciliar sob o olhar familiar, principalmente no cuidado com crianças dependentes de tecnologia e qual é o sentimento destes familiares envolvidos na AD.

Realizou-se um estudo exploratório de cunho etnográfico o que nos permitiu estabelecer um contato freqüente com os informantes (o que foi facilitado pelo trabalho

11

Vale destacar que outros critérios de inclusão na pesquisa eram (além de ter um filho internado no PADI-Instituto Fernandes Figueira): residir na Região Metropolitana do Rio de Janeiro e ser o cuidador capacitado pela equipe do PADI.

que já desenvolvido no PADI¹²). O processo de pesquisa foi iniciado com uma revisão bibliográfica – primeiro passo para o desenvolvimento de qualquer estudo – presente em todo caminho da pesquisa. Fez parte deste momento: a revisão da literatura científica, através de uma análise exploratória e descritiva das fontes secundárias disponíveis, incluindo bibliografia técnica; revisão documental com pesquisa realizada em base de dados informatizadas e documentais, que abordam a questão do cuidado em saúde, em geral, e da assistência domiciliar, em particular, de forma a sintetizar os principais conceitos, bem como a legislação que lhes dão sustentação.

A análise documental é um conjunto de operações que através do tratamento das informações contidas aos documentos acumulados objetiva a representação condensada e de forma conveniente da informação. Com o uso de procedimentos de transformação busca o armazenamento de informações de modo variável e facilita o acesso as mesmas, para que obtenha o máximo de dados (aspecto quantitativo) e com o máximo de pertinência (aspecto qualitativo). (BARDIN, 1979 apud KAKEHASHI, 1998, p.44).

A análise documental nos ajudou a montar o “panorama” dessas famílias. Para isso, foram estudados os prontuários que ficam no domicílio e a ficha sócio-econômica. Por ser a pesquisa de cunho qualitativo, foi escolhida a entrevista semi-estruturada por constituir o melhor instrumento para permitir a livre expressão dos sujeitos pesquisados, além de permitir uma riqueza de informações que podem ser colhidas e interpretadas a partir delas, e ainda pelo caráter não impositivo, na qual ao entrevistado é possível discorrer sobre o tema proposto. Foram realizadas entrevistas com cinco informantes, um casal e outras três mães, membros das famílias escolhidas.

As narrativas foram feitas através de roteiro (Anexo A) de entrevistas semi-estruturadas, onde o narrador estava livre para expor a fluência de sua experiência – ainda que a pesquisadora não pudesse perder de vista os objetivos da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em fitas magnéticas para posterior análise do material coletado. Em caso de dados específicos a serem colhidos, estes foram revistos com o entrevistado, respeitando o roteiro feito, e procurando evitar que algum aspecto

¹² Trabalhar no PADI-IFF trouxe, na verdade, vantagens e desvantagens, uma vez que de certa forma “representamos” a instituição e já estávamos bastante envolvida com as famílias e a proposta do programa. No entanto, conseguimos na medida do possível contornar tais questões.

importante para atingir os objetivos pudessem não ser narrados. Os sujeitos da pesquisa foram entrevistados após a aprovação da coordenação do PADI e da chefia do Departamento de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.

É bom lembrar ainda a técnica da observação participante que é descrita por (MINAYO - 2004), como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa e um potente recurso para compreender a realidade e os sentidos da AD. Através desta técnica, observamos o cotidiano dos informantes: as situações com que se defrontam e os comportamentos que têm diante delas, procurando nos aproximar das interpretações que têm sobre os fatos observados.

Os dados qualitativos coletados foram organizados e construídos em categorias, “cuidado e tecnologia”, “cuidado e questão de gênero”, “comunicação e sentido”, “saber e poder”. A palavra categoria refere-se a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que relacionam entre si. É empregada para estabelecer classificações agrupando elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso. A classificação e a organização dos dados por categorias preparam a análise para uma fase mais complexa. O pesquisador interpreta os achados e busca as articulações entre os dados e referenciais teóricos para responder as questões da pesquisa. A categorização, por si só não esgota a análise. (LUDKE E ANDRÉ -1986, p 20).

Para melhor compreensão e organização do trabalho a fim de desvelar o movimento entre o empírico e o teórico, optou-se por estudar no Capítulo I a contextualização histórica da AD. Dessa forma, foi abordada – ainda que de forma introdutória – a política de saúde brasileira; a Assistência Domiciliar, discutindo seu histórico, conceitos e legislação; bem como a História do IFF e a implantação do PADI nesta instituição.

Posteriormente, no Capítulo II, a discussão segue abordando a família, o as dimensões do cuidado e dos cuidadores. Já no capítulo III, a atenção se volta para o cotidiano das crianças e famílias que convivem com a assistência domiciliar. Por fim, tecemos algumas considerações finais a partir dos resultados encontrados.

É sempre importante afirmar que este trabalho não se quer conclusivo; ao contrário, ele inicia um diálogo com essa temática que pressupõe continuidades.

CAPÍTULO I - CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA: POLÍTICA DE SAÚDE, ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E O PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR DO INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA (PADI-IFF)

1.1 – A POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA – ALGUMAS NOTAS

A história da medicina confunde-se com a história da humanidade. Desde os procedimentos de magia, a influência dos deuses, as grandes descobertas, os antibióticos, entre outros, até os dias atuais, o homem, por meio da medicina, tenta construir uma realidade consciente de enfrentamento das doenças e da morte, adotando as mais variadas atitudes e procurando criar estratégias e sistemas de saúde que possam satisfazer as demandas sociais. (MARGOTTA -1998, pp. 102).

A história contemporânea da política de saúde brasileira em muito deve ao processo de redemocratização do país, conquistado pelos movimentos e forças da sociedade nos anos 80. As forças sociais na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, definiram o estado de saúde de uma população como resultado do conjunto das diversas políticas setoriais: econômica, salarial, educacional, ambiental, habitacional, de alimentação, de transporte, cultural, de saúde e outras. Ou seja, acontece uma ampliação dos significados da saúde que não pode mais ser vista apenas tão somente como resultado da ausência de doenças.

É indiscutível o processo cumulativo das lutas sociais que contribuiu para a materialização na Constituição de 88 de determinados direitos sociais e na alteração do padrão de proteção social brasileiro, especialmente na área da saúde, assistência e previdência. Os movimentos sanitários, associados aos movimentos sociais inscreveram os princípios do Sistema Único de Saúde, SUS, na Constituição.

Assim, com a promulgação da Constituição Federativa Brasileira de 1988, é legitimado o novo sistema de saúde no país, trazendo significativas mudanças. A saúde passa a ser determinada como direito universal, e demandar ações públicas voltadas à prevenção, promoção, cura e reabilitação. A saúde, como direito de todos os cidadãos e dever do Estado, com a garantia de acesso universal e igualitário às ações e serviços

para a sua promoção, proteção e recuperação requer a concretização de um sistema como o SUS que integra uma rede organizada e hierarquizada. O Estado assume a saúde como direito Universal regulamentada pelas Leis 8080/90 (que é a Lei Orgânica da Saúde – LOS – que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento dos serviços) e a Lei 8142/90 que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre a transferência de recursos financeiros. Depois da promulgação da Constituição Federal de 1988, a saúde assumiu a dimensão política atrelada diretamente à democracia, onde passou a adotar a concepção de direito social, atrelando assim a Lei Orgânica da Saúde com os demais direitos sociais. “Os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país”. (Lei 8080/1990 em seu Artigo 3°).

Desta forma, a primeira parte desta pesquisa consiste em contextualizar a política de saúde no Brasil, principalmente a partir da década de 1990, recorte intencional, por acreditar que as intervenções estatais nas problemáticas sociais e de saúde cresceram muito a partir dessa década. Se os anos 80 terminaram de forma bastante positiva, foi no bojo dos anos 90 que, no Brasil, os setores dominantes uniram forças para compor um arranjo político que desse efetividade ao projeto do grande capital, garantindo a falência do projeto social contido na Constituição de 1988. O avanço do neoliberalismo traz em seu bojo as exigências formuladas pelo chamado Consenso de Washington como: corte dos gastos sociais, privatização, centralização dos gastos sociais públicos em programas seletivos contra a pobreza e a descentralização (LUCENA, 1999).

Neste contexto, a proposta de descentralização (com significativa transferência de capacidade decisória, funções e recursos do governo nacional para Estados e, especialmente, para Municípios), que foi inserida, na pauta política dos anos 80, pelas forças sociais que se opuseram ao autoritarismo e orientaram o processo de redemocratização do país esbarra em grandes limites. Uma vez que, com disseminação do ideário neoliberal, o projeto descentralizador tornou-se extremamente oportuno para o Governo Federal, na medida em que pode direcioná-lo para redução de gastos, de atribuições e até mesmo dos órgãos por elas responsáveis (LUCENA – 1999).

Ao término dos anos 90 pôde-se assistir a mudança institucional do setor – sem, no entanto, lograr reverter a lógica que vinha regendo a produção dos serviços de saúde, ou seja a conquista da universalidade e a equidade da atenção à saúde. Vivencia-se um comprometimento do princípio da equidade proposto pelo SUS, uma vez que as transferências de recursos do governo federal estão ainda hoje atreladas ao perfil da oferta de serviços de saúde, no caso da atenção secundária e terciária. Assim, os estados pertencentes às regiões Norte e Nordeste detêm menos recursos por habitante que a média nacional. Por outro lado, há desigualdade na atenção básica, devido ao instituído PAB (Piso de Atenção Básica) que é calculado conforme base populacional. Desta forma, do ponto de vista epidemiológico, isto deixa grande parte da população ao “relento”, entregue à sorte ou coagida a comprar serviços no mercado da saúde privada, no caso daqueles segmentos sociais que detêm algum poder aquisitivo.

No Brasil, há um “mosaico epidemiológico”, no qual uma mesma população é exposta a riscos distintos de morbimortalidade, exigindo os diversos graus de complexidade da atenção. Os financiamentos em saúde provem de recursos federais, estaduais e municipais, porém, as dotações são sempre inferiores às necessidades de custeio, gerando um déficit nas contas conforme salienta Oliveira Junior (1999) em seus estudos. O autor demonstra que houve, após a Constituição Federal de 1988, um aumento na arrecadação dos recursos da Seguridade Social. No entanto, conforme demonstra, os recursos das contribuições sociais não têm sido integralmente destinados às áreas sociais correspondentes. Para o autor, o que vem ocorrendo é exatamente o contrário; o governo federal tem sistematicamente financiado outras áreas com estes recursos. Assim, pode-se dizer que o Estado, não tem financeiramente se comprometido com o custeio e o investimento das ações de saúde como deveria, mas o compromisso de maior envolvimento tem surgido de forma crescente e constante.

Mas o SUS não enfrenta somente a problemática do financiamento. O setor saúde não conseguiu romper com a forte dependência do setor privado prestador de serviços. Desta forma, como consequência da Política de Saúde no Brasil, que optou pelo investimento no setor privado para desenvolver a assistência hospitalar, o país vive hoje uma situação de extrema dependência dos leitos privados para garantir a assistência

integral como direito de cidadania. Já o atendimento ambulatorial parece não ser tão atrativo, em termos de larga margem de lucro, uma vez que historicamente este tem ficado muito mais com o setor público (CARVALHO, 1998).

Desta forma, apesar dos avanços conseguidos com as estratégias da reforma sanitária e da existência de experiências bastante exitosas no interior do SUS, de forma geral, os objetivos preconizados pelo mesmo na Constituição de 1988 encontram grandes obstáculos. A construção do SUS tem girado em torno das Normas Operacionais Básicas/NOBs, que mesmo tendo sua importância, não passam de instrumentos administrativos que, por sua própria natureza técnica, não estão ao alcance da sociedade e não resolveriam a insuficiência de recursos destinados à assistência à saúde. Assim, vivencia-se um cenário de despolitização da política de saúde no Brasil, com poucas possibilidades de realização através do SUS de uma perspectiva universalista-redistributivista (LIMA e MORAES, 1999).

A fonte primária do direito está vinculada à dinâmica interativa da sociedade humana. Segundo Bobbio (1992), os direitos constituem uma classe variável de acordo com a história e com os interesses de cada época. Ele afirma também que do elenco dos direitos humanos, fazem parte os direitos civis, políticos e sociais. Situada no campo das expressões da questão social, a saúde e a doença envolvem aspectos de cunho individual e subjetivo que necessariamente precisam ser considerados e articulados aos processos políticos mais amplos, ou seja, fazer com que os indivíduos se apropriem da defesa da saúde como algo inerente às suas vidas e não como questões remetidas ao Estado ou a outras organizações.

O Estado Brasileiro tem enfrentado politicamente a questão da saúde, através de intervenções marcadas pela compreensão a-histórica do processo saúde-doença. Tem privilegiado em suas políticas, o modelo médico-clínico com medidas assistenciais que se constituem na resposta coerente à concepção curativa das doenças de massa. Por outro lado, o conceito de saúde e de doença tem que ser avaliado na perspectiva de seu caráter histórico social. Em outras palavras, a percepção e representação do que seja saúde ou doença também são determinadas historicamente, vinculando-se às formas de

como se organiza a sociedade e a inserção dos indivíduos em classes sociais e econômicas.

A forma de organização social depende de como está produzida e distribuída a riqueza, a totalidade de desenvolvimento e, sobretudo, das condições de vida da população. O processo de determinação social das doenças deve ser entendido na lógica do curso da formação histórico social dessa sociedade e, como tal, tem especificidades, posto que seja produto do desenvolvimento das forças produtivas e do nível de organização e fortalecimento da sociedade civil.

Portanto, quando nos referimos à complexidade do quadro epidemiológico brasileiro explicitamos que ela se dá na medida em que, temos no país, um quadro que compreende doenças do atraso e do desenvolvimento. Isto significa dizer que os serviços de saúde têm de estar organizados para prevenir, tratar e recuperar com a mesma eficácia, problemas de saúde pública que vão, por exemplo, das parasitoses às doenças cérebros-vasculares, da desnutrição à obesidade, da doença de Chagas às cardiovasculares.

O quadro combinado é decorrente do processo de desenvolvimento capitalista brasileiro, desigual, atrasado e excludente, que combina o anacrônico com a tecnologia de ponta em alguns setores e a miséria da maioria com a concentração de renda de uma minoria. Essas contradições, aparentemente antagônicas, são funcionais ao sistema e brutais em seus impactos sociais pela produção simultânea de determinantes, relacionados ao processo desordenado do crescimento social e econômico. Este se deu sem o devido planejamento, com resíduos do processo industrial e do processo de trabalho, que também são responsáveis pela qualidade do desenvolvimento, da vida e da saúde.

É importante destacar que os determinantes sociais têm forte inter-relação, uma vez que são produto da estrutura social e nela se reforçam, mantêm as relações de propriedade, garantem a acumulação e produzem a desigualdade. A influência da situação sócio-econômica sobre a saúde é controversa, mas aqueles com a renda domiciliar *per capita* situada no quintil mais baixo quando comparados com os de renda

mais alta, apresentam condições de saúde comprometida e são os que têm o menor uso dos serviços de saúde (menor procura e menos visitas a médicos e dentistas).

Assim, a compreensão dos fatores que determinam ou caracterizam o discutível estado de saúde encaminha o problema na direção das condições a que o indivíduo está submetido, principalmente as dos distintos níveis da qualidade de vida que o sustém.

O termo saúde, nas últimas décadas, sofreu um processo de total rediscussão, pois, em um passado recente fora caracterizado de acordo com os indicativos de simples ausência ou não de doenças. Em 1947, a Organização Mundial de Saúde formulou o conceito de saúde como sendo o estado de mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de enfermidade. Tal conceituação, no entanto, apresentou os limites de sua operacionalidade por pressupor parâmetros objetivos e subjetivos de difícil quantificação.

No século XX pode-se assistir aos avanços das Ciências Biológicas e Médicas, bem como nas áreas dos Recursos Tecnológicos, Clínicos, Cirúrgicos, Terapêuticos, nos âmbitos da Saúde Pública e Privada. No entanto, tal evolução ainda está muito longe de ser encerrada. Embora as ações e programas de Saúde Pública tenham produzido efeitos mais rapidamente positivos nos países de Economia mais estável, os meios de comunicação e de difusão (globalização) foram auxiliares para que tais medidas alcançassem também os países mais pobres.

Embora as medidas, procedimentos e investimentos que as Políticas Públicas têm se esforçado em oferecer à população brasileira, no sentido de estabelecer programas de saúde, os problemas enfrentados – seja por desproteção orgânica, social ou multicausal, têm sido progressivamente agudizados diante dos níveis da má qualidade de vida que colocam em risco o estado de saúde dos sujeitos e seus familiares.

A relação contextual entre família e política de saúde, tem como objetivo demonstrar que esta interligação é um processo, no qual vários fatores são preponderantes na sua constituição e manutenção, entre eles o desenvolvimento sócio econômico da sociedade. É possível também, ampliar a reflexão e a compreensão da família como uma instituição histórica e socialmente em transformação, evidenciando que

todas as ações de saúde a elas dirigidas devem considerá-la sempre a partir de suas idiossincrasias, singularidades e contexto.

Diante destas questões, vale considerar que um dos desafios da atualidade, sobretudo na Atenção em Saúde é, então, o de compreender a dinâmica entre a individualidade e a reciprocidade familiar. É preciso que se tenha consciência das políticas públicas como fator de construção social, que só será possível quando se entende os novos paradigmas da inclusão "de todos e para todos". O desafio crucial que se coloca contemporaneamente para a saúde pública, no mundo ocidental, consiste em propor programas de intervenção "culturalmente sensíveis e adaptados ao contexto no qual vivem as populações às quais são destinados" (MASSÉ, 1993, p.320).

Com o objetivo de promover melhor organização da atenção médica pediátrica vinculada à política de saúde, e com a participação efetiva da sociedade no processo educativo continuado para a saúde de todos, de forma democrática, contextualizada, respeitando as diversidades regionais e culturais a intersetorialidade será efetivada e implementada no cotidiano da política de saúde.

Estas metas só serão atingidas se acreditarmos nas ações governamentais e nos gestores diretos das políticas públicas de Saúde compromissados com a Vida. Só assim será possível ver nascer uma sociedade mais justa, uma saúde que tenha pessoas solidárias, afetivas, éticas, conscientes da sua cidadania.

Devem-se conclamar os profissionais da rede pública ou privada, gestores de políticas públicas da Saúde, que se unam, que se encontrem e discutam as políticas sociais próprias das questões da infância, pois todo encontro é pedagógico e aprendemos sempre alguma coisa com o outro; somos responsáveis por nosso próprio aprendizado.

Não se pode dizer que o modelo assistencial que vem predominando no Brasil nos últimos anos contemple as diretrizes do sistema. Ao contrário: volta-se prioritariamente para ações curativas, privilegiando uma medicina de alto custo, verticalizada, excludente e de baixo impacto na melhoria da qualidade de vida da comunidade. Seu enfoque biologicista não compreende ou não considera adequadamente as dimensões sócio-econômicas e culturais envolvidas no processo de adoecer ou morrer das pessoas (SESAB, 1996, s/p).

Com certeza, os que cuidam de crianças e adolescentes, deverão estar sempre atentos, e monitorando o desenvolvimento de seus pacientes. Não deixando de promover saúde, prevenir e intervir, melhorando a qualidade de vida e reduzindo cada vez mais o número de crianças com necessidade de cuidados especiais por falta de atendimento adequado. No que tange a uma proposta de saúde, torna-se importante conceber uma análise dos diferentes enfoques e conceitos de saúde de modo a permitir uma visão crítica das posturas que profissionais setores da sociedade civil e o próprio Estado assumem frente à implementação de práticas voltadas para a atenção à saúde das crianças e adolescentes.

Saúde, nesse enfoque, está diretamente relacionada e articulada às outras políticas sociais. As condições de qualidade de vida do sujeito e da coletividade são determinadas pela implementação de políticas públicas saudáveis, ou seja, compromissadas, efetivamente, com a justiça social, ou seja, melhor distribuição de renda, direitos humanos, eqüidade e, assim, com a promoção da saúde.

A construção de um sistema de serviços de saúde democrático – universal, igualitário e integral – constitui um processo social e político que se realiza por meio de formulação de políticas públicas voltadas para a saúde, mas também, e essencialmente, **no cotidiano dos serviços de saúde**. A perspectiva de que as políticas de saúde se materializam na “**ponta**” do sistema, ou seja, mediante ação de atores sociais e suas práticas no cotidiano dos serviços (PINHEIRO & LUZ, 2003, p.17), tem sido relevante para a reflexão crítica sobre os processos de trabalho em saúde, visando à produção de novos conhecimentos e ao desenvolvimento de novas práticas de saúde consoantes com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Este capítulo parte da concepção de modelo assistencial enquanto racionalidade e da pressuposição de que para a construção de um novo modelo é fundamental o desenvolvimento de novas racionalidades. E estas racionalidades em Assistência Domiciliar significam um recurso por meio do qual o conhecimento cientificamente produzido no campo da saúde, intermediado pelos profissionais de saúde, atinge a vida cotidiana das pessoas, uma vez que a compreensão dos condicionantes do processo

saúde-doença oferece subsídios para a adoção de novos hábitos e condutas de saúde no ambiente domiciliar.

No âmbito da Assistência Domiciliar (AD), a atenção, o cuidado e a educação em saúde figura como uma prática prevista e atribuída a todos os profissionais que compõem a equipe. Espera-se que esta equipe seja capacitada para assistência integral e contínua ao paciente e a sua família, identificando situações de risco à saúde do paciente, enfrentando em parceria com a comunidade os determinantes do processo saúde-doença, desenvolvendo processos educativos, preventivos, curativos e promocionais voltados à melhoria do cuidado dos indivíduos e a melhoria da sua qualidade de vida.

A AD é uma estratégia de atenção à saúde desenvolvida desde os tempos mais remotos, muito utilizada na saúde coletiva. Na atualidade a AD é vista como uma “nova” prática de saúde, pois, tem se fortalecido no cotidiano de diversos serviços de saúde. A AD busca oferecer uma atuação centrada no princípio da integralidade, o que significa que a assistência prestada deve ser integral, abrangendo todos os momentos ou dimensões do processo saúde-doença. De acordo com o princípio da integralidade, a AD deve ofertar prioritariamente assistência curativa e reabilitadora, sem, contudo descuidar da atenção promocional e preventiva.

1.2 – A assistência Domiciliar: histórico, conceitos e legislações

Os estudos sobre AD: Assistência Domiciliar ou Home Care (BELLIDO, 1998, por exemplo) mostram uma polissemia de termos e conceitos para expressar o cuidado no lar. Apesar dos vários autores direcionarem seus estudos nem sempre para o mesmo sentido, eles concordam que a **Assistência Domiciliar é uma proposta de atuação em domicílio**, devidamente amparada por uma equipe de saúde multidisciplinar. O termo **“Home Care”** é de origem inglesa, e a palavra “Home” significa “Lar”, e a palavra “Care” traduz-se por “Cuidados”, portanto, a definição da expressão Home Care é traduzida literalmente pela frase **“Cuidados no Lar”**.

Na consulta técnica da ANVISA/2003, tornou-se possível conceituar o termo genérico **“Assistência Domiciliar”**, ou seja, **diversas modalidades de atenção à saúde**

desenvolvida no domicílio, entre elas a Visita domiciliar, o Atendimento domiciliar, o Cuidado domiciliar e a Internação domiciliar. Entende-se por “**Visita Domiciliar**”, o atendimento realizado por profissional e/ou equipe de saúde na residência do paciente, com objetivo de avaliar as necessidades deste, de seus familiares, para melhor traçar o plano assistencial necessário à promoção, recuperação e/ou reabilitação do paciente. “**Atendimento Domiciliar**” o conjunto de Atividades de caráter ambulatorial, programada e continuada por meio de Ações preventivas e/ou Assistenciais com participação de equipe Multiprofissional.

O “**cuidado ou Acompanhamento Domiciliar**” é o acompanhamento em ambiente domiciliar que não precisa de monitoramento contínuo da equipe multiprofissional. Em muitos casos, demanda apenas cuidados gerais executados por pessoa treinada. Já o termo “**Internação Domiciliar**” representa um conjunto de atividade caracterizada pela Atenção em tempo integral para pacientes com quadros clínicos mais complexos, com necessidade de tecnologia especializada e necessidade de recursos humanos contínuo, assemelhando-se ao cuidado oferecido em uma unidade hospitalar (é um “mini-hospital”), a esta modalidade de assistência domiciliar que denominamos de Home Care, ou seja, home care é a internação do paciente no domicílio com atendimento integral e constante (os profissionais ficam 24hs no domicílio, atuando através de escala de revezamento). Então, se evidencia que Assistência Domiciliar é o conjunto dessas modalidades que tem o seu atendimento no domicílio.

Apesar das divergências na utilização dos termos, assim como controvérsias acerca do modelo em que devem funcionar os serviços, parece haver consenso que sua função principal seria oferecer ao paciente em seu domicílio os cuidados médicos e de enfermagem em quantidade e qualidade iguais as do hospital.

O PADI-IFF pode ser caracterizado como atendimento Domiciliar, uma vez que exerce um conjunto de atividades de caráter ambulatorial, com visitas semanais programadas e continuadas por meio de Ações Assistenciais e/ou preventivas com participação da equipe multiprofissional. A equipe acompanha o desenvolvimento da criança e treina uma pessoa para ser a cuidadora dos pacientes. Embora, possamos dizer, também, que o PADI-IFF se apresenta de forma híbrida, pois requer a utilização de

equipamentos médicos, no caso, especialmente a bomba de oxigênio, Bipap, Concentrador, e outros equipamentos que favoreceria um caráter de “Interação Domiciliar”..

A assistência domiciliar surgiu da preocupação de diversas instituições financiadoras ou prestadoras de saúde no âmbito privado e também no público com os elevados custos dos serviços hospitalares. Entre outros motivos, esse aumento decorre na atualidade da constante incorporação de novas tecnologias nos atendimentos assistenciais e do crescente envelhecimento populacional, o que aumentou a demanda por uma assistência de maior complexidade. Além dos custos a ela associados, a assistência hospitalar tem sido freqüentemente questionada por apresentar uma abordagem tecnicista, descontextualizada da história de vida dos usuários e de um atendimento mais humanizado. Esses aspectos tem reforçado a necessidade de implementação de ações de saúde voltadas para uma prática que envolva inteiramente a política nacional de humanização¹³, que respeitem os direitos individuais de cidadania, os direitos dos familiares e os direitos sociais.

Para o enfrentamento dessas questões, várias alternativas de intervenção vêm se destacando, no contexto da saúde, e a assistência domiciliar tem surgido como uma modalidade alternativa de atenção à saúde, já estando consolidada em alguns países desenvolvidos.

Por mais de um século, o Home Care vem sendo considerado uma prática muito natural sendo sinônimo de cuidado em família e associado à noção de solidariedade e segurança. Muitas famílias têm aceitado a grande responsabilidade de cuidar integralmente dos seus entes queridos que se encontram enfermos, debilitados, vulneráveis nos ambientes de suas casas (no seio familiar). Estes procedimentos são desenvolvidos por equipe interprofissional/multiprofissional, que tem uma visão clara sobre o diagnóstico da situação de saúde e social do paciente, e visa a manutenção, reabilitação, qualidade e a promoção da saúde.

¹³ O termo "humanização" tem sido empregado constantemente no âmbito da saúde. É a base de um amplo conjunto de iniciativas, mas não possui uma definição mais clara, geralmente designando a forma de assistência que valoriza a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e cultura, além do reconhecimento do profissional. (DESLANDES, 2004, p.7).

Na Idade Média e Renascimento, relata-se a assistência domiciliar reservada aos que podiam pagar por ela, ficando a atenção em monastérios e instituições de caridade reservada aos pobres e indigentes. Na história da assistência domiciliar antes do século XX, o atendimento médico era prestado pelos médicos em caráter individual cujo pagamento era feito pelo paciente e/ou familiares, este médico tinha todo um envolvimento com o núcleo familiar (participando de sua intimidade, convivendo com todos os momentos da vida familiar, tais como: casamentos, nascimentos, batizados, doenças, conflitos, etc.), e atendia a qualquer situação clínica, e a qualquer membro da família, ou seja, atendia crianças, adultos e idosos. Foi no século XVIII, que apareceram os primeiros hospitais de caráter comunitário e laico (não religioso) assumidos por entidades governamentais.

A internação era uma prática com significações que passavam pela política, pela economia, pela religião e pela moral, sem qualquer relação com as questões médicas. Foucault (2002) indica em “O Nascimento da Clínica” que a medicina clássica era fundamentalmente uma prática privada e ainda domiciliar. Os hospitais comuns eram verdadeiros “morredouros”, suas atividades de auxílio aos pobres moribundos não tinham a intenção de curar doentes.

Para uma incursão histórica sobre Assistência Domiciliar, utilizamos como referência básica o trabalho Mendes (2000). O primeiro Home Care organizado que se fala na literatura foi em 1796, na região de “Boston Dispensary” – EUA. Essa organização de Home Care prestava serviços aos pobres e enfermos nos seus lares ao invés de hospitalizá-los. Naquela época, os hospitais ainda eram considerados como casas infestadas pela peste, onde os cidadãos pobres e enfermos eram enviados para morrer. Em 1886 outras instituições voluntárias abriram suas portas em Boston e Filadélfia; gradualmente essas instituições multiplicaram-se em milhares de prestadoras de serviços de Home Care.

É interessante destacar que, segundo Mendes (2001), o primeiro registro de desospitalização com uma assistência domiciliar organizada, ocorreu no século XIX, por intermédio de mulheres¹⁴ da Sociedade Beneficente de Charleston. Em 1974, o Dr. E.M.

¹⁴ AD a questão de gênero é marcante, pois nas situações que envolvem o cuidado a mulher está

Bluestone do Hospital Guido Montefiore de New York, idealizou uma extensão do atendimento para a casa dos pacientes, sugerindo assim o que se considera a primeira unidade de hospitalização em domicílio do mundo. O objetivo teria sido o de descongestionar as salas hospitalares e promover um ambiente mais humano e favorável à sua recuperação. Desde então apareceram múltiplas experiências na América do Norte e na Europa com estruturas e procedimentos concebidos segundo o sistema de saúde de cada país.

Com o passar do tempo a modalidade Home Care teve um declínio (coincidindo com o aumento e a importância de uma medicina hospitalocêntrica) e ressurgiu, voltando a crescer gradualmente entre os anos 1955 a 1964. Considerando que nesta época o tratamento hospitalar havia se tornado muito caro para os planos de saúde (custo hospitalar elevado, aumento de patologias crônicas e uma população idosa crescente), o Home Care reassumiu seu papel de modalidade de menor custo. Neste período o Home Care se desenvolveu com três tipos de bases: Home Care baseado em hospital, baseado em comunidade e baseado nos serviços de apoio ao lar, geralmente sob a responsabilidade dos serviços sociais de apoio à família.

Como relata o autor, a primeira unidade de Assistência Domiciliar surgiu nos Estados Unidos em 1947 e teve como motivações iniciais descongestionar os hospitais. A partir de 1947, as experiências deste tipo multiplicaram-se na América do Norte e Europa, sendo nos EUA o maior número de organizações, cobrindo mais de oito milhões de pacientes por ano. Continuando a contextualização, em 1992 a hospitalização domiciliar é reconhecida oficialmente na França, através de decretos e em 1996 a oficina europeia da OMS inicia o programa From Hospital to Home Health Care destinado a regulamentá-los. Em meados do século XX a assistência domiciliar era feita por médicos generalistas, e seu pagamento era feito pelo doente/e ou familiares. Atualmente, nos EUA, a indústria de home care continua crescendo com mais de 20.000 organizações, é a medicina privada quem vem incrementando a assistência domiciliar, através de implementação de **agências** de Home Care. Na Europa, como já citado, o Hospital de Tenon em Paris, França, foi o primeiro a implantar em 1951, uma unidade de hospitalização domiciliar com

sempre presente. Abordaremos esta questão em capítulo específico no decorrer desta dissertação.

sucesso. Ainda em Paris, 1957, estabeleceu-se o Santé Service, uma organização não-governamental que até hoje presta assistência sócio-sanitária no domicílio, a pacientes crônicos e terminais. Ainda na Europa, outros países implantaram a assistência domiciliar, são eles: Reino Unido em 1965, Alemanha e Suécia nos anos 70 e a Itália nos anos 80. Os serviços de hospitalização domiciliar do Canadá tiveram início nos anos 60 e atendiam principalmente à pacientes cirúrgicos. (COTTA, 2001). De 1970 a 1979, o Home Care, nos EUA, passou a ser visto pelos gestores de plano de saúde como ferramenta para redução de custos e uma alternativa para as internações hospitalares¹⁵.

Em 1987, agregam-se outras experiências-piloto em três hospitais de Montreal. Na tentativa de se obter dados estatísticos, homogeneizar, e promover esta modalidade de assistência, o Escritório Europeu da **OMS** (Organização Mundial de Saúde) coordena desde 1996, um programa intitulado “**From Hospital to Home Health Care**” (Do hospital para o cuidado no domicílio).

Diversos países implantaram o Home Care, mas como já abordamos anteriormente, o grande crescimento desta modalidade se deu no EUA, onde desde 1997 o Home Care passou a ser um serviço diversificado e em rápido crescimento, muito utilizado pela população; e no Brasil também desponta esta modalidade com o surgimento de diversas empresas privadas que oferecem o Home Care no Rio de Janeiro, São Paulo, Porto Alegre, etc. Sendo o primeiro caso de Home Care privado, implantado pelo seguro saúde AMIL.

Dados estatístico sobre “Home Care”, de acordo com uma publicação no jornal O Estado de São Paulo em 14/02/2006, informava sobre um levantamento feito pelo NEAD (Núcleo das Empresas de Assistência Médica Domiciliar), que o setor conta com 170 empresas brasileiras especializadas em atendimento de saúde domiciliar, a maioria dessas empresas estão localizadas em São Paulo, 30 mil pacientes são atendidos por mês em regime de Home Care, 73% dessas empresas tem como clientes planos de Saúde, e apenas 20% são serviços do SUS, e 7% são pacientes particulares. Encontramos os dados sobre empresas que prestam serviço de assistência médica domiciliar na rede privada, mas não conseguimos dados sobre quantos serviços públicos

¹⁵ Este histórico completo se encontra em Mendes (2001).

atuam na modalidade de assistência domiciliar, nem dados de quantos pacientes se beneficiam deste serviço.

Cálculos feitos recentemente através de planilhas de custos de seguradoras e planos de saúde revelaram números que, com o paciente em Internação Domiciliar a redução de custos em certas doenças atinge valores entre 20% e 60% comparativamente aos custos hospitalares da mesma enfermidade. Assim a decisão dos planos de saúde de entrar neste segmento se responsabilizando financeiramente pelas despesas tornou o HOME CARE uma alternativa realista e definitiva. Hoje, a maioria destes planos cobre quase integralmente os custos de Internação Domiciliar. O raciocínio que se segue é que o HOME CARE ao reduzir os custos para as seguradoras e planos de saúde é que estas poderiam (na verdade, deveriam) repassar essa redução para seus clientes ou no mínimo não reajustar suas mensalidades com freqüência e o quantitativo que costumam fazer.

Atendo-se agora na análise de viabilidade da proposta da AD, uma primeira questão indica a necessidade de equacionar critérios técnicos com disponibilidade de recursos. A proposta de assistência domiciliar deve se ater qual o maior ou menor grau de comprometimento do quadro do paciente, considerando critérios clínicos, sociais e epidemiológicos.

O atendimento domiciliar no Brasil – Home Care – se destacou na área privada, mas ocorreu sem suporte de um padrão legislativo que orientasse o crescimento desta modalidade, de forma uniforme e eficaz, tanto que as primeiras Leis/Normas sobre Atenção Domiciliar apresentavam claras preocupações de normatizar a prestação dos serviços em AD. A própria definição deste tipo de serviço sofreu várias interpretações e por muito tempo havia pouca experiência nesta área no Brasil. Porém, a realidade vem se transformando e hoje, além dos serviços privados existem muitos serviços públicos se despontando nesta nova modalidade de cuidado. A assistência domiciliar pode ser um exemplo de um novo atender, tratar, cuidar e de assistir indivíduos na residência, que vem se consolidando em nosso país.

A grande expansão do Home Care no Brasil, especialmente no que diz respeito à internação domiciliar patrocinado pelos planos de saúde, tem como tendência a ampliação da cobertura da internação domiciliar para um número cada vez maior de

pacientes, tendo em vista os benefícios que ela proporciona. Ainda falta um plano diretor bem articulado, tanto na Saúde Pública quanto na Saúde Privada, para implementar o atendimento domiciliar para que o serviço possa ser difundido, devido a carência de profissionais dos serviços público e privados treinados e aptos a desenvolver esta função.

Recente relatório da Organização Mundial de Saúde demonstra que 60% dos gastos públicos com saúde em todo o mundo, são realizados com doenças crônicas, e apesar disso, todo o sistema de saúde do mundo é estruturado para doenças agudas. Na ausência de programas específicos para doenças crônicas, todos os pacientes são internados em hospitais feitos para agudos. Ao se criar um modelo de assistência domiciliar, desonera-se os gastos com saúde com pacientes crônicos, já que o modelo domiciliar, quando administrado corretamente, tende a ser mais econômico que o hospitalar. Em todo o mundo, a hospitalização vem sendo reservada para os casos de alta complexidade já que manter pacientes hospitalizados meramente para investigação diagnóstica ou para tratamento de doenças crônicas é visto como um risco de contaminação (podendo contrair outras doenças), bem como um desperdício de recursos, já tão carente em nosso país.

Mendes (2001) relata como a primeira provável experiência de assistência domiciliar no Brasil o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência – SAMDU. Os trabalhadores, insatisfeitos com o atendimento de urgência vigente na época, através dos seus sindicatos, criaram este serviço em 1949, ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho, tendo sido incorporado pelo INPS em 1967 (MENDES JÚNIOR, 2000). Para financiar as suas ações foi instituído, entre 1950 e 1952, por decreto lei, uma taxa de 2% dos diversos institutos de aposentadorias e pensões (os IAPI, IAPC, IAPETEC, e outros). A primeira experiência foi no Rio de Janeiro (enfermeiras visitadoras) e posteriormente o estado de São Paulo, o Rio Grande do Sul, o Pará, Pernambuco e outros. Neste período o médico de plantão fazia saídas em ambulância para atendimento de urgência no domicílio, cuja solicitação era feita por telefone. Os pacientes previdenciários com doenças crônicas recebiam visitas domiciliares regulares por médicos.

Mas a implantação da Assistência Domiciliar com caráter de atividade planejada com finalidade de desospitalização iniciou-se pelo setor público, em 1967, com o serviço

de assistência domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo – HSPE, que pertence ao Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual – IAMSPE (MENDES, 2001).

Tratava-se na época de um programa de assistência domiciliar para atendimento a pacientes com doenças crônicas, portadores de enfermidades que exigiam repouso e pessoas convalescentes de algumas doenças como neoplasias (câncer), seqüela de AVC (acidente vascular cerebral), insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica, e que não necessitassem de cuidados diários de médicos e enfermeiros, mas sim de cuidados e orientações contínuas através de visitas domiciliares.

Outra experiência refere-se à Fundação Serviço Especial de Saúde Pública (FSESP), criada em 1960 e extinta em 1990, que desenvolvia, entre outras atividades: oferta organizada de serviços na unidade, no domicílio e na comunidade; abordagem integral da família; visita domiciliar, realizada por visitador sanitário e auxiliar de saneamento para atividades de promoção, prevenção de doenças, monitoramento de grupos de risco; e vigilância sanitária. Entre as atividades dos visitadores sanitários, destacam-se as visitas domiciliares a puérperas e recém-nascidos (MENDES, 2001).

A partir da década de 90, surgiram várias outras implantações de serviços de assistência domiciliar, em empresas, prefeituras, hospitais públicos e privados, cooperativas médicas, planos de saúde, entre outros. E, apesar da implantação da Assistência Domiciliar no Brasil ter surgido através da iniciativa pública, na atualidade é a Medicina Privada a mantenedora fiel desta modalidade, e hoje os serviços públicos vem resgatando esta prática, as experiências existentes são incipientes e resultam de iniciativas de um ou outro gestor ou de grupos de profissionais interessados e oferecer humanização e qualidade no processo do Cuidado.

Hoje, a Assistência Domiciliar, principalmente a Internação Domiciliar, é implantada no Brasil a partir da exigência de se acrescentar no modelo de atenção à saúde uma maior humanização do cuidado em saúde, e ainda, equilibrar os altos custos das internações hospitalares e tentar resolver as superlotações dos hospitais públicos e conveniados. Porém, até não muito tempo atrás a maioria das intervenções médicas se

dava na casa do paciente, e atualmente o Governo resgatou esta prática com a implantação do programa PSF (Programa de Saúde da Família) trazendo novamente o médico generalista e uma atenção local/atenção básica, mais humanizada.

O modelo de atenção em saúde é o modo como são produzidas as ações de saúde e a maneira como os serviços se organizam para produzi-las e distribuí-las. Assim, pensar em modelo assistencial implica uma análise crítica sobre todos os espaços, sobre a organização das tecnologias utilizadas, as relações de trabalho, a organização e gestão das ações. Implica também revisar o conceito de saúde, os determinantes históricos e culturais que incidem sobre as intervenções técnicas, sobre os problemas e necessidades de saúde da população, e sobre uma medicina extremamente centrada no poder médico e hospitalocêntrica. O modelo de atenção à saúde ainda hegemônico prioriza a intervenção médica, ofertando diversos serviços médicos, por meio de clínicas e de hospitais e intermediações crescente de tecnologia.

A discussão sobre o modelo assistencial requer dos profissionais de saúde a superação do modelo hegemônico centrado na doença, para construir um pensar e um fazer sustentado na produção social do processo saúde-doença. E, por implicação, a formulação, implantação de políticas públicas e estratégias de mudanças no modelo de atenção, com base nos problemas e necessidades de saúde da população e centrada no cuidado. Nesse contexto a AD e os espaços para cuidados paliativos apresentam-se como estratégias para diminuição de custos hospitalares, para humanização da atenção, para a diminuição dos riscos, bem como para ampliar os espaços de atuação profissional. Muitos são os fatores que justificaram a adoção do sistema de AD no Brasil. São eles: envelhecimento populacional; aumento de cuidados médicos em doenças crônicas; alto custo tecnológico; interesse por cuidados próprios no domicílio; recursos financeiros insuficientes destinados à saúde pelo Governo; dificuldades de leitos vagos nas instituições hospitalares; necessidade de gerenciamento de custos e riscos; e a clara definição se realmente existe vantagens nesta modalidade de cuidado para o paciente/médico/família.

A hospitalização domiciliar surgiu então, como uma alternativa promissora e tem evoluído tanto em complexidade como em abrangência (COTTA, 2001). A assistência

domiciliar no Brasil ainda não apresenta um quadro definido. Há muita confusão quanto aos termos, carência de definição dos conceitos, desconhecimento sobre as formas de financiamento e gestão. Reduzir custos é algo facilmente perceptível nos discursos; a outra representação presente é a questão da humanização.

A chave deste tipo de assistência é o domicílio, entendido em suas três dimensões: física (moradia e equipamento), psíquica (afeto, sentimentos e recordações) e social (família, vizinhos e amigos). Estes fatores podem exercer uma série de efeitos, diretos e indiretos, benéficos ao paciente, o que faz com que o lar em si possa ser considerado parte do "arsenal terapêutico"; caso reúna condições estruturais, higiênico-sanitárias, e proporcione uma convivência sócio-familiar agradável, podemos dizer que é o "melhor ambiente terapêutico".

Para que essa possa ser efetivamente realizada, torna-se necessário envolver os sujeitos principais deste novo modelo de atenção em saúde, ou seja, os pacientes e suas famílias, atores centrais desse processo – é essa dimensão que essa dissertação irá enfatizar nos capítulos posteriores.

Alguns autores consideram que a atenção primária domiciliar divide-se em dois modelos: o tradicional, que rege a maioria dos países, sem interação entre o hospital e a atenção primária, e o modelo de atenção compartilhada (shared care ou transmural care) que permite aliança estratégica entre os dois níveis.

De forma geral, os países seguiram o modelo francês que, investe paralelamente nas duas modalidades conhecidas de serviço de saúde no domicílio: a hospitalização domiciliar e a atenção primária no domicílio. No Canadá, Espanha, França, Reino Unido e Suécia a hospitalização domiciliar é uma modalidade assistencial distinta da atenção primária domiciliar. Na Alemanha e nos Estados Unidos o conceito de atenção domiciliar integra as duas modalidades.

Para melhor contextualizar a Assistência domiciliar em saúde no Brasil, faz-se necessário uma minuciosa revisão de literatura relativa ao tema, principalmente quanto à legislação (REHEM & TRAD, 2005). A Lei 8.080 (1990) que regulamentou o SUS, dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, documento do

Ministério da Saúde. E esta mesma Lei 8080/90 é o marco referencial da entrada da Assistência Domiciliar na Agenda Pública Brasileira, como a primeira legislação oficial do governo a referenciar esta nova modalidade de atenção em saúde. Cuidar do enfermo em casa, mais uma vez, assume um lugar de destaque no sistema de fornecimento de serviços saúde. Com expansão dos serviços e o aumento da tecnologia disponível, cada vez mais as pessoas que há um tempo, estariam confinadas num hospital, a partir de então poderiam permanecer na comodidade e segurança de seus lares.

A Portaria 2416/98 regulamentou a Assistência Domiciliar no SUS; e a Lei complementar 10.424-Abril/2002 estabelece no SUS a Assistência Domiciliar e a Internação Domiciliar; RDC – n.11 e n.50 – Anvisa – 2002 – Consulta Técnica mais completa sobre funcionamento dos serviços de Atenção Domiciliar; em 10/10/2003 a Anvisa publicou a Consulta Técnica n.81, relacionada com a prática da Assistência Domiciliar no Brasil; Diretrizes para regulamentação do setor de serviços de atendimento domiciliar no Brasil. A Portaria Ministerial 2529 é a mais recente normatização sobre Assistência domiciliar no país.

Todos estes caminhos legislativos anteriores deram um caráter formal a AD como Política Pública, e foram instrumentos de base para definição da Portaria 2529 - Outubro/2006¹⁶. É ainda esta portaria que define conceitos, composição das equipes multiprofissionais, remuneração e perfil do paciente para internação domiciliar no âmbito do SUS. Nestes instrumentos legislativos não identificamos a AD como um Programa governamental, a legislação apenas surgiu como forma legal necessária para padronização dos serviços a serem prestados, mas não caracteriza a AD nem como programa, nem como estratégia, mas apenas como um modelo de Atenção em saúde. E a utilização da denominação da palavra Programa por diversos serviços de AD, tem sido apenas por interesse dos mesmos em usar esta nomenclatura (PAD – programa de assistência domiciliar, PID – programa de internação domiciliar, PAID – programa de internação e assistência domiciliar, PADI – programa de assistência domiciliar interdisciplinar, etc.).

¹⁶

Anexo B.

Nessa linha de raciocínio, surgem outras questões relativas a AD, como a diversidade na forma de seus arranjos e organizações, que no plano teórico e legal, vem sendo discutida e administrada, e talvez não logra o mesmo êxito em todos os segmentos. Um ponto importante é desenvolver uma assistência domiciliar que estimule a participação do paciente, dos familiares, dos profissionais e dos gestores públicos, pois a participação é um aspecto fundamental na implementação deste modelo de Atenção em Saúde.

A modalidade de AD mostra em seu panorama geral características bastante interessantes, trazendo em sua essência uma conotação contemporânea, quando se apresenta como uma ação inovadora, como um “novo” modelo de atenção em saúde. Atende aos interesses da sociedade quando oferece assistência baseada na integralidade, na humanização em saúde e na preocupação com a qualidade de vida. Oferece um quadro de maior abrangência de atuação do Sistema de Saúde quando consegue favorecer a implementação de uma infra-estrutura complexa que visa a inclusão de um maior número de pacientes. Possibilita a equipe de saúde e aos gestores a incorporação de um conceito abrangente de saúde, em que o paciente é atendido e acompanhado dentro do seu domicílio, favorecendo a convivência deste em contexto social/econômico/cultural.

1.3 – Criança Dependente de Tecnologia, o IFF e a implantação do PADI

Em 1924, por iniciativa de Carlos Chagas, diretor do Departamento de Saúde Pública do Ministério da Justiça, e de Antônio Fernandes Figueira, chefe da inspetoria de higiene infantil do mesmo departamento, foi criado o “Abrigo Hospital Arthur Bernardes”, atual Instituto Fernandes Figueira, referência em Saúde Pública, materno e infantil.

O Hospital foi constituído para atender a ausência de um estabelecimento destinado ao atendimento específico das demandas infantis. O abrigo passou a representar um importante centro de pediatria brasileira e colaborador de estudos nesta área biomédica. Tornou-se Centro Científico destinado a realizar pesquisas relativas à higiene e à medicina da criança, estudos sobre a maternidade, infância e adolescência.

Desta forma, em Maio de 1970, através de um decreto do governo militar, foi criado o Instituto Fernandes Figueira, que se tornou uma Unidade Técnico-Científica da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Esta é composta de diversas unidades assistenciais de saúde distribuídas em alguns Estados Brasileiros são eles: RJ (onde se encontra a sede principal da Fiocruz), MG, BA, AM, e outros.

O IFF, na atualidade, é um hospital que se dedica exclusivamente ao atendimento Materno/ Infantil e constitui-se como referência em diversas doenças; atendendo obstetrícia, pediatria geral e especialidades pediátricas. Tem como missão realizar de forma integrada assistência, ensino e pesquisa na área da Saúde da Mulher, Criança e do Adolescente. O IFF situa-se no bairro Flamengo, zona sul da cidade, pertencendo a Área Programática AP-2.1. A sua clientela é universal, de zero a 18 anos em pediatria; em maternidade e ginecologia de qualquer idade, mas, historicamente, a sua população usuária é constituída pela população menos favorecida em termos sociais, econômicos e culturais, oriunda principalmente do Rio de Janeiro e outros municípios vizinhos da região metropolitana – Baixada Fluminense; Zona Oeste e interior do Estado. A clientela é composta da seguinte forma: 15% da área programática AP-2.1 (Zona Sul), 36% dos demais bairros, 43% dos outros municípios do Estado do Rio de Janeiro, e 1% de outros Estados da Federação.

Ressalta-se que o IFF, por ser uma Instituição pública de saúde e uma unidade Técnico-Científica da Fundação Oswaldo Cruz, desempenha o papel de Centro Científico destinado às pesquisas relativas à medicina da criança, nas áreas médicas sobre maternidade, infância, adolescência. Suas ações estendem-se desde o pré-natal, nascimento, aleitamento materno até a alta complexidade, ofertando anualmente 75.000 consultas ambulatoriais, 4.000 internações e 1.000 atendimentos domiciliares. Este é um hospital que tem um perfil característico de atendimento a clientela pediátrica e neonatal, como hospital de referência da rede pública do estado do Rio de Janeiro voltado ao atendimento de gestação de risco, malformações congênitas e síndromes raras.

O Instituto foi reconhecido pelo Fundo das Nações Unidas (UNICEF), e pela Organização Mundial de Saúde (OMS), e Ministério da Saúde como “Hospital Amigo da Criança”, título conferido pela atuação, apoio e promoção ao aleitamento materno, sendo

o Banco de Leite Humano(BLH), o responsável pela coordenação Nacional de Bancos de Leite Humanos.

As ações de saúde do IFF além de oferecer um serviço de alta qualidade, priorizam a Pesquisa e o Ensino no âmbito da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, constituindo um pólo gerador e difusor de tecnologias nestes campos, assim como um centro de referência para o Sistema Único de Saúde (SUS). O IFF desenvolve suas atividades tendo como referência a Política para Ciência e Tecnologia, o Sistema Único de Saúde e as diretrizes institucionais da Fundação Oswaldo Cruz.

Dessa forma, chegamos à problemática da criança dependente de tecnologia. O avanço no desenvolvimento tecnológico em saúde (novas medicações, novos recursos de tratamento, novos recursos cirúrgicos, etc.) nas últimas décadas vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevida em muitos casos anteriormente condenados a óbito, passando a existir, portanto um grande número de crianças portadoras de doença crônica e dependentes de tecnologia. (ROLLAND-1995). E sendo o IFF um centro de referência para assistência a nível secundário e terciário, este novo cenário já faz parte do seu contexto institucional.

A assistência pediátrica tem sido influenciada por mudança do perfil epidemiológico das crianças, caracterizada pela diminuição da taxa de mortalidade infantil e por índices crescentes de dependentes de tecnologia e com necessidades especiais de saúde.

A incorporação de tecnologia nas áreas de terapia intensiva neonatal, cirurgia pediátrica, Genética Médica e na Pediatria geral está possibilitando maior chance de sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco, a sobrevivência de crianças com malformações congênitas, o tratamento dos traumas adquiridos e das doenças anteriormente incompatíveis com a vida. Algumas crianças ficam condicionadas ao uso permanente de aparelhos (tecnologias) que monitorem e auxiliem funções vitais e ofereçam qualidade de sobrevida. (TETELBOM, 1993).

A Criança a que chamamos de “Criança Dependente de Tecnologia” (denominada no universo médico pela sigla CDT) se caracteriza pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência, tais artefatos vão

auxiliar nas questões nutricionais e de medicação, aparelhos para auxiliar na respiração ou outros suportes tecnológicos. (RADLEY – 1995, pp. 220-240).

A manutenção de uma assistência centrada na hospitalização tem gerado uma superlotação das unidades hospitalares, ocupadas por doentes crônicos dependentes de tecnologia (crianças com agravos de saúde e patologias de elevado nível de complexidade, vindo de unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal).

A relevância epidemiológica das doenças crônicas¹⁷ esta levando a prática clínica a lidar com perspectivas e com manejo do cuidado em todas as suas vertentes no lugar de se limitar a busca do tratamento e da cura. Esta mudança de objetivos e finalidades torna-se fundamental na abordagem das situações de adoecimento, principalmente, das doenças crônicas. Nestas condições de adoecer estão envolvidos e implícitos os aspectos que guardam uma relação direta com a vida cotidiana. As doenças crônicas e as estratégias de tratamento, mais do que suas relações com o risco de morrer, implicam em rupturas do modo de vida, estas rupturas são implicações do processo de adoecer sobre a vida das pessoas.

“Crianças dependentes de tecnologia demandam uma série de novos cuidados, que são do domínio dos profissionais de saúde, para assegurar as condições mínimas de qualidade de vida. Entretanto, desconheço a existência de programas institucionais, ou outras iniciativas, para o acompanhamento e suporte às famílias, que passam a enfrentar dificuldades de natureza variada, para corresponder à altura das responsabilidades que lhe cabem, quando do retorno da criança ao domiciliar” (CUNHA, 1997, p. 4).

Strauss e Glaser (1967) mostram que a doença crônica provoca uma ruptura biográfica na vida da pessoa atingida ao produzir um impacto nos planos físico, socioeconômico e temporal. Segundo suas análises, viver com um mal crônico implica gerir problemas de diferentes ordens, como a desorganização e a reordenação do tempo, a incerteza sobre o desenvolvimento da doença, com fases de crise e remissão dificilmente previsíveis, e o isolamento social resultante da redução das atividades.

¹⁷ A doença, de um modo geral, faz parte e é comum na experiência humana. Apesar de todas as pessoas de alguma maneira já terem adoecido, o processo e os efeitos desta é vivenciada de forma individualizada e subjectiva. No entanto, as pessoas com doença crônica assumem um papel de fragilizados e com um limiar de risco maior do que outros doentes. (SORENSEN & LUCACMAN, 1994).

A cronicidade pode ser ainda mais difícil de lidar quando se trata de crianças e de seus familiares. Pode-se perceber que essas crianças (CDT) constituem um grupo de total (in) visibilidade para as políticas públicas (saúde, sociais e assistenciais), formando uma espécie de população desconhecida – e, com estas também estão invisíveis seus familiares/cuidadores.

A necessidade de uma assistência mais humanizada, que pudesse garantir a manutenção dos vínculos familiares durante o tratamento, foi um fator de estímulo à procura de solução e alternativas no processo do cuidado. A assistência domiciliar vem contribuir no sentido de alertar aos profissionais de Atenção em Pediatria para a necessidade de avaliação da qualidade de vida do grupo de pacientes emergentes da Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, e que constitui um grande grupo de pacientes da Assistência Domiciliar em pediatria.

A importância de um modelo de saúde mais humanizado deverá vir ao encontro com a necessidade de acolher a família em seu processo de sofrimento ao conviver com seu filho doente – seja doente crônico ou doente em estágio terminal. Neste contexto, segundo Miller (1995), algumas vezes se evidencia o sentimento familiar que demonstra em sua fragilidade, como é difícil conviver com a doença em uma criança, pois a representação da criança no imaginário familiar é de uma criança saudável a qual não é concebível imaginar a presença de doenças, muita menos de doenças crônicas/irreversíveis (MILLER, 1995, p. 131).

As iniciativas concretas de programas de Assistência Domiciliar existentes no Brasil na sua grande maioria não estão integradas ao Programa Saúde da Família (PSF) tendo apenas contatos e referências eventuais, como é o caso do Programa de Internação Domiciliar (PID), o Programa de Assistência Domiciliar (PAD), implantados em alguns municípios, como Marília, Santos, Londrina e Belo horizonte, e o próprio Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI/IFF/RJ).

O PADI se apresenta como uma alternativa que o IFF encontrou para amenizar o tratamento de crianças em condições crônicas (dependentes de tecnologia) no seu domicílio. Por esta situação difícil vivida por estas crianças e seus familiares é que, Cunha, uma enfermeira intensivista do IFF, desde 1996, vem colocando na “roda” uma

discussão mais profunda acerca do perfil das CDT principalmente referenciando a crianças encontradas no IFF e a necessidade em reconhecê-las. Na história do IFF e precisamente do PADI não poderíamos deixar de ressaltar o trabalho de Cunha (1997) que desvendou o conceito de CDT trazendo este tema para as discussões do IFF. Cunha localiza este grupo e os tipos de dependências e busca situar esta clientela no universo da atenção em saúde. Há quem estabeleça uma definição para CDT que englobe dimensões não-médicas do cuidado. Segundo Lacerda (2000), a assistência domiciliar é uma atividade de acompanhamento às pessoas no tratamento, na recuperação e na reabilitação, que responde às necessidades individuais e familiares, providencia adaptações da estrutura física e auxilia na adaptação da família à situação de cuidado.

O cuidado em AD está vinculado à compreensão de que a doença não tem somente o caráter biológico; cabe pensar esta situação a partir de uma pluralidade de interpretações, divergências e negociações que envolvem os episódios do cuidado domiciliar. Segundo KLEINMAM (1980), o cuidado está socialmente organizado, o que implica identificar os padrões de crença sobre causas, normas, relações de poder e locais em que se dão as interações. Para tanto se percebe que algumas dificuldades se apresentam no processo de interação no cotidiano da AD, são elas: falta ou incapacidade de compreensão e atuação do familiar no cuidado; familiar/cuidador que frequentemente não segue as orientações, indicações e condutas determinadas pela equipe, acham que podem ter autonomia e livre arbítrio nas condutas; modificações da moradia e dos cuidados que estavam em acordo com as condições iniciais do tratamento e hoje inviabilizam o processo; e quando o familiar recusa parte da equipe ou um determinado profissional, dando preferência a um único profissional.

Não só de obstáculos sobrevive o programa de AD, algumas vantagens ajudam a implantação e manutenção deste processo. Cria-se uma rede de atendimentos baseada na cooperação entre família-hospital-atendimento domiciliar, especializada e dependente de vários subsistemas. Ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais qualificados. Os pais desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta

pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno. (BUSCAGLIA – 1993, p 115).

O PADI como os demais programas de Assistência Domiciliar tem seu crescimento lento e depende de muita vontade política para se fortalecer e se manter como uma política pública viável e necessária nesses novos tempos. Um novo olhar sobre os meios de apropriação do conhecimento tem sido lançado no sistema de saúde, que se caracteriza pelos processos de mudança acelerada e contínua (MERHY E FEUERWERKER, 2007). Não se pode perder de vista que para cada etapa de desenvolvimento tecnológico em saúde, correspondem muitas vezes a novos programas e projetos de assistência em saúde. Assim, surge e se fortalece a Assistência Domiciliar como nova proposta no atendimento a pessoas dependentes de suporte tecnológico.

Os avanços tecnológicos trazem esperanças e oportunidade de convívio para as crianças e seus familiares, mas a hospitalização prolongada que algumas doenças crônicas acarretam levam aos familiares em especial as mães a uma vida de “moradora/residente” permanente no ambiente hospitalar, deixando de lado sua vida, família, outros filhos (em tenra idade), trabalho, etc. Em alguns momentos da vivência de acompanhante, a mãe muitas vezes é cobrada até mesmo pela equipe de saúde de seu dever de ser acompanhante¹⁸, e se cobra, também, por não poder cuidar da família que ficou em casa, e o sente dividida, sobrecarregada e no limite de suas forças. Para estes casos a existência da assistência domiciliar é vista como uma oportunidade de retornar ao lar e surge muitas vezes como uma ponte de salvação, como uma oportunidade de retomada de vida, mesmo que precária.

Dentro da questão dos direitos coletivos, percebe-se que apesar das crianças com doenças crônicas estar inseridos numa população politicamente representada (Pessoas Portadoras de necessidades especiais), ainda é pouco privilegiada nas questões políticas e sociais. Outro ponto é a família que além das diversidades emocionais e psíquicas que enfrentam no convívio com a criança com doente, deparam constantemente com as dificuldades e as precariedades que envolvem este modelo de saúde (AD), em todos os

¹⁸ O que é uma visão equivocada, pois o ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) prevê o **direito** da criança ter um acompanhante, mas não define o gênero nem o grau de parentalidade deste acompanhante.

seus aspectos técnicos, políticos e sociais. Para o desempenho das tarefas engajadas em tal cuidado, faz-se necessária a disponibilização de informação, serviços integrados e coordenados em níveis estratégicos e operacionais, treinamento estruturado, transparência de processos e atribuições de responsabilidade e de (co) responsabilidade do cuidado em saúde no domicílio. No quesito das respostas a todas as dificuldades oferecidas por este modelo de atenção em saúde, residem as estratégias de cooperação entre todos os atores envolvidos, no processo e na mobilização da rede de apoio social (instituições, familiares, parentesco e da comunidade). Os elementos desta rede têm que cooperar/colaborar pelo menos em um grau mínimo que permita a formação de um verdadeiro sistema integrado de cuidado e quando essa rede é forte, articulada e envolvida, muito se pode beneficiar deste processo de atenção em saúde.

No item funcionamento em âmbito doméstico com suporte na Saúde Pública, esta ampla rede de cuidado domiciliar deve viabilizar articulações dinâmicas em diferentes níveis: administrativo, executivo, legislativo e judiciário, abarcando os órgãos federais, municipais e estaduais, o poder público/privado, e o hospital/casa, ou seja, a rede institucional tem de ser coesa e operante.

Não se pode esquecer de valorizar nesta rede de apoio o trabalho intensivo das mulheres que de todas as formas aparece como principais cuidadoras (KITTAI, 1999)¹⁹, quer quando mãe, tia, avó ou qualquer linha de parentesco, ou quando cuidadoras profissionais. Enfim, fica evidenciado que a AD é um cuidado que, além de todas as necessidades inerentes à terapia de saúde, leva em conta os aspectos afetivos e subjetivos da existência em sua amplitude, buscando possibilitar não apenas sobrevivência e o cuidado permanente, mas também qualidade de vida.

Após descrever os obstáculos existentes na efetivação da AD devemos também relacionar inúmeros benefícios/vantagens da AD descritas por diversos autores e sempre comentada. O primeiro benefício diz respeito a questões dos riscos de infecções que é menor, pois a criança sai do risco de contaminação hospitalar; os demais benefícios são de caráter social e de fundamental importância, são eles: o ambiente doméstico oferece à

¹⁹ “Todos somos filhos de uma mãe”- essa foi a provocação de Eva ACittay, filósofa e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, perante a defesa política da independência como valor central do modelo social da deficiência.

criança aconchego familiar e estimulação social; o lar e a família propiciam um meio para desenvolver-se e participar das atividades cotidianas; possibilita que aquelas que tenham um certo grau de autonomia e capacidade cognitiva possam freqüentar escola; e outros benefícios.

A busca de alternativas a esta modalidade assistencial passou a compor o cenário de preocupações de diversos serviços de saúde. Entre as numerosas iniciativas figuram a implementação do centro-dia, do hospital-dia, a realização de cirurgia ambulatorial, a assistência de curta permanência e o atendimento, a visita e a hospitalização domiciliar.

A hospitalização domiciliar surgiu então, como uma alternativa de caráter promissor e tem evoluído assimetricamente no mundo, tanto em complexidade como em abrangência (COTTA et al, 2001). Em 2001, um estudo publicado na Itália por Massimo (2001) analisou o tratamento domiciliar de crianças e o papel do cuidador destas crianças. O autor concluiu que o tratamento domiciliar pode ser uma alternativa importante para essas crianças, pois preserva o ritmo familiar e respeita as necessidades dos demais membros da família. Além disso, promove mais facilmente o ajuste familiar à doença, o diálogo da equipe de saúde com os familiares e pacientes é mais efetivo e os grupos voluntários (rede de apoio social) têm maior interesse em ajudar as famílias no domicílio do que no hospital.

Nas colocações de Cotta (2001), ficamos a indagar se realmente é preservado o ritmo familiar ou se na verdade se estabelece um novo ritmo de acordo com a realidade atual. Outro dado a se questionar refere-se ao respeito às necessidades, que também pode ser na verdade um rearranjo da situação imposta por esta nova situação familiar que é viver com uma criança com doença crônica e dependente de equipamento tecnológico.

De qualquer forma, é no bojo dessas reflexões que situamos o desenvolvimento do PADI-IFF. Neste momento vamos descrever a proposta de ação em cuidado domiciliar, desenvolvido pelo PADI-IFF e a importância deste programa para seus pacientes e seus familiares/cuidadores.

“Cada vez que o reino humano me parece condenado ao peso, digo para mim mesmo que à maneira de Perseu eu devia voar para outro espaço. Não se trata absolutamente de fuga para o sonho ou para o irracional. Quero dizer que preciso mudar de ponto de observação, que preciso

considerar o mundo sob uma outra ótica, outra lógica, outros meios de conhecimento e controle” (CALVINO, 1991:19)

A assistência domiciliar em um programa oficial de assistência pública, é prática recente e vem tomando forma especialmente com o surgimento de diversos serviços de assistência domiciliar nos hospitais públicos brasileiros. O PADI é um destes novos serviços que vem oferecendo atenção domiciliar a crianças dependentes de tecnologias e surgiu a cerca de nove anos.

Como já sabemos o IFF tem uma clientela pediátrica com o perfil de CDT, e estas crianças internadas no Instituto Fernandes Figueira pôde a partir do ano de 1999 (através uma experiência inicial), se beneficiar desta nova modalidade especializada de cuidado em saúde de forma incipiente. Além das vantagens gerais do atendimento domiciliar já descritas em inúmeros artigos sobre AD, o PADI procurou oferecer as mães/cuidadoras e familiares do IFF a oportunidade de retomada do seu convívio doméstico e a sociabilidade de suas vidas. Outras vantagens podem ser vistas como importante no processo de implantação do PADI: a criança tem no mesmo grupo de profissionais e cuidadores seu atendimento constante, fortalecendo assim a integração, o envolvimento, compromisso e a (co) responsabilização com o cuidado. Além disso, o PADI tem em sua formação uma equipe multiprofissional (médicos, enfermeira, fisioterapeutas, técnica em enfermagem) – envolvendo profissionais de atendimento direto e constante, e profissionais que atuam no suporte/apoio técnico de acordo com a necessidade de apresentada no acompanhamento do caso (como fonoaudiólogo, psiquiatra, psicólogo, assistente social e nutricionista) – que busca oferecer às famílias condições de enfrentar situações mais complexas no processo de acompanhamento dos seus pacientes, com discussão permanente dos casos. Cabe ressaltar que hoje o PADI conta também com um Dentista que faz um trabalho voluntário muito importante e não podemos esquecer que o programa conta com um motorista que acompanha diariamente a equipe (sua postura, seus conhecimentos geográficos da região metropolitana do RJ são fundamentais no processo de trabalho).

A proposta inicial de se oferecer a oportunidade de um tratamento extra muros institucional, ou seja, “domiciliar” começou a ser pensado/imaginado como proposta viável em meados de 1997, no auge das discussões sobre como atender as necessidades das

crianças dependentes, e com a proposta de atender alguns casos complexos que estavam mobilizando os profissionais da Unidade de Pacientes Graves (UPG), conforme relata Cunha (1997).

O PADI então surge em 1999 (como já informado), e seu início aconteceu com o estudo de caso de uma criança que por necessidade tecnológica residia na UPG/IFF, tendo assim o seu primeiro paciente a ser tratado de forma orientada e supervisionada no domicílio. Desta forma se possibilitou a existência do PADI que se firmou/oficializou em 2001 como proposta de atenção domiciliar em pediatria, sendo muito importante sinalizar que o PADI-IFF é o único programa de assistência domiciliar pediátrica do RJ (aliás, programas de assistência domiciliar com crianças não é uma prática comum, principalmente com crianças com dependência tecnológica).

O PADI, conforme o próprio nome denota, se propõe a realizar a assistência domiciliar realizada por equipe interdisciplinar. Desde sua criação, estabeleceu-se o critério de visitas semanais ou de acordo com a necessidade apresentada pela situação clínica do paciente e identificada pela equipe, após dados informados pelo cuidador e o estudo dos casos realizados semanalmente nas reuniões de equipe, realizadas atualmente todas as terças-feiras.

Para ingressar no PADI as crianças são referenciadas por equipe médica da internação, principalmente pela enfermagem de Pediatria do IFF que quando em condições clínicas favoráveis são avaliadas pela equipe do PADI. De acordo com a disponibilidade de inclusão e mediante as condições/critérios estabelecidos no protocolo do PADI, serão ou não admitidas no Programa.

Alguns dos critérios geralmente apontam para o grau de dependência de tecnologia que possui a criança, sendo praticamente unânime a necessidade da presença da dependência de oxigênio. Após este critério vem os itens relacionados as questões familiares como: ter a concordância da família é uma condição importantíssima, pois os familiares serão (co)responsáveis pelo cuidado e o cuidador principal no domicílio; ter familiar responsável pela internação ou acompanhante permanente para oferecer os cuidados; no quesito ambiência; ter moradia em condições mínimas para a assistência domiciliar dentro do parâmetro estabelecido pelo PADI e residir na área de abrangência

(Município do Rio de Janeiro e Baixada Fluminense). Estes são os critérios iniciais para se habilitar à condição de participante do programa.

Vários são os pontos importantes para viabilizar, ingressar e permanecer no programa, mas também existe a possibilidade de saída do programa, que pode ocorrer por alta clínica (o que raramente ocorre por se tratar, na maioria, de crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia) e por óbito.

No processo de cuidado vários são os dados importantes que as famílias necessitam conhecer (através do treinamento do cuidador) e saber usar; **Urgências:** o sistema de comunicação entre a família e a equipe em caso de urgência deve ser feito via telefone para os números fornecidos e em casos extremos, podem ainda acionar o médico plantonista que fará as orientações necessárias, e sempre que houver o agravamento do caso clínico, a internação no hospital (IFF) é garantida; e no caso de necessidade de exames e outros procedimentos eletivos há necessidade de um agendamento prévio e a programação neste sentido (MANUAL DE ORIENTAÇÃO DO PADI/IFF, 2001).

Quanto às questões de financiamento do programa este é feito pelo próprio IFF, com a responsabilidade de fornecer medicamentos (para este trabalho o PADI conta com a atuação de uma bolsista/farmacêutica) e outros materiais necessários de uso contínuo (sondas de aspiração, gases, cânulas de traqueostomia e outros). Apesar de fornecer alguns materiais para empréstimo (concentrador de oxigênio, bala de oxigênio, etc.), estes devem ser adquiridos pela família da criança o mais rápido possível, mediante a elaboração de relatório médico previamente a alta para ser encaminhado as instâncias jurídicas.

Também a Instituição REFAZER, Ong que oferece suporte aos pacientes do IFF e faz parte da rede **Rs** que dá suporte para alguns hospitais no RJ, o Refazer ajuda com o aluguel de alguns aparelhos, até que a família possa receber estes equipamentos após ação judicial, dentre outras colaborações e ajudas oferecidas à criança e sua família.

Nas questões de transporte o PADI tem dois carros que são exclusivamente do programa (carros recebidos em doação) e tem motoristas de contrato terceirizado, e

também pode contar nas eventualidades com a concessão de carros da rotina do IFF que através da secretaria administrativa tem autorização para serem utilizados.

A equipe é composta por um médico, uma enfermeira, uma fisioterapeuta, uma técnica de enfermagem como equipe matricial, e tem outros profissionais na rede de apoio técnico, são eles: 01 psiquiatra, um fonoaudiólogo, uma Assistente Social e uma Nutricionista. Como bolsista conta com uma fisioterapeuta e um profissional de educação física, bem como uma psicóloga voluntária.

A atuação da equipe matricial é semanal, visitando os domicílios cerca de duas vezes por semana, as vezes até mais dependendo do caso clínico de cada paciente. Nos casos de urgências e emergências o médico e a enfermeira ficam de plantão telefônico de forma permanente e em caso de complicações encaminham para o IFF (enfermaria de pediatria). Os casos são discutidos em equipe semanalmente, atualmente o evento ocorre toda terça-feira de 8 às 10 hs envolvendo toda equipe.

O dia a dia é bastante pesado para os profissionais que saem diariamente em visita, pois as distâncias são bem significativas, o PADI tem criança na cidade do RJ e algumas na baixada fluminense. Se enfrenta toda ordem de imprevisto desde um trânsito caótico até risco de violência (a equipe já sofreu um sequestro relâmpago). Quanto ao envolvimento com os familiares também existe diversas situações que são trabalhadas no dia a dia e a maioria dos casos discutidos em reunião de equipe.

Além dos diversos contextos do processo de atendimento domiciliar a equipe também atua na capacitação profissional dos serviços da rede pública de saúde através de curso anual de atualização em AD, bem como através de cursos em instituições. Em toda sua história o PADI já atendeu cerca de 53 crianças. Hoje, o programa está com dez crianças em atendimento, algumas ainda em situações de reinternação constante, outras com quadro clínico e social estabilizados, outros em processo de supervisão (sem necessidade de atendimento constante). O número de pacientes oscila muito, pois sempre tem um caso novo, eventualmente ocorrem altas, e existem perdas por óbito.

Enfim, esta é a história que contamos do PADI. Sempre se tem algo para acrescentar neste relato histórico, todos os pesquisadores anteriores, atuais e os futuros que mencionarem em seus trabalhos a história de formação do PADI, farão relatos

semelhantes, mas com um olhar próprio, pois a história não muda com o passar do tempo, mas o modo de interpretar pode e deve mudar.

CAPÍTULO II – ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: PROCESSO SAÚDE-DOENÇA, FAMÍLIA, CUIDADO E CUIDADORES

2.1 - Processo Saúde-Doença e a Assistência Domiciliar

“no presente, o conhecimento médico é em geral tomado como conhecimento biológico. Mas é possível imaginar que, no futuro, o conhecimento da pessoa humana, das relações das pessoas entre si, de seus laços mútuos e das pressões e limitações que exercem entre si faça parte do conhecimento do médico” (ELIAS, 2001, p. 39).

Os conflitos e dificuldades que permeiam as questões sociais, econômicas, políticas e tecnológicas do país estão representados, em alguma medida, no Sistema Único de Saúde. Tal conjuntura repercute de forma importante na qualidade do atendimento à saúde de um modo geral, incluindo-se neste universo a atenção específica destinada a crianças e adolescentes em nosso país. Assim, garantir atendimento à saúde de forma universal, integral, hierarquizado, descentralizado e com participação popular, assegurando o atendimento às necessidades básicas, e levando-se em conta a diversidade social, econômica, política e tecnológica em que se insere a grande maioria da população, ainda representa um desafio a ser enfrentado e vencido de forma coletiva. O termo saúde, nas últimas décadas, sofreu um processo de total rediscussão – entendemos que o termo saúde na verdade oferece uma “rede de significados” (GEERTZ, 1978, p.78).

Segundo Michel Foucault (1995), nossa sociedade atravessou o “umbral da modernidade biológica” na passagem do século XVIII para o XIX, quando o indivíduo e a espécie entraram nas estratégias e nos cálculos do poder político. A vida biológica e a saúde tornaram-se alvos fundamentais de um poder sobre a vida, num processo denominado de “estatização do biológico”. O bio-poder clássico articulava-se numa dupla forma, como uma anátomo-política do corpo, em cuja base estavam os processos de disciplinamento corporal, e com uma biopolítica das populações.

No século XX assiste-se aos avanços das Ciências Biológicas e Médicas, bem como nas áreas dos Recursos Tecnológicos, Clínicos, Cirúrgicos, Terapêuticos, nos âmbitos da Saúde Pública e Privada. No entanto, tal evolução ainda está muito longe de ser encerrada (MERHY, 2002, p. 10).

Assistimos o aumento da expectativa de vida em função da relativa melhoria das condições de saúde (conquistas do conhecimento médico), aprimoramento tecnológico em saúde, melhores condições sanitárias e nutricionais, elevação dos níveis de higiene pessoal e melhoria das condições ambientais. Embora, grande parte da população principalmente do Terceiro Mundo continue vivendo em graus absolutos de miséria ou pobreza, sem conseguir promover, prevenir ou até curar muitas das doenças fatais do passado. Contudo, este avanço na saúde está provocando o aparecimento de modernas doenças, que convivem com doenças antigas.

O processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição das taxas de mortalidade, com queda significativa na incidência de doenças infectoparasitárias e o aumento simultâneo das doenças crônicas, traz à tona um novo perfil de pacientes a serem tratados pelos serviços de saúde. As doenças crônicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo, a família e a sociedade reestruturem o significado da vida, adaptando-se às limitações e as novas condições geradas por esta nova forma de viver.

O doente crônico e dependente de tecnologia está se tornando um desafio crescente ou ampliando uma problemática para as famílias (independente de suas novas configurações) e também para os profissionais da área da saúde, tornando-se pauta para as políticas sociais. Viver com pacientes dependentes de tecnologia, especialmente em decorrência de doenças crônico-degenerativas trata-se de um grande desafio para os familiares.

A situação dos doentes crônicos dependentes de tecnologia e o desgaste, o despreparo ou mesmo a impossibilidade da família atender está se colocando como uma nova preocupação e demanda para as instituições. No entanto, esta problemática ainda não está encontrando serviços capazes de responder suas novas necessidades.

A doença crônica é o início de um novo processo, que traz à tona uma série de situações que comprometem os aspectos físicos, psicológicos e sociais da pessoa doente e sua família, sendo muitas vezes necessário reaprender a viver, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas, exames e alta tecnologia no processo do cuidado.

Os profissionais de cuidado que se caracterizavam em pleno atendimento das necessidades técnicas da doença, ainda em ambiente hospitalar, já apontam uma modificação na prioridade de ação, incluindo-se a família na proposta de intervenção terapêutica, tornando-as co-responsáveis nos processos do cuidado.

O surgimento de doenças que levam a uma ou mais condições crônicas requer uma assistência intensiva. E essa situação quase sempre é capaz de abalar a dinâmica familiar, modificando drasticamente a rotina do lar, trazendo ansiedades (repercussões psíquicas, medos, alterações de humor, etc.), aumentando os gastos familiares (medicação, alimentos especiais, etc.), e isto pode ser entendido como um “compromisso natural” ligado a um compromisso constituído ao longo da convivência familiar, ou um “desastre familiar” muitas vezes irreversível.

O adoecimento adquire um significado para o paciente e seus familiares a partir das vivências individuais e do convívio com o processo da doença. As mudanças ou até danos que a doença possa causar no estilo de vida do paciente dependerá desse significado, que é único, baseado na representação que a doença possui tanto no grupo familiar quanto em outros grupos a que o paciente está envolvido/inserido.

O cuidado em saúde está vinculado à compreensão de que a doença não tem somente caráter físico-biológico; cumpre pensar a doença a partir de uma pluralidade de interpretações, divergências e negociações que envolvem os episódios de sofrimento do sujeito, até se chegar a um diagnóstico entre os sistemas locais de saúde. Segundo Kleinman (1980) o cuidado está socialmente organizado, o que implica identificar os padrões de crença sobre causas, normas, relações de poder e locais em que se dão as interações. A partir deste referencial, idealiza um modelo em que relaciona dois

sistemas locais de cuidados à saúde: a) o **informal**, representado por pessoal não profissional relacionado ao doente, como família, vizinhança, amigos; b) e o **formal**, representado por profissionais de saúde organizados. Os cuidados para a promoção da vida podem ser diferenciados em cuidados de reparação da vida (necessita ação de vigilância direta e contínua de profissional da saúde) e cuidados de manutenção da vida (poderão ser realizados pelo paciente ou pela família, seguindo orientações da equipe multiprofissional de saúde). Entendemos que esta diferenciação teórica indica a necessidade de objetivar focos distintos de organização do trabalho, sendo um direcionado a cuidados intensivos, e outro ao acompanhamento no contexto da família, comunidade, enfim no cuidado de atenção domiciliar.

Como já assinalado, um ponto importante para a presente reflexão é a premissa de que a enfermidade tem significados. Para Kleinman (1980), a enfermidade, numa perspectiva antropológica, é polissêmica e multifacetada; as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado. Alguns significados permanecem mais potenciais que reais. Outros se tornam efetivos somente após um curso longo da desordem crônica. Outros ainda mudam ao mudarem as situações e as relações. Este autor comenta que:

“a enfermidade crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem no curso de uma dada enfermidade [illness]; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da enfermidade crônica [chronic illness] é assimilada ao curso da vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular onde a enfermidade [illness] torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da enfermidade [illness]”.

O ser portador de uma doença crônica não significa ser doente, mas ter uma doença e a conseqüente necessidade de ter de submeter-se a um tratamento. Implica o “viver com” os possíveis limites e possibilidades impostos, pois a doença torna-se uma forma de vida e, através dela, o indivíduo fala de si mesmo e de sua própria vida. A língua francesa possui apenas um único vocábulo para doença, maladie. Na língua inglesa, por sua vez, existem três termos que valem a pena discutir:

“disease (a doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico), illness (a doença como é experimentada pelo doente), sickness (um estado muito menos grave e mais incerto (...) o mal estar)”.

O termo *illness* pode referir-se tanto a doença-sujeito, isto é, a experiência subjetiva de adoecer, quanto à doença-sociedade, os comportamentos socioculturais ligados à doença. Se a doença se refere a um indesejável processo ou estado fisiológicos, a enfermidade é um fenômeno social e psicológico, ligado ao comportamento e à experiência. (LAPLANTINE, 1991). As práticas de cuidado à saúde observadas em uma família articulam vários níveis de ação: a família, os serviços de saúde, o contexto social mais amplo onde estão integradas e os indivíduos, particularizados em suas ações.

Tradicionalmente, observa-se que estudos que abordam a problemática de cuidado à saúde, têm nos serviços o seu eixo principal, enfatizando também, políticas públicas de atenção à saúde no que diz respeito a diretrizes políticas, organização de serviços, implantação e implementação de ações em saúde. Parecem escassos, no entanto, estudos cuja ênfase incida na atenção no âmbito familiar, colocando à mostra decisões subjetivas do cuidado à saúde e as dinâmicas familiares onde elas se processam.

No cuidado domiciliar o profissional de saúde tem papel de mediador entre quem necessita de cuidados (paciente), a pessoa que vai realizar a ação do cuidado (família) e a instituição de saúde. Esta tarefa de mediador se acentua, pois o profissional de saúde não deve focar somente o que se passa no corpo físico de quem recebe cuidados, mas também é igualmente importante identificar e capacitar quem pode assumir ou assume o cuidado na ausência do profissional. Assim, além de constatar sinais clínicos, o profissional necessita ver, interpretar e identificar a rede social a que o paciente pertence. Neste cenário, a família passa a ser a figura principal que, além de interagir e definir padrões de cuidado tem participação na definição da saúde, perspectiva esta que o profissional não deve perder de vista diante das mais adversas situações, ter presente que na atenção domiciliar se tem a necessidade de fazer um caminho inverso em que o objetivo é fortalecer os vínculos entre o paciente e a família, tendo como norte refazer os laços entre o ser humano e seu contexto/sociedade/seu grupo social. Romano (1999), afirma que devido ao adoecimento há uma quebra do equilíbrio importante da dinâmica familiar diante deste novo evento.

Em tempos de mudanças, de arranjos, de rearranjos nos modos de vida, necessita-se incorporar uma nova leitura ao conceito de saúde, que perpassa por uma nova relação

com o saber, detentora e multiplicadora de informação e poder. Poder não de posse, mas de exercício/ação (esse movimento de politização da vida- o que Foucault, 2002 chama de bio-poder – o poder compreendido dentro da capacidade de agir dos envolvidos). Diante de esta realidade recuperar esta noção de cidadania como pertencimento é como recuperar acesso pleno a direitos, as políticas de saúde e sociais que devem ser políticas de inclusão, políticas de redistribuição e principalmente políticas educativas e preventivas.

Discutir o tema “família” e “cuidado” é penetrar num campo permeado de contradições, valores morais, culturais, étnicos e religiosos. Há uma dificuldade em lidar com as diversas caracterizações de família da atualidade, e como estas famílias estão inseridas no processo de cuidado. Segundo Contim (2001), a família é considerada uma unidade de cuidados, pois ela é o espaço social onde seus membros se interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para amenizar e solucionar problemas.

A presente abordagem pretende mostrar as discussões, as demandas e os problemas apresentados pelas famílias, saúde e cuidado; entendendo a importância de visualizar estas famílias como um grupo dinâmico, variado de acordo com a cultura e o momento histórico, econômico, cultural e social que está vivenciando.

Para tanto, torna-se imprescindível uma reflexão teórica, considerando os paradigmas do processo do cuidado, que referenciam as práticas de intervenção terapêutica. As reflexões conduzem à importância da consolidação da rede social do cuidado, que possibilite perspectiva de qualidade de vida, e considere prioritariamente o paciente a ser cuidado em seu contexto social.

2.2 – Família, Cuidados e Cuidadores

A Constituição Brasileira de 1988 define família, no art. 226, parágrafo 4, como “comunidade formada por qualquer um dos pais e seus descendentes”. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define, em seu artigo 25, como família natural “a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes”.

No Brasil, a partir da promulgação da Constituição de 1988, foram incluídos nesse documento e em outros marcos legais, pontos resultantes de mudanças significativas que se processaram na sociedade brasileira, dentre elas a família. Por um lado, isso refletiu

avanços firmados na convivência sociofamiliar, mas, por outro lado, demarcou a interferência estatal na vida individual e familiar.

A legislação brasileira reconhece a família como base da sociedade, à qual o Estado deve especial proteção, além de admitir arranjos familiares que transcendem ao clássico: pai, mãe e filhos. Afirmar que a família é uma unidade social complexa e em constante mutação, do ponto de vista teórico, é um fato. Assumida como uma construção histórica e sociocultural, a família tem sido, nos últimos anos, objeto de investigação por parte de diversos estudiosos como Áriès (1981), Figueira (1987), Bruschini (1990), Vaistman (1994), Costa (1999), Cabanes (2002), Roudnesco (2003) e Sarti (2003) dentre outros.

Considerando que este estudo se inscreve no campo da intervenção e tem por objetivo contribuir para o aprofundamento da abordagem de uma prática em saúde priorizando a família como um de seus substratos principais, reafirma-se a necessidade de analisá-la e apresentamos esta análise embasada, inclusive, nos discursos dos sujeitos desta pesquisa qualitativa.

Ao discutir a AD com a preocupação de investigar o “olhar” e o “sentido” desta modalidade de atenção em saúde, urge resgatar o conceito de família e de que família estamos falando; e com esta proposta nossa dissertação merece um momento específico para discutirmos sobre os diversos conceitos de família, a família como unidade de cuidado e o cuidado familiar em saúde.

No Brasil, a organização e funcionamento da vida cotidiana da família vêm sendo profundamente afetados, ao longo do tempo pela ação de fatores como processos de urbanização, as migrações externas e internas, o desenvolvimento da mídia, e as modernas condições femininas de vida e trabalho (WOORTMANN, 1986, p. 115).

Que a estrutura familiar vem mudando ao longo da história é de conhecimento de todos. O conceito de família, que iremos discutir aqui, é datado da idade moderna. Tal família é caracterizada pelo predomínio dos valores democráticos que tornam possíveis, pelo menos ao nível das aspirações, a idéia de igualdade e dos direitos. A proposta é que possamos pensar a família para além de suas representações clássicas, de forma a refletir acerca do que realmente a realidade vem nos acenando há longa data; e a partir

de então pensar esta família dentro do processo das relações cotidianas, do cuidado geral e do cuidado em saúde.

A família pode ser pensada sob diferentes aspectos: como unidade doméstica, assegurando as condições materiais necessárias à sobrevivência, como instituição primária, referência e local de segurança, como formador, divulgador e contestador de um vasto conjunto de valores, imagens e representações, como um conjunto de laços de parentesco, como um grupo de afinidade, com variados graus de convivência e proximidade e de tantas outras formas; e de acordo com o olhar de diversos autores que aparecerão ao longo deste capítulo.

Existe uma multiplicidade de formas e sentidos da palavra **família**, construída com a contribuição das várias ciências sociais e podendo ser pensada sob os mais variados enfoques através dos diferentes referenciais acadêmicos. A família pode ser vista como rede de vínculos de parentalidade e como “domicílio”, como já mencionamos. A família é um sistema que influencia e é influenciado pelos seus membros cotidianamente.

A família, sociologicamente, é definida como um sistema social, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas, dependendo de seu tamanho e da definição de papéis. É através das relações familiares, que os próprios acontecimentos da vida recebem seu significado e, através dele são entregues a experiência individual (FONSECA, 2004, p. 29).

A co-dependência familiar é algo que surge a partir nascimento do indivíduo e está presente nas relações que ele estabelece com outras pessoas, ou melhor, com seus pares. Aprimorando essas afirmações, podemos dizer que como parte do processo, as relações evoluem e são denominados de interdependência, pois cada indivíduo cresce e segue seu caminho no bojo das interações familiares e sociais. (SINGLY, 2007, p. 115).

A família, enquanto primeiro ambiente social do indivíduo é um contexto privilegiado para o estudo de processos do desenvolvimento humano. Classicamente, diversas disciplinas vêm conferindo à família funções e tarefas, das quais as mais importantes e permanentes parecem ser a reprodução da espécie, a criação e a socialização dos filhos, a transmissão essencial do patrimônio cultural (VAISTMAM, 1994, p. 23).

A família não existe como uma unidade isolada; pelo contrário, é plural tanto em seus membros como quanto às suas experiências e vivências. Em um mundo complexo,

no qual se torna impossível ignorar a crescente interdependência entre as várias esferas do viver, alterações como a diminuição de tamanho da família, o acréscimo de pais solteiros, a maior complexidade dos mais variados tipos de família, as alterações na interface da família com o mundo do trabalho, a emergência de redes de apoio e as estruturas familiares múltiplas são fenômenos que requerem uma abordagem capaz de dar conta da articulação, convergências e tensões de múltiplos papéis em diferentes esferas da vida (MELLO, 2002, p 51- 60).

Enquanto contexto de desenvolvimento humano, a família define-se como o nicho no qual a cultura coletiva torna-se interligada com o desenvolvimento individual. A trajetória de uma família, estruturada sobre práticas coletivas com funções de sobrevivência, é construída, portanto, num contexto amplo em relação ao qual se recorta o significado das idéias parentais que se colocam como um dos organizadores da inserção do indivíduo no mundo social. A vida de uma família é um longo ciclo de eventos desenvolvidos que abrange diferentes gerações e vários contextos histórico-sócio-culturais. Neste caso, ela constitui instituição social significativa, da qual buscamos entender a interação e a dinâmica no cuidado em saúde.

A família revela sua complexidade a partir do emaranhado de interações que vivencia, bem como pelo fato de ser um sistema vivo que comporta fenômenos aleatórios; agrega incertezas e, também, porque não está isolada no universo. A utilização do conceito de complexidade de Morin (1995) como referência para compreender as famílias com as quais se trabalha na área da saúde, possibilita destacar a dimensão de positividade que se revela mesmo quando esta enfrenta situações de crise geradoras de desordem em seu interior.

As famílias diferenciam-se entre si em sua luta pela sobrevivência e pela reprodução da vida. Ao ocupar espaços socialmente diversos, estabelecem relações de convivência, conflituosas ou não, trocam experiências, acumulam saberes, habilidades, hábitos e costumes, transmitindo concepções e cultura. Enquanto sistema em desenvolvimento, a família precisa ser analisada considerando a variação contextual de seu modo de vida e sua dinâmica ao longo do ciclo vital.

Diferentemente das máquinas que se reorganizam a partir de um mecanismo externo a elas, a família como um organismo vivo, detentor de certa autonomia, parece reorganizar-se a partir de um princípio internamente acionado. Nesse sentido, é

importante buscar a compreensão da instituição família, justamente na complexidade de seu cotidiano, no qual se revelam as identidades, as diversidades e as relações, através das quais a família se transforma ao longo do tempo, assumindo novas configurações que, muitas vezes, pode ser erroneamente confundida com sua extinção.

Para trabalhar com essas “novas” famílias, é imprescindível utilizar uma perspectiva que contemple sua inserção no mundo, integrando, numa relação de complementaridade, seus antagonismos, suas contradições e, fundamentalmente, admitindo a possibilidade de que é a partir do caos em que muitas delas vivem que pode emergir a sua capacidade para produzir saúde (SARTI, 1995, p.43).

A ênfase crescente na família tem resultado na modificação da maneira como ela é percebida no contexto de saúde, ultrapassando-se, sobretudo as definições utilitárias que se atribuía à família, quando era vista exclusivamente como um bem para o paciente, e sua presença era considerada e, às vezes, tolerada, em especial nos ambientes de assistência à saúde, levando-se em conta seu papel na esfera afetiva da recuperação do familiar doente (FERRACINI & NÉRI, 2006, p. 60).

Menéndez (1992), também descreve a família como primeira instância de cuidados de saúde, acrescentando que ela, ou o grupo doméstico, constitui a unidade onde se constroem e operam os principais determinantes da morbidade e mortalidade nos diferentes grupos etários, particularmente dos menores de cinco anos, tanto positiva quanto negativamente. É também a instituição sobre a qual repercutem as conseqüências das crises econômicas (MENÉNDEZ, 1992, p. 11).

Na construção cultural da família, as relações de gênero ocupam um lugar de destaque (como veremos melhor mais adiante ainda nesse capítulo), ao definir os papéis de homens e mulheres como pais e mães. A identidade feminina é firmemente ancorada na dimensão materna, onde o cuidar aparece como uma tarefa eminentemente da esfera das mulheres – que se sentem responsáveis por essa esfera.

Mas o que se entende por cuidado? Será interessante nos debruçarmos um pouco sobre essas questões. Para Ayres (2004, p.85), cuidado no senso comum é “o conjunto de procedimentos orientados para o bom êxito de um tratamento”. Já numa visão ontológica, seria:

“uma interação, entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, mediada por saberes voltados para esta finalidade” (AYRES, 2004, p. 85).

A palavra *Cuidado* tem sido empregada em uma diversidade de situações, com diferentes sentidos. O cuidado implica a existência de sentimentos/afeição e diz respeito também à produção de bens e serviços. O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume ainda características de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Porém, representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado.

Não importa o quanto é amada a pessoa de quem se cuida, não importa o quanto se quer dar o melhor de si, o papel de quem cuida é sempre uma tarefa trabalhosa. As necessidades implícitas da pessoa enferma são sempre prioritárias, e quem cuida tem uma grande dedicação ao tratamento (“dádiva do cuidado”). A angústia diante do sofrimento do outro, faz com que se coloque o cuidado com o paciente na lista de prioridades da ação. Existem as necessidades contínuas e constantes do paciente a ser assistido e o desvelo, doação e dedicação do cuidador, principalmente quando o paciente é uma criança (que por sua tenra idade já necessita de cuidados).

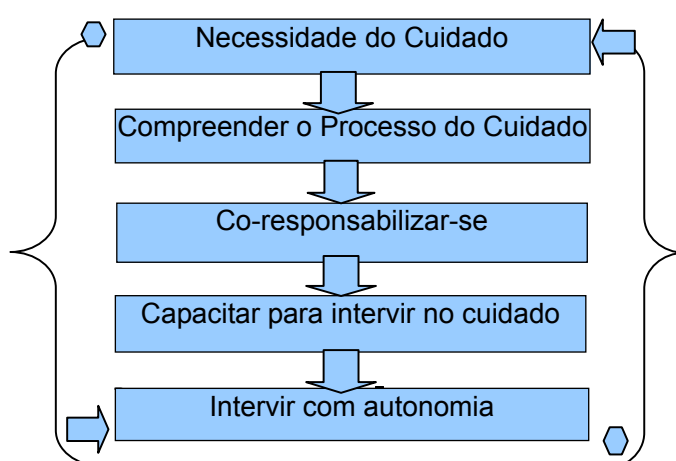
A ação de cuidado deve considerar o ser criança na sua totalidade, as características próprias de seu tempo vivido, e é importante valorizar a família e com ela construir o cuidado, gerando autonomia, criatividade, conforto e credibilidade. A partir da observação da criança e da família no mundo da AD, se percebe a relevância da interação da tríade criança-família-equipe para a concretização do processo de cuidado. Entretanto, deve-se considerar que cada família, inserida no contexto da sociedade, tem uma dinâmica de vida traçada pelas suas inter-relações e significados que os episódios de saúde/doença representam para ela. As leituras e interpretações destes episódios diferem em cada momento e para cada indivíduo. É inquestionável que a família é parte essencial no cuidado.

Ao analisar a família que vivencia a doença crônica de uma criança, é possível perceber que as relações e os papéis de cada membro que a compõe se reestruturam, tentando manter a funcionalidade da unidade familiar. O cuidado determina a reorganização na rotina do cuidador (KARSCH, 1995). Porém, o cuidado constante pode ser vivido como um aprisionamento, já que o cuidador acaba sofrendo do mesmo isolamento social de quem é cuidado.

Existe também a questão do cuidado visto pela ótica da prestação de serviços, ou seja, os cuidadores formais, institucionais e a relação com os demandantes de cuidados/doentes. O cuidado domiciliar em saúde nas modalidades de uma atenção oficial de assistência pública é uma prática recente que vêm tomando forma especialmente com o Programa de Saúde da Família (PSF). Junto com esta política de ampliação dos serviços, que preconiza novo modelo de assistência baseado nos princípios da universalidade, equidade e integralidade, em que se trabalhe saúde de forma ampla e compartilhada, valoriza-se tudo o que interage com o indivíduo, no contexto de sua experiência e pelas relações familiares e sociais que tão intensamente marcam sua realidade.

Sendo assim é preciso resgatar o olhar sobre os pacientes, seus familiares e seus contextos de vida, identificando como existem essas famílias, quem realmente são, como são compostas, como funcionam, que papéis desempenham, quais são as forças que constituíram ao longo de sua história de vida, como irão construir o cuidado, e por fim reconhecer e respeitar sua autonomia e auxiliar nas soluções de seus problemas. Enfim, para se determinar o processo de cuidado no domicílio, teremos de estudar, entender e descrever o panorama do processo familiar e sua relação com o cuidado.

Diagrama do Processo do Cuidado. (Elaboração Própria - 2009).



Este diagrama foi elaborado com a intenção de exemplificar todo o processo do cuidado que acontece na Assistência Domiciliar. Ele demonstra passo a passo

todos os caminhos desse processo. Primeiramente os familiares deverão reconhecer a Necessidade do cuidado (o que é preciso para cuidar daquele familiar), depois de reconhecer a necessidade deve compreender como acontecerá este processo de cuidado em todos os seus detalhes; seguindo este processo o cuidador irá reconhecer seu papel de co-responsável (dividindo a responsabilidade com equipe de saúde) deste cuidado. Após todo este processo inicial os familiares deverão ser treinados, capacitados para intervir no cuidado, e intervir com autonomia e segurança.

Longe de se tentar esgotar a discussão sobre o processo do cuidado, partimos de uma análise que buscou extrapolar a dimensão mais operativa, enquanto uma ação, mas, antes de tudo, uma práxis que expõe a relação cuidado/cuidador em um processo de troca contínua. A necessidade de integrar o outro no processo do cuidado, de conhecer o significado do adoecimento, de integrar os atos e os referenciais desses processos, buscando autonomia e qualidade, são os principais fatores do cuidado na contemporaneidade.

Na grande área da saúde, o termo “cuidador” se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços. O cuidador informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão familiar do cuidador. Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem (ELSEN, 1986, s/p).

Os cuidadores, em sua maioria, constituem-se por pessoas com vínculos de parentesco. Em geral são as mães, esposas, avós que estão mais por perto dos cuidados e por vezes se colocam muito solitárias neste processo, embora em alguns casos a dividam com outros membros da estrutura familiar – geralmente mulheres também.

Mas geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por vontade, identidade, disponibilidade ou capacidade. Este assume as tarefas de cuidado, atendendo a necessidades do paciente, e se responsabilizando por elas. O adoecimento de alguém na família desestrutura toda a

dinâmica familiar e, ainda que haja um acordo de revezamento, há sempre um ombro que carrega a carga mais pesada. É ele que é chamado nas emergências, que lembra o horário dos remédios, que marca e leva as consultas médicas, e que não pode falhar. São longas horas de dedicação e descansos escassos e distanciados, que não são suficientes para recuperar as energias perdidas.

O cuidador pode ser na maioria das vezes um familiar, vizinho ou amigo da família, ou ainda um empregado contratado, cujo papel principal é cuidar do paciente. É peça fundamental no processo do cuidado, pois irá gerir o processo de atenção que o paciente necessita. O fato de se tornar cuidador pode ser de imediato ou de forma gradativa, e as decisões de assumir os cuidados são mais ou menos conscientes, embora a designação do cuidador seja algumas vezes informal decorrente da situação familiar e das regras de relacionamentos de parentesco, considerando quem vive com o paciente, e a proximidade afetiva, destacando relação conjugal e o vínculo entre pais e filhos.

Principalmente na primeira infância, na senectude e nos momentos de adoecimento, para socorrer-se em sua maior limitação social, o indivíduo passa a depender do círculo familiar, que compõe a base e é a raiz da estrutura social. Porém, uma doença crônica e incapacitante coloca o paciente em estado de dependência, seja qual for a sua idade. A família é considerada o habitat “natural” do ser humano, podendo o indivíduo em seu contexto ser ele mesmo, agindo sem máscaras ou cobranças demasiadas pelos defeitos ou qualidades que possua.

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família. A doença crônica exige uma readaptação à nova realidade e a compreensão de que haverá uma constante busca pelo "controle da situação" nas crises, as quais exigem da família participação no processo e conseqüente crescimento diante de cada nova experiência vivida.

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações, reincidências e reinternações ao longo do desenvolvimento e crescimento da criança e agravamento do quadro clínico, atingindo todas as pessoas que convivem com a criança. Percebe-se,

neste estudo, que existem diferentes maneiras de enfrentamento para a família da criança com diagnóstico de doença crônica.

Viver essa experiência significa com-viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações. Além disso, são incuráveis, deixam seqüelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal que requer treinamento especial do paciente para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidado.

A prática de cuidar de uma criança dependente de tecnologia em casa está se tornando comum entre famílias com crianças nessas condições, pois com o avanço tecnológico, a expectativa de vida das crianças vem aumentando, ao mesmo tempo em que os aparelhos e dispositivos estão se tornando cada vez mais portáteis e de fácil manuseio pelos pais, além do crescente número de serviços de cuidado domiciliar, que oferece suporte para o cuidado dessas crianças em casa. Com todo o arsenal tecnológico atualmente disponível e utilizado na área de saúde, a tendência parece ser a de que cada vez mais crianças sejam salvas, alargando a margem de sobrevivência de pacientes outrora condenados. No entanto, é importante pensar na necessidade de apoio para os familiares (cuidadores oficiais ou não) que irão conviver com essa criança e essa realidade – que nem sempre (ou na maioria das vezes) não é fácil de lidar.

A habilidade de adquirir segurança para cuidar da criança doente é manifesta na experiência da família como uma necessidade constante de especializar-se no cuidado da criança e de incorporar a dependência da criança no padrão de funcionamento familiar. Observa-se que o cuidar não comporta somente a excelência na execução das intervenções. Mas, também a condição de que a cuidadora deverá em suas ações expressar a sua sensibilidade fazendo com que o ser cuidado perceba seu interesse e respeito, transmitindo-lhe segurança.

A aquisição de segurança para cuidar da criança se dá através de estratégias como: obtenção de conhecimentos sobre a doença, sobre o quadro clínico e o tratamento da criança; aprendizado de habilidades técnicas para o cuidar; desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhora ou agravamento do estado de saúde da criança; aquisição de equipamentos que a criança necessita; e escolha de recursos humanos mais adequados para compartilhar o cuidado da criança. Adquirir segurança para o cuidado da criança doente também envolve, na experiência da família, a

habilidade de incorporar a dependência da criança ao padrão de funcionamento familiar. Para tanto, a família precisa aprender a modificar padrões culturais e de funcionamento rígidos para adaptar-se à nova situação e rotina.

O desenvolvimento de competências para o cuidado e para a incorporação da dependência da criança ao estilo e vida familiar são vistos pela família como formas efetivas de lidar com suas demandas, de poder levar a criança para casa e, conseqüentemente, de poder recuperar a rotina e a estabilidade da dinâmica familiar.

Com a situação da doença e a necessidade de hospitalização da criança surgem as dificuldades na reorganização dos papéis familiares e funções sociais, tais como trabalho, estudo e lazer, muitas vezes interrompidos pela situação, ocasionando instabilidade na dinâmica familiar. Assim, a família projeta em sua capacidade de cuidar da criança e mantê-la em casa a uma importante condição para a retomada de seu plano de vida, especialmente em situações de doença crônica ou em que o uso de equipamentos especiais é necessário para o tratamento da criança.

Adquirir segurança para cuidar da criança doente é uma habilidade impulsionada pela interpretação que a família faz acerca do seu potencial em auxiliar na recuperação, manter o bem-estar e proporcionar qualidade de vida para a criança doente, provendo interações familiares afetuosas e protetoras e interações sociais favorecedoras do desenvolvimento saudável.

Ao ter como meta adquirir segurança para cuidar da criança doente, a família avalia suas condições, contrapondo as demandas da doença com os recursos familiares disponíveis. Ao fazer isso, a família elabora estratégias necessárias para a obtenção de êxito no desenvolvimento dessa habilidade: avalia as condições emocionais e a disponibilidade de cada membro da família e elege os principais cuidadores da criança; faz alterações no espaço físico e no padrão de funcionamento familiar para integrar a criança com necessidades especiais de cuidado; e avalia os recursos financeiros disponíveis para a aquisição de equipamentos para o cuidado da criança no domicílio.

Para desenvolver seu processo de viver, a família organiza seu próprio sistema de cuidados, no qual estão refletidos seus saberes sobre a saúde e a doença, todos incorporados de valores e crenças que se fortalecem no cotidiano. Fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Costumes, valores, educação e situação econômica interagem

com a idade e gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas e, além disso, respondem pelo desejo e aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger (FERRACINI & NÉRI, 2006, p.149).

O apoio mútuo, emocional e financeiro e o número de pessoas na família dispostas a compartilhar o cuidado da criança evidenciam-se como fatores estruturais familiares importantes para a tomada de decisão da família e a aquisição da segurança para cuidar da criança doente. Cada familiar possui modos próprios de lidar com seus sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança. Para isso, dispõe de estratégias próprias de enfrentamento de problemas.

Apesar da perspectiva que considera a família como um dos focos mais importantes da assistência e apesar dos muitos estudos suscitados a respeito do tema, é preciso, além de apreender o significado dessa experiência para o familiar acompanhante e inseri-lo nos cuidados. A família pode ser uma importante parceira nessas práticas, mas para que essa parceria seja efetiva, temos que estar atentos para o que estamos oferecendo a essas famílias para que estas possam desempenhar esse papel. Ou seja, não se pode buscar mais do que elas **podem** oferecer – temos de respeitar suas limitações e contradições.

Cada família tem seu processo de comunicação estabelecido por códigos, símbolos e uma linguagem própria, direcionada para ações e relacionamentos dentro do grupo ou fora dele. Ao interagirem, seus membros identificam vínculos de apoio social, acreditando que são respeitados e amados, o que gera efeitos positivos que permitem sensações positivas às suas vidas. Todavia, quando se deparam com efeitos negativos, de maneira geral, experienciam, em graus variados, perdas importantes de laços familiares e sociais. Esses efeitos negativos geram fatores estressantes. Entre eles, pode-se citar a doença da própria pessoa ou de um dos familiares. Nas famílias em que um de seus membros esteja doente, três subsistemas interagem, como já dissemos: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede de apoio social e os serviços de saúde.

Tradicionalmente, o diagnóstico proposto e o desafio a ser enfrentado são as primeiras preocupações, acompanhados do plano de tratamento. Espera-se que o tratamento possa proporcionar um vínculo melhor entre o mundo biológico e o psicossocial, estabelecendo o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar.

O familiar tem, cada vez mais, assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros, principalmente quando crianças. E nessa perspectiva, necessita de apoio dos profissionais no que diz respeito à atenção a saúde, seja em âmbito hospitalar, seja domiciliar. As ações de cuidado materno, por exemplo, possibilitam à criança sentir-se mais calma e aceitar com segurança e tranquilidade os procedimentos. A equipe médica orienta os pais em relação à doença, ao tratamento, à alta hospitalar, principalmente quanto ao ambiente adequado para não haver comprometimento do processo de reinternação da criança.

No cuidado prestado à criança, a família é fundamental, pois, além de ser o primeiro núcleo social em que a criança está inserida, é nela que a criança tem suas primeiras relações, desenvolve afeto e obtém segurança. Assim, ao mudar desse ambiente para o hospitalar, tanto a criança quanto a família pode percebê-lo hostil, invasivo e ameaçador, e a família deve ser auxiliada a adaptar-se à nova situação, a fim de diminuir a ansiedade gerada pelo ambiente.

A ação de cuidado deve considerar o ser criança na sua totalidade, as características próprias de seu tempo vivido, e é importante valorizar a família e com ela construir o cuidado, gerando autonomia, criatividade, conforto e credibilidade. O ato de cuidar a criança em AD, leva à compreensão de que o cuidador deva ter sensibilidade para perceber aspectos que possam ser aprimorados ou fortalecidos em sua prática.

Como já foi citado a situação de adoecimento da criança provoca desequilíbrio familiar. Algumas famílias desestruturam-se e reestruturam-se de forma diferente frente à hospitalização e doença. Quando a reinternação é necessária, percebemos que a família enfrenta inúmeras variáveis que alteram sua dinâmica e seus padrões de funcionamento. Seu comportamento se modifica, e a desestruturação, emocional e organizacional, gera conflitos e desencontros. O medo surge em decorrência ao conhecido desconforto do processo de hospitalização – acompanhado do medo do agravamento da doença, de viver as complicações, de perder o filho (a), de não conseguir readequar sua vida, seus deveres, suas rotinas com o cuidado da criança e o processo de internação.

Ressalta-se que a rede de apoio para todos os envolvidos no cuidado é imprescindível e, como se pode verificar, esse apoio faz diferença no que tange à tranquilidade e coerência do cuidado. Para tanto, na AD existe um acompanhamento constante dos profissionais, e as ansiedades e dificuldades oriundas das relações com as

famílias são resolvidas em parceria e com menor dificuldade. É preciso que se avalie e se reflita sobre os papéis de cada cuidador, respeitando-se os conhecimentos e individualidades de cada um.

O auxílio prestado pelos profissionais de saúde não se resume em orientar os cuidadores, consiste também em oferecer apoio durante todo período de tratamento e acompanhamento da assistência domiciliar, respeitando a individualidade deste cuidador e de todo seu contexto familiar.

2.3 – Perfil das Famílias participantes do PADI-IFF

“a casa é o significante do particular, do privado, onde as relações internas são estabelecidas de forma inversa da rua, do externo, do público. A rua é o espaço da lei, das normas; é fria e exige o cumprimento dos direitos e deveres de cidadania. É na casa que se estruturam os limites e as relações de afeto, e onde existem as relações do contexto familiar” (DAMATA, 1991, p 81).

Não seria possível falar do perfil dos familiares do PADI sem antes entender os diversos conceitos de família, cuidado e de refletir sobre quem são os cuidadores; então, após essas colocações anteriores correlacionaremos estes dados com perfil de família encontrado na pesquisa junto aos familiares do PADI.

Estar sensibilizado é ser capaz de reconhecer a família como um fenômeno complexo que demanda apoio em tempos de dificuldades, sobretudo na situação de doença, é considerar a importância da família para o cuidado, e também a importância do cuidado da família em suas experiências de saúde e doença, tendo como meta promover um funcionamento pleno da família. Assim, pensar família é estar sensibilizado para ela, e isto envolve basicamente a compreensão e apreciação da complexidade interacional da vida familiar.

Sabe-se que a tecnologia avançada no tratamento domiciliar, e o desenvolvimento e o aperfeiçoamento desta modalidade terapêutica foram fundamentais não só no sentido de favorecer a interação familiar, mas dar possibilidades de manutenção da vida com qualidade. Deve-se que pensar que o tratamento tecnológico gera vida, dá continuidade e aumenta a sobrevivência, com as medicações, com máquinas sofisticadas, e com o cuidado no domicílio. Mas que tipo de vida necessita as CDT? Que tipo de vida lhes é efetivamente oferecido? E a essas cuidadoras? Qual é o perfil ideal de família cuidadora?

O atendimento da equipe em AD precisa levar em consideração todos estes questionamentos, além da trajetória de vida do paciente, no que diz respeito aos aspectos sociais, psicológicos, culturais, cognitivos e subjetivos, no sentido de caminhar para a humanização do seu atendimento e da contribuição na construção da qualidade de vida.

Como já é de conhecimento, a entrada em AD é situada como um momento difícil para os familiares, onde sua rotina de vida, sua realidade e as relações sociais que estabelecem se modificaram com a doença e vão se modificar ainda mais com o convívio domiciliar cotidiano com o cuidado. E dependendo do tipo de relações sociais que mantém, essas mudanças podem positiva ou negativamente reconstruir sua vida familiar. Nestas relações, o tempo em AD é determinante, mas para além deste, o apoio da equipe, da família e da sociedade, da construção de políticas sociais que dêem subsídios a realização completa do tratamento, são dados fundamentais para construção positiva destas relações e a melhor organização do tratamento/cuidado domiciliar.

Para melhor descrever o perfil dos familiares do PADI opto-se por agrupar alguns dados, que nos possibilite melhor responder as perguntas por nós formuladas.

“Nós não perguntamos à natureza e ela não nos responde. (...) Colocamos as perguntas para nós mesmos e de certo modo organizamos a observação ou a experiência para obtermos a resposta. Quando estudamos o homem, procuramos e encontramos signos em toda parte e nos empenhamos em interpretar o seu significado” (BAKHTIN, 2003, p. 319).

O PADI atende hoje um grupo de dez pacientes (oito crianças, uma adolescente e uma jovem), embora sejam apenas nove famílias, pois duas crianças pertencem ao mesmo núcleo familiar. A idade das crianças, adolescentes e jovens atendidos pelo PADI varia de 01 a 21 anos. Seis crianças encontram-se com idade inferior a cinco anos, duas crianças em idade escolar (8 e 12 anos), uma adolescente de 16 anos e uma jovem de 20 anos (que está faz 8 anos no programa). Cerca de 60% dos pacientes são do sexo masculino. As doenças prevalentes são as relacionadas com dificuldades respiratórias.

As famílias em sua maioria são composta por cerca de 3 a 7 membros, vivendo em casas de 4 a 6 cômodos, com estrutura organizada em sua maioria por pai, mãe e filhos e algumas vezes com outros familiares (avó, tios, primos e outros). Quatro famílias são chefiadas por mulheres (mães e avós). A renda familiar na sua maioria tem como base um

salário mínimo – sendo que grande parte decorrente do recebimento do BPC (Benefício de Prestação Continuada), o que evidencia o grau de pobreza das famílias assistidas pelo PADI (bem como o impacto que esse benefício trouxe para essas famílias). Apenas uma família recebe três salários mínimos e outra recebe dois salários. A rede de parentesco (demais familiares), na maioria dos casos não é participativa e pouco auxilia no processo do cuidado.

Os cuidadores foram analisados segundo o grau de parentesco, como: mãe, avó, e outros. Estamos nos referindo aqui aos cuidadores registrados no Programa, ainda que no dia-a-dia outras pessoas possam ocupar esse papel. A idade desses cuidadores varia entre 18 a 49 anos. Com escolaridade de 1^a a 4^a série do ensino fundamental (duas famílias), fundamental completo (seis famílias), ensino médio incompleto (uma família) e ensino médio completo (uma família). Considerando-se a relação de parentesco, 90% dos cuidadores são mães, em um caso existe a participação de duas cuidadoras contratadas e em outros três casos os pais são participantes ativos no processo do cuidado. As avós também aparecem como auxiliares no processo do cuidado como também tias e irmãos.

Apesar de alguns cuidadores com escolaridade baixa (o que não é regra), eles conseguem, de forma eficiente, realizar suas atividades de cuidados e procedimentos com os pacientes. Quanto à ocupação a maioria não exercia atividade remunerada, sendo donas de casa (no máximo fazem biscates eventuais), e geralmente é quem gerencia o salário do BPC que a criança tem direito.

Os endereços dos domicílios onde se presta a assistência são os mais variados, atendendo crianças na cidade do Rio de Janeiro e o chamado Grande Rio (municípios no entorno do RJ). As residências são de alvenaria, entretanto algumas não possuem acabamento, são abastecidas por água tratada e com eletricidade. As casas são próprias, sendo a maioria das famílias constituídas de até seis pessoas. Esta análise de perfil evidenciou que os pacientes do PADI pertenciam a famílias de baixo nível sócio-econômico-cultural.

2.4 – As famílias entrevistadas.

“Em certa medida, a compreensão é sempre dialógica.”
(BAKHTIN, 2003, p. 316).

Para melhor situar quem são esses familiares da pesquisa, vamos falar do perfil familiar específico deste grupo escolhido por nós para serem entrevistado.

A família de GN. GN²⁰ é uma jovem que está faz oito anos no PADI-IFF. Ela tem 20 anos, está desde os 12 anos totalmente acamada, vive com a mãe, um irmão e dois primos. A mãe é a única cuidadora, contando com o apoio da rede familiar em ocasiões excepcionais. Devido à especificidade desse caso, ele será objeto de um estudo à parte.

A família de WR. WR é um menino de oito anos que está no PADI-IFF há 5 anos, e tem uma família composta de pai, mãe, uma irmã (pré-adolescente) e um irmão de 1 aninho. WR é totalmente acamado, recebe os cuidados diurnos da mãe e de duas cuidadoras contratadas. À noite os cuidados são de responsabilidade do pai com ajuda da mãe, caso necessite. Esta família foi escolhida por ter um pai bastante comprometido com o cuidado e também pelo dado interessante de ter duas cuidadoras formais em escala de revezamento (e a existência destas cuidadoras tem uma relação direta com a história de vida do casal e do processo do cuidado de WM, fato que ficará visível nas falas deste casal no decorrer desta dissertação). Os pais de WR tiveram toda ordem de conflitos conjugais e alguns deles agravados pela condição de serem cuidadores em período integral. O casal tem um grande amor pelo filho o pai demonstra grande afeto/sintonia pelo filho e é correspondido por WR, que quando ouve a voz do pai abre um enorme sorriso (fato observado por nós em visita ao domicílio).

A família de KE. Esta família foi escolhida por estar no PADI-IFF há menos tempo: cerca de onze meses. Este grupo familiar apresenta um diferencial importante, uma vez que toda família é envolvida no processo do cuidado, o que dá para a mãe (cuidadora principal) bastante suporte e uma boa tranquilidade. KE é o caçula de uma família de 3 filhos, tem uma irmã de 18 anos e outra de 11anos. É um menino que hoje tem 1 ano e cinco meses, estando no programa desde cinco meses. O pai é um “apaixonado” pelo filho, principalmente por ser KE seu primeiro filho homem e totalmente “temporão”. A mãe também conta com a ajuda de uma tia de KE (irmã da mãe) que também é totalmente apaixonada pelo sobrinho, e morando perto tem outros familiares principalmente uma das

²⁰ Utilizamos letras para identificar cada criança e cuidadores. As letras não correspondem aos seus respectivos nomes e foram criadas por nós, para preservar a identidade destes.

avós que é bastante presente. Portanto, no quesito afeto, integração familiar, rede de parentesco e rede de apoio de vizinhança o paciente é totalmente coberto.

A família de CQ. CQ possui uma família pequena, sendo filho único. Tem atualmente 4 anos, sua mãe é uma jovem de 24 anos. Os pais não vivem juntos, o pai de CQ só visita eventualmente, e o leva para passar o final de semana com ele e a avó paterna. CQ nasceu no IFF e é um caso que acompanhamos desde o período do berçário, enfermaria e depois no PADI-IFF e atualmente em atendimento ambulatorial. CQ teve alta do PADI, retirou a Gastrostomia e Traqueostomia, está na escola, e a mãe está tentando retomar sua vida gradualmente.

2.5 - Cuidado na AD e as Questões de Gênero.

“Gênero tem-se mostrado, ao longo da história social, como um poderoso demarcador de esferas, espaços e tarefas de acordo com a aparência sexuada dos sujeitos na organização societária”. (HEILBORN e SORJ, 1999, p.188).

Entre 1890 e 1930, conforme aponta Maria Izilda Matos (2003), com o desenvolvimento da urbanização e a expansão da ação da medicina na capital paulista, os médicos sanitaristas se colocaram no direito de disciplinar a sociedade, ordenando a sexualidade e os prazeres. Às mulheres ficaria o cuidado com a saúde e o bem-estar da família, condenando-se o trabalho extra-doméstico e as práticas abortivas. Assim, aos homens se reservava a esfera pública, ficando sob sua responsabilidade o desenvolvimento da civilização urbana, através de sua agressividade e inteligência. Aqui temos a ciência e a política representadas pela medicina, que, como produtora de uma 'verdade' acerca dos papéis masculinos e femininos, está embasada em questões organicistas, delimitando, a partir desse saber, os melhores rumos para a sociedade (MATOS, 2003, p.116).

A reflexão de gênero abarca necessariamente duas dimensões: o gênero não é apenas uma questão biológica – é um produto social, apreendido, institucionalizado e transmitido pelas gerações; sendo algo construído socialmente (basta lembrarmos da clássica frase de Simone de Beauvoir, “não se nasce mulher, torna-se mulher”). Segundo, este conceito traz consigo a noção de uma distribuição desigual de poder, que gera a subalternização da mulher na organização da vida social.

Um dos nomes “clássicos” para discutir gênero é o de Joan Scott. O conceito, em seu entender possui dois núcleos, como já mencionados: “o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder” (SCOTT, 1991, p. 14).

Nessas relações, a maternidade ocupa um lugar central. Em relação as entrevistadas, nota-se que a condição de vida de algumas dessas mulheres é precária, o que compromete seriamente a sua saúde e de sua família; são mães, donas de casa e cuidadoras em tempo integral. Percebe-se, contudo, no decorrer do desenvolvimento do processo do cuidado que as mulheres adquirem empoderamento, ou seja, elas passam a atuar de forma mais segura e confiante, o que pode ser nitidamente confirmado no olhar, nos gestos, nas falas quando foram entrevistadas. Quando apontam possibilidades e conquistas, adquiridas a partir de sua participação nas atividades de cuidado com um filho dependente de tecnologia. Algumas citam as conquistas significativas que foram adquiridas, como segue abaixo:

- Nível individual – conhecimento de si mesma, de sua força, de seus direitos enquanto cidadã, potencialização e fortalecimento de auto-estima e auto-reconhecimento;
- Relação com os espaços familiar, no lugar onde vivem e entorno - envolvimento com tudo que se relaciona com a saúde dos filhos.
- Ocupação dos espaços públicos na busca da geração de renda, vendendo roupas, cosméticos, alimentos, etc.

O nascimento de criança portadora de alguma deficiência é um problema que é carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe, gerando crise e negação das expectativas, sendo necessário à adaptação do filho idealizado para o real, processo este desenvolvido de forma lenta e conflituosa, e que pode ser vivenciada como um golpe. (FURLAN, FERRIANI, GOMES, 2003, p.765).

Nas enfermidades infantis, por exemplo, o papel da mãe ou cuidadora é decisivo sobre os cuidados de saúde. Boltanski afirma que a maioria das doenças infantis é tida como normais da idade e tratadas em casa, pela mãe; quando 'mal curadas' ou quando o conjunto dos sintomas se aproxima do que as mães consideram grave é que buscam o

médico (BOLTANSKI, 1989). Na tentativa de compreender os diferentes tratamentos, Boltanski descreve que as mães fazem duas operações mentais, quando detectam algo errado com as crianças: relacionam os sintomas percebidos com o rol de doenças conhecidas ou relacionam a doença com o rol de remédios indicados para curar a referida doença.

Assim, à medida que as mães vão passando por esse processo, elas vão definindo e redefinindo as suas linhas de enfrentamento. Pode-se dizer que, impelida pelo dever moral de cuidar do filho, elas fazem “de tudo” pela criança. Dar proteção, em suas concepções, representa o conjunto de ações que as mães realizam com o filho, com o propósito de amenizar-lhes o sofrimento. As mães acreditam que tem de estar ao lado dos seus filhos passando tudo junto com eles. Por isso, elas se colocam na linha de frente, buscando manter as suas emoções sob controle, fazendo tudo para defendê-lo de mais sofrimento.

Não é difícil supor a transformação que se instala na vida de pessoas obrigadas a enfrentar uma situação como a da doença crônica na infância.

“Tive que aprender a aspirar, aprender a ter uma higiene que você nem imagina que tem dentro de um hospital, fazer “fisioterapia” respiratória motora... você acostuma a ficar com ela [filha] em casa”. (HC, mãe de GN)²¹

As mães referiram alterações muito significativas em suas vidas, em todos os sentidos. Tais mudanças se refletem no mundo do trabalho, que muitas são obrigadas a deixar, juntamente com os anseios e sonhos individuais.

“Parei a minha vida, parei de trabalhar, isolei-me dos amigos, da família e a vida conjugal ficou muito difícil, pois às brigas tornaram-se muito freqüentes... (HE - mãe de WR).

A importância do BPC nessas famílias deve ser novamente ressaltada, pois para muitas dessas mulheres o benefício representa uma renda líquida e certa todo mês, o que geralmente não fazia parte de seus cotidianos de vida:

²¹ As frases dos entrevistados serão destacadas para não se confundir com as citações da literatura especializada.

“eu tenho medo de trabalhar e perder o benefício do meu filho...” ..não deveriam tirar da criança este benefício nunca, eles não vão poder trabalhar, não vão ter renda...” HE – mãe de WR.

O cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. Como já citado anteriormente, o fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção secular de que quem cuida é a mulher faz com que a mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado dessa criança, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se conformando de forma conflitiva. São tantas tarefas relacionadas ao cuidar dessa criança, que a mãe passa a ter problemas em relação à sua própria vida nas esferas física, psíquica e social.

“ eu gostaria de ter um trabalho, sair mais vezes de casa, poder viajar, visitar amigos, mas sei que não posso mais fazer isso, quando minha filha era pequena e não dependia de aparelhos eu viajava (mesmo com uma certa dificuldade), mas hoje não saio de casa, só nas necessidades... também não gosto de ficar longe dela (filha)...” fala de HC mãe de GN

“desde que meu filho nasceu não voltei mais para o trabalho, lembra.. desde o berçário, depois a enfermaria e por último o PADI, em nenhuma dessas situações eu tive como voltar a trabalhar. Mas agora que meu filho não depende mais de aparelhos, fechou a gastro, a tráqueo e já esta até na escola, vou trabalhar, até porque eu acho que o médico do INSS não vai dar mais o benefício, pois meu filho graças a Deus esta ótimo, perfeito, uma criança normal...” fala de LE mãe de CQ

Também são afetadas em seus papéis de esposas, amigas e mulheres, deixando de lado sua sexualidade, seu lazer, sua vida, em função da canalização de todas as energias e esforços em direção a um objetivo único que é cuidar do filho doente. A mulher enfrenta tudo para cumprir o que define como sendo o seu dever de mãe. Ela se entrega à missão prioritária de proteger, de poupar o filho de mais sofrimento, afastando-se às vezes de tudo e de todos, da sua família, de outros deveres. A mãe sofre junto com o filho, vivencia a dor de não poder fazer nada para impedir o sofrimento dele.

“O período mais difícil é quando nossos filhos estão internados, no hospital parece que o sofrimento é maior, muita gente mexendo, furando, espetando...é muito sofrimento para ela, e para toda família”. (HC- mãe de GN)

A sobrecarga fica caracterizada pelo fato de o familiar-cuidador se ver sem apoio e permanentemente diante de situações de enfrentamento, ocasionando queixas de ordem objetiva e subjetiva, associadas ao cuidado realizado.

“Os familiares ajudam eventualmente fazendo companhia para minha filha, mas não aceitam fazer nenhum procedimento(cuidado), todos tem medo de mexer nos aparelhos.(HC - 38a)”

Falar sobre o que é conviver com um filho dependente de tecnologia em AD suscitou afirmativas parecidas: **“Cuidar não é fácil”**; **“Cuidar é uma experiência de aprendizado constante”**; **“Cuidar muitas vezes traz stress”**. Cuidar de seus filhos é tida como a tarefa mais importante de suas vidas.

“ mãe já é sempre a responsável pelo cuidado do filho, principalmente se esse filho for doente/deficiente não dá para deixar outra pessoa ser o cuidador, só a mãe pode fazer...” fala de HC mãe de GN

“não vejo diferença em cuidar do meu filho com todo estes aparelhos, ele é um bebê e tenho de cuidar-lo..., como cuidadora eu sou nota Mil, pois amo esta com meu filho e executo tudo certinho, no horário correto e feliz por ele está aqui...” fala de C mãe KE.

Cuidar da criança dependente de tecnologia em casa, em tempo integral, resulta em esgotamento da família, sobretudo da mãe, quando ela tem que executar tudo sozinha. O cuidado é de tal maneira especializada, que a mãe não sente segurança para deixar que outras pessoas o façam, a menos que também tenham recebido treinamento para tal. Em consequência, sente-se esgotada e sobrecarregada. Muitas vezes a mãe não tem outra opção, senão deixar de trabalhar para assumir todo o cuidado da criança. Além do ambiente familiar modificado, ocorrem também repercussões na dinâmica e na rotina familiar. As atividades de cuidado e de vigilância da criança restringem o convívio e a capacidade de passarem tempos juntos como casal ou com os outros filhos.

“Para poder conviver com minhas filhas, marido e demais familiares optei por ensiná-los a cuidar do KE e foi a melhor solução; tenho uma irmã que faz o cuidado como eu faço, meu marido também já está bem treinado, e as meninas só deixo fazer cuidados simples e sob supervisão”. (C - mãe de KE).

A família e, em particular, as mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas em uma habilidade própria delas: cuidar da criança. É importante para os familiares, principalmente o pai, que emerge como importante elemento nesse processo, se inserido e capacitado para contribuir nas ações que estão ao seu alcance, visando manter e solidificar sua presença nesta experiência pouco compreendida, mas marcante na vida da criança e de sua família. Mas algumas mães não conseguem dividir esse espaço de cuidado, ou o pai também não deseja participar.

Na maioria das famílias entrevistadas observa-se que a sobrecarga que recai sobre os ombros da mãe, como principal cuidadora da criança portadora de um problema crônico de saúde, freqüentemente faz com que a mãe desenvolva estratégias para lidar com os novos contextos e as novas exigências que a vida lhe impõe, o que, por sua vez, representa um estímulo para que as mesmas se sintam mais capazes e sempre abertas para a aprendizagem.

Como expresso nas falas aqui descritas e também no conjunto dos depoimentos dos familiares evidencia-se o sofrimento, cansaço e resignação que a presença de um doente crônico e dependente coloca na vida familiar.

As entrevistadas afirmaram que ser cuidador significa afastamento da vida social e estar bastante limitado ao ambiente doméstico, uma preocupação de 24 horas por dia, é uma obrigação que está vinculada ao sentimento de gratidão maternal/paternal e principalmente pelo sentimento de religiosidade, de que todo sofrimento terreno dará crédito a salvação futura. Neste aspecto as mulheres parecem naturalizar seu destino, percebendo com um dom de cuidar.

As evidências de uma extensa revisão realizada indicam que a sobrecarga física é um aspecto presente na experiência da família, já que os pais que cuidam de criança dependente de tecnologia em casa, são expostos à privação de sono, apresentam quadro de insônia, ansiedade e até depressão.

O cuidado de uma criança dependente de tecnologia em casa costuma ocasionar rearranjos na ambiência doméstica, a fim de acomodar os equipamentos necessários, muitas vezes dificultando o espaço dos demais membros do grupo familiar. No entanto, fornece tranqüilidade ao paciente e sua família, porque estão fora do ambiente hospitalar,

e todos informaram que são felizes com a criança em casa e com o retorno do convívio da mãe no ambiente doméstico.

A tendência de famílias que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em casa é de certo isolamento social, seja por dificuldade em arrumar pessoal qualificado para cuidar de sua criança nas ausências, seja por dificuldades em encontrar transporte adequado para a criança e seus aparatos tecnológicos, não havendo mais tempo disponível para atividades sociais e de lazer.

No caso das crianças e familiares do PADI-IFF, esta situação tem sido amenizada, pois o programa tem por objetivo oferecer cerca de pelo menos uns três passeios anuais (iniciativa da enfermeira e coordenadora do PADI), e estes eventos são trabalhosos, mas bastante gratificantes para os familiares e para toda equipe. Estes passeios têm por finalidade mostrar que é possível ter sociabilidade e qualidade de vida.

Os pais se referem à rotina de manter o filho em cuidado direto da mãe. A opinião dos maridos ou companheiros reiteram sempre tal decisão ou conduta, na medida em que os mesmos consideram que "as crianças ficam melhor com as mães". Tal concepção reforça o ideário materno, historicamente construído, do papel da mãe como sustentáculo do lar e responsável principal pelo cuidado e educação da prole (RIBEIRO, 2004). Mais a maioria dos pais informa participar assiduamente do processo do cuidado, sendo que um deles se identificou como cuidador principal, mostrando alterações na identidade masculina.

“Quando chego do trabalho e estou em casa o cuidado do meu filho fica por minha conta, faço questão desse cuidado. (B - pai de WR)”

Para a família, os cuidados prestados pelos familiares complementam o cuidado profissional. Para a família, os pais são as pessoas mais capacitadas para verificar e providenciar para que as necessidades do filho sejam sempre atendidas, com cuidado, apoio e atenção permanentes.

“Coube ao homem historicamente a não participação em qualquer situação do cuidado; ao contrário das mulheres, o âmbito da atuação masculina deu-se na esfera pública.” (LIRA & LEÃO, 2003, p. 88).

Lira e Leão (2003), fala que em contrapartida a construção social da infância²² ocorrida durante a história, mesmo após a descoberta da paternidade, a função do cuidado e a criação dos filhos permaneceram com as mulheres, pois os homens foram cada vez mais afastados do universo infantil – um fenômeno tão evidente no sistema educacional atual, em que praticamente só mulheres trabalham em creches, no ensino pré-escolar e fundamental. O papel masculino seria de produzir e administrar riquezas, garantindo o sustento familiar, além de garantir segurança e valores morais.

Observa-se que a ajuda do pai nos cuidados à criança é um fator bem presente em algumas das famílias do PADI e de nossos entrevistados, como pode ser observado nos trechos a seguir:

"...Ajudo a dar banho... troco roupa....faço dormir....e as vezes faço a dieta". "Dou remédio, mas tenho muita pena se ele chora, sou fraco nas intervenções que ele chore". (B - pai de WR)

Note-se que B é considerado por toda equipe do PADI como um pai cuidador, para alguns profissionais da equipe ele é o cuidador principal, apesar de trabalhar fora, mas como tem um comércio em frente de casa ele participa ativamente do processo de cuidado de WR, e conta com a ajuda da mãe e de duas cuidadoras formais que se revezam.

Em dois casos, os pais mesmo um pouco alheios à situação vivenciada na AD, procuram apoiar a mulher, a qual expressa com maior clareza seu lado emocional atingido e pode vir a se sentir incapaz de permanecer no papel de enfrentar tudo para cumprir o que define como seu dever de mãe: proteger o filho, o que por vezes gera frustração. Os pais, mesmo às vezes mesmo fragilizados com certas circunstâncias, tentam fornecer, além da contribuição nos cuidados, o suporte emocional necessário à mãe.

A figura paterna quando se faz presente, afirmando a importância do pai na difícil missão de acompanhar o cuidado em saúde do filho, junto com mãe, é de grande importância.

"... ela [esposa] foi quem me treinou e explicou tudo que teria de fazer". (PR - pai de KE).

"cuido do meu filho com maior carinho, ele quando ouve minha voz logo sorri..." "... chego em casa a noite e já sei que tenho o compromisso do cuidado com MR, pois as cuidadoras formais só ficam durante o dia a noite somos eu e a mãe, mas eu gosto de assumir esta tarefa..." (B – pai de

²²

Ver Philippe Aries, História social da criança e da família. RJ. Zahar.1976.

WR)

Os trechos acima evidenciam que sempre se prioriza o cuidado das mães, sendo essas consideradas as primeiras pessoas a perceberem que o filho não está bem e a tentar descobrir o que está ocorrendo, além da constante busca de recursos para o problema de seu filho.

Historicamente a figura paterna sempre foi mais ausente no cuidado com os filhos, pois tradicionalmente a participação resume-se na idéia de: respeito, autoridade e mesmo que ele se faça presente, ainda não lhe são atribuídas funções tradicionalmente "femininas" (como o cuidado), por isso às vezes não recebem as informações, orientações e responsabilidades nos cuidados á criança da mesma forma que a mãe. Sem contar que em alguns casos, é muito comum, logo após o nascimento de um filho com doença crônica o marido abandonar a família, sempre com a justificativa que foi muito difícil ver o filho tão doente, deixam a mãe sozinha com a situação para vivenciar.

B, marido de HE confirmou os problemas conjugais, e afirmou que no caso deles o cuidado intenso ao filho gerou uma separação temporária do casal. Para B foi, neste momento que ele assumiu sozinho o cuidado do filho e então pode valorizar as dificuldades da esposa, e hoje mantém cuidadoras formais para ajudar no cotidiano.

A análise dos relatos das mães buscou possibilitar a verificação direta na correlação entre os sentimentos vivenciados e as dificuldades encontradas pelo grupo familiar para interagir com suas crianças e lidar com essa nova condição familiar. Para elas, o cuidado é concebido como algo solitário e centralizado na figura materna. O auxílio, quando existe, provém principalmente do marido ou companheiro e, em alguns casos, de outros membros da família, tais como outros filhos, avós ou tias, mas a ajuda é quase sempre eventual.

A habilidade da família às vezes da mãe, de lidar com a solidão e o isolamento implica aprender a visualizar alternativas para cuidar do filho doente e, ao mesmo tempo, fazer arranjos na dinâmica e na forma de organização a fim de manter a rotina familiar. Lidar com a solidão e o isolamento é uma competência gerada nas experiências onde um familiar assume sozinho a responsabilidade de cuidar e de acompanhar a criança doente o tempo todo.

A solidão e o isolamento geram, na experiência do familiar, sobrecarga física e emocional, mas também permite o aprendizado de habilidades para lidar com o tempo de

espera e com o fato de sentir-se *preso*; para lidar com a distância social dos outros membros da família; para lidar com as preocupações em manter a rotina familiar; e para lidar com o afastamento de suas funções sociais em geral.

Os arranjos na dinâmica familiar têm como prioridade o atendimento das demandas domiciliares, a manutenção da rotina dos demais membros da família, como as atividades escolares dos filhos e do trabalho do provedor familiar, não permitindo flexibilidade para o atendimento das necessidades e fragilidades do familiar que fica responsável por cuidar da criança doente no hospital.

O familiar, desse modo, aprende a lidar com a solidão e o isolamento, estabelecendo como meta e investindo todos os seus esforços no atendimento das necessidades de cuidado à criança hospitalizada, acreditando que pode acelerar a volta da criança para casa e desse modo reintegrar-se ao convívio familiar e social.

Identifica-se também, de forma importante, o sentimento de medo, tanto em decorrência do não saber fazer (realizar) o cuidado, como também o receio em prestar este cuidado percebido como difícil. "Ser mãe", nesses casos, envolve uma postura de abnegação (dáviva), doação, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia, deixando para segundo plano a preocupação com relação a si mesma, e ao sofrimento experimentado por essas mães em função de sua relação com a criança. Também se constatou que a mãe, normalmente, quem assume sozinha a rotina dos retornos ambulatoriais, internações, cuidados, horário dos remédios e toda e qualquer intercorrências.

Reconhece-se os limites deste estudo, pois possibilita olhar apenas para um pequeno fragmento do que significa a experiência da enfermidade e deste no contexto familiar, porém acreditamos que este estudo possa contribuir na medida em que aponta para a importância de refletirmos, enquanto profissionais de saúde, sobre o que se entende por cuidado em saúde, se as práticas hoje atendem as reais necessidades de saúde da população, com vistas a alcançar a Integralidade da Atenção a Saúde.

Assim, as novas práticas em saúde, com base na Integralidade podem beneficiar mais e muitas outras pessoas, ao possibilitar valorar as necessidades de saúde das pessoas, por meio do desenvolvimento de atitudes comprometidas com a vida humana e com isso, alcançarem a resolutividade da atenção em saúde, evitando ou retardando as suas complicações, ou trazendo soluções nos momentos difíceis.

CAPÍTULO III – CUIDADOS NO DOMICÍLIO: CONFLITOS, NEGOCIAÇÕES, SENTIMENTOS E EXPECTATIVAS

O capítulo em questão demonstra, através das narrativas qual é o sentido da AD na vida dos familiares do PADI-IFF. E o reconhecimento da natureza complexa destas famílias é uma pré-condição para compreendermos seus posicionamentos, seus sentimento, seus conflitos, suas expectativas e até suas contradições por vezes insuperáveis.

3.1 – Cuidado no domicílio: conflitos e negociações

“Os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que elas têm para eles. Os significados das coisas são derivados da interação social que o ser humano estabelece com outras pessoas. Vê os significados como produtos sociais definidos na interação. Os significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo, que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que ele se encontra”. (BLUMER, 1969, p.56).

O perfil do profissional para a prática da assistência domiciliar é um importante fator para o sucesso desta modalidade de atenção em saúde. Compreende-se que esse profissional deve estar preparado para lidar com grupos heterogêneos, com o espaço doméstico, incentivar a intersectorialidade e, portanto, ser capaz de dividir saberes e poderes, considerar a complexidade do processo, principalmente ao criar ações multidisciplinares de promoção, reabilitação e prevenção. Os profissionais são atores e protagonistas do processo de transformação que é a assistência domiciliar.

Por vezes, a pouca afinidade das equipas com os conceitos de saúde e de AD, distancia os profissionais das reais necessidades da população assistida no domicílio, e a atitude mais frequente é o encaminhamento para os serviços de atenção básica, a fim de garantir atendimento nas situações emergenciais. Porém, a realidade dos serviços de atenção básica não permite um seguimento adequado; em muitos casos, encontram-se distantes, fisicamente, e subdimensionados em relação ao excesso de demanda. Tal condição ocasiona a criação involuntária de um círculo vicioso de uma dependência excessiva do atendimento da equipa do AD. Essa situação, por sua vez, é corroborada com as dificuldades gerenciais e de investimento do poder público, numa conjugação que dificulta e estimula a baixa resolutividade no processo de atenção.

A complexidade que envolve a vida cotidiana e o enfrentamento das doenças em geral não faz parte da formação do profissional de saúde, e a diferença substancial entre os elementos que alimentam o raciocínio desses profissionais e os diversos grupos populares proporciona grande dificuldade para que o profissional compreenda as atitudes de seus pacientes e dos cuidadores, resultando muitas vezes em relações distanciadas e preconceituosas.

A AD envolve vários atores sociais em uma rede complexa de relações, podendo assim gerar situações de conflitos de interesses e de valores entre esses atores. Este capítulo descreverá aspectos problemáticos e conflituosos que aborda questões éticas em relação a AD, a maior parte dela com enfoque centrado no cuidador. Discutem-se alguns desses conflitos dentro de uma perspectiva de proteção, concluindo pela necessidade de elaborar um conteúdo que considere os atores mais vulneráveis neste processo, ou seja, o paciente, sua família e o cuidador. Com isso, espera-se poder estar contribuindo para a construção de saberes e o aperfeiçoamento dos diversos profissionais de AD na sua relação com o cuidado no domicílio.

Para compreensão da realidade, faz-se necessário analisar a realidade fisiológica representada pelo mundo individual; a realidade biológica representada pela infra-estrutura dos organismos; a realidade física representada pela estrutura material e espacial que envolve o indivíduo; a realidade simbólica, ponte que une o mundo cultural e social com a realidade biológica e psicológica; a realidade clínica representada pelos contextos sociais influenciando as alterações orgânicas e os cuidados clínicos necessários (KLEINMAN, 1980, p. 84).

Os pacientes, que até pouco tempo atrás eram tratados basicamente nos hospitais, são agora transferidos/encaminhados para seus domicílios, onde continuarão seus tratamentos, com programas de promoção, reabilitação e de recuperação. Com o passar do tempo esse novo processo pode causar situações conflituosas entre os diversos atores envolvidos no cuidado em saúde no domicílio: o paciente, a família, os cuidadores e os profissionais, envolvendo processos decisórios difíceis e gerando certa “crise” de confiança. Segundo Schraiber (1997), denomina-se “crise” de confiança um sentimento social de insegurança quanto à adequação moral e técnica da biomedicina. Chama atenção à progressiva incapacidade da assistência à saúde se tornar ao mesmo tempo racional e sensível no atendimento das necessidades de saúde das pessoas, e, principalmente, no reconhecimento dos seus limites.

Existe uma concepção amplamente difundida que o hospital é o lugar de excelência para diagnóstico e tratamento, favorecendo as internações. Já o domicílio é um local onde o poder estabelecido pertence ao paciente ou aos membros daquela família, não sendo, portanto, território “natural” de atuação do profissional de saúde, é um espaço privado. No quesito cuidador principal, a mulher, costuma ser um dos atores fundamentais no AD, representa, na atualidade, muitas vezes além do importante papel de cuidadora nata o esteio financeiro familiar, o que pode comprometer sua atividade de cuidadora e vice-versa, a atividade de cuidadora podendo muitas vezes interferir nas suas questões de emprego/trabalho.

Os resultados dos estudos definem que o ser humano não só internaliza o meio onde vive como também o exterioriza e que a socialização abrange a família, o grupo social, a educação, a ocupação, a religião, a classe social, etc. Assim, as diferenças entre os grupos sociais modificam a percepção e a resposta ao mundo social, interferindo, portanto, na forma de pensar e reagir às doenças e escolher as práticas de cuidados à saúde (KLEINMAN, 1980,p.84).

No tratamento domiciliar, os profissionais de saúde que integram a equipe e que presta atendimento domiciliar costumam levar diversos recursos do hospital — equipamentos, cadeira de rodas, colchões especiais e outros — além dos medicamentos fornecidos pelas unidades de saúde, para a casa do doente. Os programas de AD de longa permanência (os que tratam de doenças crônicas) podem trazer benefícios para o

paciente, a família e para o cuidador, tais como aumento na satisfação com a qualidade de vida e aumento na atenção e na confiança em relação aos cuidados oferecidos ao paciente.

O tratamento domiciliar oferece muitas vantagens tanto aos doentes quanto às famílias e, mesmo, aos profissionais. Assim, o paciente, quando está em casa, não corre o risco de contrair uma infecção hospitalar que poderia gerar tantos outros agravos a saúde do paciente. Além disso, ele fica menos dependente de médicos e enfermeiras, que precisam dar atenção a muitos pacientes por plantão, dedicando pouco tempo a cada um. Em casa, além do maior conforto, o doente receberá um atendimento de qualidade. Também serão melhores suas condições psicológicas, o que pode acelerar o seu processo de recuperação. Quanto aos benefícios para a família, este conjunto de fatores certamente dará a ela maior segurança quanto ao tratamento do parente adoentado, o que, por si só, também auxilia em sua recuperação.

Diante do exposto e voltando aos objetivos da AD, podemos constatar que: a otimização dos leitos e a redução de custos hospitalares, em nosso meio, é uma necessidade premente e que o AD do tipo internação domiciliar parece estar se mostrando como sendo uma alternativa viável, sob este prisma; a reorganização da rede ambulatorial faz-se necessária e o AD pode ser uma alternativa já que, comprovadamente, traz significativos benefícios ao usuário, ainda que com acréscimo nos custos em determinadas situações; a reintegração do paciente em seu núcleo familiar; a delicada relação entre o cuidador e a equipe mostra que a humanização está, muitas vezes, por acontecer e que o domicílio e a proximidade da equipe de saúde não são exatamente garantias disto. (OSMO & CASTELLANOS, 2007 – acesso on-line).

Acreditamos que não é o domicílio e, portanto, não é necessariamente o local que humaniza a relação terapêutica, mas, sim, o interesse empático que o profissional desenvolve pelo paciente, por sua situação de saúde e por seu contexto familiar. Kleinman (1980) diz que para compreendermos estes sistemas é necessário interligar os fatores culturais, políticos, socioeconômicos e históricos de uma sociedade. Os Sistemas de Cuidados à Saúde são ancorados nas relações interpessoais, onde tudo está conectado. Pacientes, profissionais da área da saúde, doença e tratamento constituem parte deste contexto de cuidados.

Assim sendo, é preciso ter um olhar crítico sobre o AD, ponderando seus aspectos positivos e negativos do ponto de vista da efetiva proteção dos usuários, tendo, em particular, consciência de que, na pauta das definições e nos processos decisórios de sua implantação, os princípios éticos e bioéticos sejam de fato considerados.

Neste âmbito, acredita-se que políticas que sejam efetivas pragmaticamente e legítimas moralmente, de acordo com o *ethos* social vigente, isto é, que protejam de fato os agentes mais desamparados, são imprescindíveis para abarcarem as múltiplas questões geradas pela AD. Considerando também que, do ponto de vista da corroboração, ou da refutação, da pertinência de uma bioética da proteção aqui proposta, seja necessário um maior número de trabalhos qualificados, que busquem aprofundar a discussão sobre os possíveis desdobramentos práticos da AD, contribuindo, com isto, para o aperfeiçoamento desse modelo terapêutico.

Essa “nova” prática exige um profissional com visão integral do indivíduo, da família e da comunidade em que esta família está inserida. O profissional tem que dispor de um repertório que lhe permita assumir múltiplos papéis: de educador, prestador de cuidados, consultor, uma vez que está sujeito a constantes solicitações e transformações de sua prática.

Há déficit de profissionais de saúde especializados para fornecerem assistência e acompanhamento à criança no domicílio. A existência de serviços de saúde especializados na criança dependente de tecnologia é primordial, pois quando sai do hospital, o vínculo com o serviço às vezes é cortado, e só é retomado quando ocorre alguma intercorrências com a criança. A família quando busca algum serviço relacionado à saúde da criança, percebe-se não sendo ouvida, ou que não é dada a devida importância às suas queixas. **“Eu acho que deveria ter alguém politicamente responsável por estas crianças, que enxergasse as necessidades delas” (fala de HC mãe de GN)**, tirando-as da (in) visibilidade social.

Esta pesquisa buscou enfatizar alguns processos e características mais importantes da relação das famílias com o sistema de saúde formal, destacando-se: (a) a presença de um padrão próprio de comportamentos e idéias, moldado pela história de vida dos sujeitos e pelas características da situação de adoecimento. (b) a adoção de sistemas terapêuticos paralelos, na dependência de uma avaliação contínua dos resultados obtidos, sendo o sistema formal um dos últimos recursos escolhidos, exceto

frente a problemas acidentais; (c) uma adequação das prescrições médicas às reais condições de vida da família, implicando modificações delimitadas pelas características e pela disponibilidade de recursos no ambiente doméstico; (d) uma re-significação que minore a angústia e propicie o agir; e (e) a presença de conflitos na interface família-sistema de saúde, na medida em que estão envolvidos diferentes recursos e diferentes sistemas de crenças e práticas.

Esta transição família-sistema de saúde revela-se uma área complexa, compreendendo características, funções diversas e muitas vezes aparentemente conflitantes, por envolver sistemas variados de crenças e passagem dos cuidados de uma instituição natural - a família, para uma formal - o sistema profissional de saúde e depois retornando esses cuidados a família através da AD.

O atendimento a esse segmento quando for especificamente de a AD deve²³:

- Conhecer as experiências individuais, compreendendo os conhecimentos que detenham acerca da doença antes de iniciar qualquer processo educativo.
- O processo educativo deve ser capaz de instrumentalizá-los para lidar com o cuidado e as possíveis mudanças em seu estilo de vida, preconizadas pelas ações terapêuticas recomendadas no domicílio; desenvolvendo a capacidade de decisão e negociação das mesmas.
- Atenção individualizada, percebendo-se cada sujeito como uma pessoa singular. Partindo de uma avaliação geral, aprofundar nas suas necessidades. Durante o diagnóstico, profissionais e familiares juntos deve avaliar fatores de risco para o cuidado, elaborando um plano de tratamento o mais próximo possível da realidade familiar.
- A instituição deve ser capaz de atender as necessidades desses sujeitos, de modo que possa realizar as mudanças necessárias ao cuidado da saúde dos que são acompanhados em AD: acesso aos profissionais especializados, a medicação e o desenvolvimento conjunto da habilidade para tomar decisões.
- Cooperação, coesão e comunicação da equipe de profissionais em AD. Cada um em sua especialidade é um educador em potencial.
- Treinamento constante de toda equipe de modo a oferecer um atendimento de qualidade. É preciso discutir formas de lidar com dificuldades dos familiares no cuidado diário da sua saúde de seu paciente.
- Criação de grupos de discussão que propiciem um espaço seguro para que os familiares falem sobre suas experiências (dificuldade, expectativas) e descubram que não estão sozinhos com seus problemas. Os grupos contribuem para desenvolver a capacidade de escuta e acolhimento do outro.
- Manter encontros regulares entre a equipe de profissionais para reavaliar os resultados do trabalho acerca do atendimento oferecido. O registro das

²³ Estes pontos foram construídos baseados em leituras de material sobre Assistência Domiciliar da ABEMID, HOSPITAL.COM e LEGISLAÇÕES DA ANVISA

informações possibilita a discussão e a criação de normas e procedimentos do serviço, identificando pontos frágeis do próprio atendimento e buscar saídas para elevar a qualidade do mesmo.

- Seria desejável promover uma maior integração dos diferentes profissionais de saúde entre si e com a clientela, baseados numa relação de parceria e cumplicidade no enfrentamento da doença.
- Maior esforço, por parte dos profissionais de saúde, em adequar o jargão científico ao repertório da clientela, de modo que esses sujeitos possam: compreender o cuidado em saúde; sentir-se acolhidos pela equipe de profissionais e, assim, ter a evolução do processo de cuidado no domicílio.
- Observar, analisar e adotar a perspectiva de gênero em abordagens futuras e explorar as diferentes explicações e experiências de ambos os sexos.

Nesse sentido, refletiu-se junto aos entrevistados sobre o que poderia ser feito para melhorar a assistência e o preparo para o cuidado domiciliar. A grande maioria das participantes enfocou o aspecto psicológico e social da assistência, como pontos importantes e merecedores de uma abordagem mais rotineira, já que esta situação de cuidado no domicílio de forma contínua às vezes deixa os cuidadores desmotivados e às vezes deprimidos.

“ eu acho muito importante no PADI, ter psicólogo, pois as vezes precisamos desabafar, as vezes estamos tristes, as vezes temos insônias. HC mãe de GN

Kleinmam (1980) afirma que, os princípios simbólicos influenciam os processos psicológicos, tais como, atenção, cognição, afeto, estado de consciência, percepção, memória e motivação. O que ainda não se sabe é como a realidade simbólica exerce seus efeitos na realidade psicológica. Muitas evidências sugerem o que ocorre, mas o que acontece de verdade é incerto.

A capacitação permanente, de todos profissionais para a interação terapêutica domiciliar, remete à necessidade de trabalhar habilidades perceptivas e educativas, de modo a dotar a equipe de saúde de um arsenal de competências que lhe permitam compreender e agir de forma mais eficiente na construção de uma interação efetiva, bem como na consolidação de uma aprendizagem significativa para o cuidado domiciliar e a redução dos níveis de dependência por parte da clientela de mães das crianças atendidas. Os profissionais de saúde em sua formação profissional/técnica foram pouco preparados para cuidar e ensinar a cuidar de crianças complexas, dando à eles um suporte social e emocional para melhor desenvolvimento do trabalho no domicílio.

Em alguns relatos percebe-se também um sentimento de cumplicidade entre familiares/mães/cuidadoras e a equipe - cumplicidade construída por meio do sofrimento compartilhado, e pela superação diária dos limites físicos e psíquicos impostos pelo cuidado domiciliar. Desse modo, cada etapa vencida ou superada, cada pequena aquisição, cada aprendizado, cada momento único, se traduz em elemento consolidador dos laços afetivos desse binômio, e em vitória capaz de alavancar um próximo passo.

“muitas vezes o que nos dá força são os profissionais do PADI, que sempre tem uma palavra amiga, uma orientação, um apoio. C mãe de KE

Ao se manifestarem sobre o significado de ser mãe de uma criança crônica, durante o processo das entrevistas, verifica-se que os relatos das participantes voltam-se novamente para a questão da dedicação total ao filho - da entrega (dádiva).

“ a principal atividade de minha vida é cuidar da minha filha” HC mãe GN

“ eu cuido do meu filho o tempo todo, é a coisa mais importante do meu dia a dia. C mãe KE

Das habilidades e mecanismos desenvolvidos para enfrentar todas as situações impostas pela condição dos filhos, são apontados: a paciência, a coragem e a força interior para superar as incertezas quanto ao futuro. Quase todos os familiares evidenciam experiências vividas como um grande aprendizado pessoal, relatando como consequência direta dessa vivência o fortalecimento e o crescimento pessoal, enquanto seres humanos.

“ ...hoje eu sinto que sou forte, que posso resolver qualquer coisa em relação aos direitos da minha filha” fala de HC mãe de GN.

“ hoje eu vejo tudo que vivi com meu filho, e nem acredito no como consegui, fui e sou muito forte, mas é muito bom saber que ele não precisa mais de aparelhos é uma criança normal. LE mãe de CQ

Uma mãe se referiu à experiência como difícil, frente aos momentos de incerteza e à falta de respostas ou perspectivas quanto à condição e duração de vida da criança.

Sentimentos pesados como este, caracterizam o ônus de um contexto psicossocial e socioeconômico, marcado por situações de reinternações dolorosas, e por um diagnóstico crônico.

Os relatos mostram-se impregnados de experiências e sensações: tempestades de incertezas e de dúvidas, caracterizados pelo medo do desconhecido na fase inicial, passando pelo receio da morte (presente ao longo de quase toda a trajetória), e o sentimento de vitória e fortalecimento ao suplantarem os tantos obstáculos apresentados nesse caminho tortuoso.

“ quando meu filho estava internado, sem ter previsão de ir para casa, perdi a minha mãe, nesta época tive muito medo, me senti sem forças. LE mãe de CQ

Assim, levadas a uma reflexão acerca de tudo o que deixaram para trás, as participantes conseguem reconhecer a capacidade adquirida de aprender, de questionar e de também executar atividades nunca antes imaginadas... O que, em última análise, constitui uma vivência ímpar e especial, como também são seus filhos.

Outro aspecto da prevenção quando cuidamos de CDT é a tentativa de evitar a deterioração dos vínculos familiares. Observa-se freqüentemente que além da criança "adoecem" também seus pais e às vezes os irmãos. A "culpa" é do mecanismo imposto por esta nova estrutura que abala todo contexto familiar. É doloroso e até insuportável para duas pessoas conviverem, se uma delas pensa que a outra é responsável pela doença do filho, ou inversamente é sentida pela outra como o culpado do aparecimento da enfermidade, e esses processos de "culpas" sempre aparecem no discurso. As mães não falam claramente que se sentem culpadas, mas sempre se procura um culpado para nossas dores, e as mulheres por serem responsáveis pela concepção e nascimento dos filhos logo buscam esta culpa para si.

A produção de sentidos gerada pela heterogeneidade discursiva – as várias vozes – concebe a monofonia ou a polifonia. O texto ou discurso monofônico pode ser entendido como aqueles que possuem várias vozes, portadoras de posições ideológicas independentes, mas que acabam expressando uma ideologia dominante. A polifonia acontece quando cada personagem se manifesta com a própria voz, expressando seu pensamento individual (BAKHTIN, 1981, p. 03)

Isto posto, merece primazia na atenção à família o respeito à diversidade de seus arranjos, às peculiaridades étnicas e socioculturais, bem como às questões advindas do deslocamento dos papéis sociais atribuídos tradicionalmente a mulher e ao homem.

Cuidar de uma criança dependente de tecnologia impõe à família uma dificuldade legítima para encontrar recursos disponíveis na comunidade. A família que já cuida, ou que pretende cuidar da criança dependente de tecnologia em casa, depara-se com inúmeras dificuldades nesse momento de transição da saída do hospital para casa, no sentido de prover o ambiente com os recursos que a criança precisa no dia-a-dia.

São materiais que vão desde os mais básicos até os mais específicos. Alguns, não são encontrados com facilidade o que pode resultar em risco de atrasos freqüentes na aquisição. Muitos equipamentos necessários para o atendimento à criança, como concentradores, balas de oxigênio, aspiradores, e cadeiras de transporte feitas sob medida para a criança, possuem custo elevado para as famílias (equipamentos que são adquiridos através de ações judiciais). Outro ponto crucial no retorno ao domicílio é a conta de luz, os valores das contas ao final de cada mês é astronômico, pois os aparelhos ficam ligados 24hs e ainda tem o consumo normal da casa(as despesas familiares com uma criança em atendimento domiciliar é um ponto complicador deste processo).

Com esta reflexão dos limites e possibilidades, portanto, vislumbra-se construir um caminho interdisciplinar, no processo de apreensão prática e subjetiva do cuidado domiciliar, buscando identificar limites e tentando superá-los no cotidiano, mais ou menos do modo como, poeticamente, anuncia Fernando Sabino, quando ele dizia: “da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro”.

Todo nosso discurso até o presente capítulo pode parecer demasiadamente teórico, mas toda uma configuração de práticas se desenha a partir do enfrentamento teórico-político que, não obstante, deve ser feito mesmo no terreno das práticas cotidianas. Volta-se, assim, através do entrelaçamento da vasta teoria com a prática cotidiana, às escolhas políticas que a incorporação da Assistência Domiciliar nos demanda no contexto da atualidade.

3.2 – Cuidados no Domicílio: sentimentos e expectativas

No olhar de Manoel de Barros²⁴ - numa citação longa:

“Para entender nós temos dois caminhos: o da sensibilidade que é o entendimento do corpo; e o da inteligência que é o entendimento do espírito. (...) Poesia não é para compreender, mas para incorporar.

A poesia invariavelmente nos convoca a ler a vida sob uma outra perspectiva, a entender o vivido com um novo enfoque, a perceber os sentidos e significados da realidade que nos rodeia no que há de mais comum, frágil e humano, mas também no que há de mais grandioso, estruturado e diverso do natural. Falar, pensar e agir de forma poética não se traduz em negação da realidade, ciência, conhecimento e vida prática; mas se revela na busca de um olhar complementar e mais humano para a realidade que nos cerca; realidade às vezes bruta e “sem poesia” para seus atores. Para Oswald de Andrade: “Há poesia na dor, na flor, no beija-flor, no elevador”. Assim, a Poética do cuidar se traduz, aqui, em atividade prática humana e “humanizada” por seus sujeitos. Nenhuma experiência, na área da saúde, nos traz tão próximos do humano do que a atenção domiciliar, seja porque assimilamos os espaços privados como fonte subsidiária de conhecimento para nossa prática cotidiana, seja porque aprendemos a neles transitar, respeitando-se os valores, costumes e regras a nós, profissionais, impostas por seus moradores. No transitar cotidiano entre o espaço público e o privado, entre a instituição e o lar, entre o individual e coletivo, convivemos, com os limites e possibilidades que tal atividade nos impõe. E é nesse exercício cotidiano que percebemos os diferentes perfis de clientela a ser atendida, as diversas ações já consagradas e as que buscam seu lugar de direito, e os também diferentes níveis de atenção que compõe hoje os modelos de cuidado em domicílio: a visita, a assistência e a internação domiciliar (ANVISA, 2006). Nesses diferentes níveis as ações específicas ora se complementam ora se excluem em um continuum de cuidados: a prevenção das doenças e o reconhecimento da comunidade como agente promotor da saúde; a esperança da reabilitação e o gerenciamento de casos crônicos em domicílio; o atendimento a pacientes graves, a garantia de uma morte digna e o amparo àqueles que ficam. Seja como ação principal, seja como atuação complementar o cuidado em domicílio, nos dias atuais, se firma como um diferencial na atenção ao cliente, podendo ser um demarcador de sucesso ou fracasso no tratamento, dada a sua ausência ou presença em determinadas situações. Unir o conhecimento científico à experiência adquirida pelo “simples” fato de viver e conviver, e associar **saber a sentimentos**. “A ciência pode classificar e nomear os órgãos de um sabiá, mas não pode medir os seus encantos”. (BARROS, 2008).

Utilizando as palavras contidas neste texto de Manoel de Barros, usadas no 8º Congresso Interdisciplinar em Assistência Domiciliar (CIAD), conclui-se esta dissertação percorrendo sobre as narrativas familiares e o sentido, sentimento, expectativas, desejos, e outros tantos sentimentos que envolvem os familiares de crianças em AD. Esta dissertação teve por objetivo discutir a assistência domiciliar, sua importância, os efeitos e o papel dos familiares dentro desse processo, mas principalmente o sentimento de viver

²⁴ Este texto foi o tema de abertura do CIAD (Congresso Interdisciplinar em Assistência Domiciliar) em 2008 e a abordagem principal de todo evento. O texto na íntegra encontra-se no Anexo C.

com uma criança dependente de tecnologia. O trabalho de AD faz todo o sentido, já que, com a reconstrução da doença enquanto um fenômeno complexo e existencial, a família é incluída no processo de cuidado com um papel de extrema importância no acompanhamento do paciente/criança que sofre, já que várias relações são estabelecidas no convívio familiar, e essas relações é que vão construir lugares, formas de agir e sentimentos dentro da AD no cotidiano domiciliar.

No tangente à apresentação dos discursos colhidos no processo de entrevista e a partir dos discursos individuais, foi possível construir categorias temáticas bastante amplas, que atendem ao objetivo geral previamente proposto e determinado por esta pesquisa (conhecer o sentido/sentimento das famílias ao conviver com o cuidado da criança dependente de tecnologia no domicílio).

Assim, por entender-se a construção do discurso e da representação em dois níveis de consideração do problema, o descritivo e o interpretativo, a apresentação dos resultados do processo de análise dos discursos se deu por meio de três divisões temáticas, a saber: "As dificuldades da família da criança com doença crônica ao realizar cuidados complexos"; "Enfrentamentos e desafios para a consolidação do cuidado domiciliar" e "Os sentimentos e percepções de ser familiar/cuidador ante a convivência com a criança dependente de tecnologia no domicílio".

Com a construção da relação do cuidado domiciliar de crianças com doença crônica, a família se sente, cada vez mais, incluída no processo de tratamento por ter o instrumental necessário para lidar com uma doença da criança – entrando em ação a chamada dádiva²⁵ do cuidado. Além disso, com as primeiras construções dos saberes acerca do cuidado, do desenvolvimento infantil e da etiologia de algumas doenças, a família passa, também, a se sentir responsável pelo cuidado em saúde do paciente.

A análise dos relatos das possibilitou verificar a correlação direta entre os sentimentos vivenciados e as dificuldades encontradas para interagir com seus filhos nesta situação de cuidado domiciliar e lidar com a condição de dependência de tecnologia. O cuidado em AD é concebido como algo solitário e centralizado na figura materna, e as mães demonstram todo seu sentimento.

²⁵ Cf. O ensaio sobre a dádiva, de Marcel Mauss. O autor fala da dádiva/amor doação/amor ágape/amor pelo amor; que muito representa o amor de mãe.

“ eu não tenho alguém que realmente faça todo o processo do cuidado com minha filha como eu faço, sempre que preciso sair tenho que adiantar vários procedimentos para quem ficar cuidando tenha pouco a fazer, que exerça mais a função de acompanhante”. HC mãe de GN

Toda forma de sentimento é importante, o sentimento do medo, o sentimento da dor, o sentimento da dúvida, o sentimento do novo, tanto em decorrência do não saber fazer (realizar) o cuidado, como também o receio em prestar o cuidado no domicílio, percebido como algo difícil. Essa duradoura emoção causada pela dor, pelo sentimento de uma certa perda e, acima de tudo, pelo medo de viver esta nova vida. "Ser mãe", nesses casos, envolve uma postura de abnegação, doação, dádiva, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia, deixando para segundo plano a preocupação com relação a si mesma, e ao sofrimento experimentado por essas mães em função de sua relação com a criança.

“desde o nascimento do meu filho, não tenho outra preocupação maior que o cuidado permanente que ele precisa, penso no bem estar dele dia e noite” C mãe KE

As pessoas vivem o mundo e suas histórias a cada momento, e nesse viver existencial experimentam sentimentos de tristeza e alegria, os quais expressam através de sua linguagem, descobrindo assim, em seu próprio viver, o ser das coisas e do mundo ao seu redor. Alguns familiares demonstram que o cuidado também se manifesta por meio da linguagem, pois os mesmos exprimem o desejo de compreender sua situação pelo diálogo, bem como compartilhar seu pensar com outras pessoas.

Em suas concepções, o cuidado deve expressar um viver harmônico, em que cada ser compartilha seu pensamento e sentimento num processo de reciprocidade, em que o falar e o escutar surgem como forma de cuidar. Ao investigarmos a percepção da família sobre seu integrante doente e o cuidado no domicílio, foi por nós observados que a família é vista como “um grupo de pessoas que se queixam”. Percebemos que as “queixas” contribuem para aproximação de seus integrantes, da equipe de saúde e através dos cuidados que são dispensados para minimizar as queixas, surgem momentos de integração.

“ muitas vezes já fiquei muito nervosa com toda esta situação, meu casamento foi abalado por esta situação e por outras coisas também, mas hoje esta um pouco melhor.” HE mãe WR

“quando nosso casamento ficou abalado, fiquei sozinho com o cuidado do nosso filho, só assim percebi como é difícil esta dedicação, e principalmente com outras obrigações domésticas. Hoje respeito e entendo as queixas da minha mulher; amamos nosso filho mas cuidar direito dá trabalho. B pai de WR

Não se pode esquecer que junto aos momentos tensos e estafantes, os familiares mergulham numa gama de emoções que vão de pequenas alegrias ao intenso desanimo. O cuidador não se dá um tempo e nem a autorização para extravasar essa dor contida. É uma constante luta interna para não perder a esperança de realizar os seus sonhos e os do outro, além de uma angustiante percepção das próprias limitações e de sua impotência. Um estado de exaustão por vezes, começa a tomar conta. Ainda que acompanhado da culpa, surgem os sentimentos de raiva e cansaço. Passa a lembrar que, sem perceber, se afastou do convívio dos amigos, dos momentos de lazer, e que está diante da impotência. Nessa hora a depressão se instala. Esses são momentos que o cuidador precisa de cuidados, para trabalhar seus sentimentos.

“tem época que fico mais triste, deprimida, nervosa e até com insônia; acho monótono o dia a dia.” HC mãe de JN

“estou desanimada, agora que meu filho saiu da dependência do cuidado domiciliar, já está bem e só precisa de ir as consultas ambulatoriais agendadas e está na escola, quero arrumar emprego, ter meu trabalho, ter meu dinheiro, viver a vida.” LE mãe de CQ

As alterações no mundo da família são entendidas como espaço micro-social de pertencimento, cuidados e sociabilidade. Na contemporaneidade a família muitas vezes reduzida e seus membros que assumiram várias obrigações fora do lar estão com muitas dificuldades de cuidar de seus membros dependentes de cuidado.

Durante o processo da doença os familiares se deparam com muitos sentimentos como a dúvidas, angústias, medos entre outros, mas todos estes sentimentos estão relacionados a sensação de incapacidade de ação diante de uma doença grave que acomete o seu membro mais desprotegido, o filho. Não há uma condição ideal ou certa

para iniciar e fundamentar o trabalho com família de crianças portadoras de doença crônica. Sempre haverá o que sensibilizar, investigar e instrumentalizar esta discussão.

As condições pessoais dos familiares são um desafio para quem se dispõe a conduzir a AD no caminho de aprender e construir um cuidado diferenciado. Precisa-se de um ambiente acolhedor, em que as forças e fragilidades sejam consideradas como os elementos básicos, o ponto de partida para a construção de uma história com o cuidado em família. A família precisa ser cuidada para interiorizar suas experiências e transformá-la em ações de cuidado em relação ao outro. Cuidar se aprende cuidando, mas também sendo cuidado, recebendo atenção, sabendo que seu sentimento é importante. Por isso, um fato importante que existe no PADI-IFF é a preocupação da equipe de ter um ou mais profissionais da área da psicológica. O programa tem hoje uma psicóloga voluntária e um psiquiatra no trabalho de assessoria aos casos emergenciais e também fortalecendo a equipe.

A família é uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos sendo a simples descrição de seus elementos, insuficiente para transmitir a riqueza e complexidade relacional de sua estrutura.

Realizar os cuidados nem sempre é fácil para a família, que se percebe muitas vezes como que exercendo um duplo papel, o de especialista e o de família. Todas as mães/familiares relatam como é contínuo e intenso cuidado dessas crianças dependentes de equipamentos. Trata-se de uma rotina que inclui aspirar, lavar, limpar, fazer as dietas, dar o banho, medicar no horário certo, etc.

“quando meu filho veio para casa, não conseguia descansar, me desligar, tranquilizar; estava sempre em alerta. Com o tempo me senti mais segura e hoje executo todos os processos com tranquilidade e com empenho total e já faz parte de minha rotina doméstica.” C mãe de KE

A família sabe que os procedimentos não são isentos de risco, afinal está manejando dispositivos relacionados à alimentação e respiração, entre outros. Para tanto, ela quer obter todo o conhecimento específico que a auxilie a manipular cada vez mais adequadamente o aparato tecnológico indispensável à criança e a melhorar a condição da criança. Trata-se de um cuidado especializado em tempo integral. E como já é conhecido, estes cuidados são realizados em sua maioria normalmente pela mãe, que além dos

cuidados em saúde que incorpora no seu cotidiano ainda mantém todas as demais atribuições domésticas e de cuidado em geral dentro da família.

“ hoje executo os procedimentos tão tranquila que já ensinei toda família, e principalmente minha irmã que cuida dele tão bem quanto eu.” C mãe de KE

Denotam que ao se inteirar do tratamento da criança e conseqüentemente aprender a ter domínio do cuidar são princípios para autonomia no cuidado à criança com doença crônica (CDT), fazendo a família perceber que é possível conviver com a doença, com a criança no domicílio.

“ eu não troco o meu cuidado em casa por nenhuma equipe do hospital. Eu com certeza sou a melhor cuidadora de minha filha, pois além de saber executar o que os profissionais fazem, o meu cuidado tem um detalhe a mais que é o meu amor pela minha filha, por isso reluto muito quando a proposta é de interna-la.” HC mãe GN

Para algumas famílias, os cuidados prestados pelos pais complementam o cuidado profissional. Para outras famílias, os pais são as pessoas mais capacitadas para verificar e providenciar para que as necessidades do filho sejam sempre atendidas, com cuidado, zelo, apoio, atenção e afeto de forma permanente.

Nesse sentido, nota-se que os familiares, apesar de fazer diferenciação entre o cuidado domiciliar e o hospitalar, informa ter sempre recebido uma assistência bastante satisfatória no hospital, mas ainda assim a opção de cuidado é pela assistência em sua residência, pois o lar oferece conforto, identidade, liberdade e apoio familiar que lhe é necessário neste processo de cuidado de uma patologia crônica da infância, conforme mostra os discursos colhidos nas entrevistas.

Face tal realidade, cabe a nós acolher a emergência e o sentido do evento, enquanto um acontecimento discursivo, ou seja, um conjunto de enunciados que interpreta um determinado evento, no caso, a assistência domiciliar. Trata-se não do fato em si ocorrido na história de vida desses familiares ou dessas mulheres/mães, mas do sentido a ele atribuído, que irá se manifestar na discursividade. Assim sendo, “a realidade é constituída pela e na trama da discursividade”, pois, é através da simbolização que a realidade passa a ter/fazer sentido.

Isso implica se buscar como acontece o funcionamento discursivo sobre a doença e o cuidado, conforme enunciam os familiares, funcionamento este que, nas palavras de Orlandi(1983), consiste na “atividade estruturante de um discurso determinado, por um falante determinado, para um interlocutor determinado, com finalidades específicas.” Em tal definição, dois aspectos merecem destaque: por um lado, a presença da interlocução com um dado imprescindível no funcionamento discursivo e, por outro, a ênfase no que é “determinado”.

De que trata este “determinado”? Conforme Orlandi trata de “formações imaginárias, de representações, ou seja, da posição dos sujeitos no discurso”, o que necessariamente remete para a noção de interlocução, que se constrói através do funcionamento discursivo. É na discursividade que o acontecimento adquire sentido e, em se tratando de entender a doença como relacionada com acontecimentos ancorados na estrutura do cuidado, na lógica significante, se refere ao processo de subjetivação, fruto do entrelaçamento do: Real-Simbólico-Imaginário.

Observe-se no contexto, o sentido que é atribuído ao item doença crônica, associado a duas idéias fundamentais: uma, relacionando a doença propriamente e a outra, o teor interpelativo, através do apelo dirigido a um outro imaginário e impessoal que envolve o cuidado. Revel (2005), afirma que o discurso designa um conjunto de enunciados que podem pertencer a campos diferentes, mas que obedecem, apesar de tudo, a regras de funcionamento comuns. Essas regras não são somente lingüísticas ou formais, mas representam certo número de decisões historicamente determinadas. A “ordem do discurso” própria a um período particular possui uma função normativa e reguladora e coloca em funcionamento mecanismos de organização do real por meio de produção de saberes, de estratégias e de práticas.

Neste sentido, o estudo utilizou a abordagem da narrativa/discurso sobre adoecimento, cuidado e assistência domiciliar e a noção de competência narrativa como ferramentas de análise, isto é, como referência para compreender o modo de pensar dos familiares. Mas, por outro lado, o uso destas referências guardava, também, a intenção de explorar formas de ampliar a discurso e de indicar perspectivas para a construção de um saber e de uma prática que seja mais próxima da perspectiva da integralidade e do sistema de cuidado em saúde. A integralidade nesse contexto vem sendo discutida como um princípio e prática produtora de relações, signos e significados, sendo um termo plural,

ético e democrático, se constituem em práticas eficazes, produz efeitos de polifonia, ou seja, a sua implementação é resultado do embate de muitas vozes sociais. Já o sistema de cuidado em saúde é um modelo conceitual utilizado por pesquisadores para identificar como as pessoas e/ou meio social pensam sobre o cuidado à saúde: opiniões, decisões, expectativas e avaliações (KLEINMAN, 1980).

Com estes objetivos, e com muitos desejos implícitos, esta dissertação se desenvolveu em torno de duas abordagens que, por vezes são paralelas, outras vezes se cruzam ou mesmo se tornam contíguas. Uma delas foi a que buscou, na linguagem, na informação, na comunicação, na narrativa/discurso e nas abordagens do campo das ciências sociais, identificar caminhos e propostas teóricas que descortinassem os elementos constituintes do cuidado e contribuíssem para repensar os saberes e as práticas em atenção em saúde. A outra abordagem do trabalho foi a de valorizar as novas experiências em atendimento domiciliar, buscando nas narrativas dos familiares identificarem a forma como articulam o seu modo de pensar e agir, os diferentes saberes que envolvem o convívio com crianças dependentes de tecnologia em AD, isto é, a sabedoria prática, os saberes dialógicos e o conhecimento.

É importante – embora sejam identificados os diferentes sistemas de cuidado à saúde (com foco específico em AD) – reconhecer que diante da multiplicidade de recursos possíveis que cada pessoa direciona suas escolhas, as quais nem sempre se apresentam de modo articulado e coerente.

Ao levar a criança para casa, a família assume a responsabilidade de executar procedimentos técnicos muitas vezes complexos, compatíveis com uma qualificação profissional, a co-responsabilização do cuidado é concreta. Ansiosa por ter sua criança de volta em casa e por estar familiarizada com os procedimentos realizados no ambiente hospitalar, a família acredita sentir-se segura para realizá-los em casa.

Não se pode esquecer que a criança, até então cuidada por uma unidade hospitalar, com a AD passa a receber cuidado dos profissionais de saúde em casa e os familiares passam a ser os cuidadores principais, o que gera estresse e insegurança na família em relação ao seu cuidado e ao cuidado prestado pela equipe. No momento em que as famílias são orientadas e capacitadas para cuidar, supostamente tornam-se aptas para executar e supervisionar os cuidados. Nesse momento, conflitos poderão emergir naturalmente. O modo diferenciado de agir das pessoas fica evidente no cotidiano da AD,

influenciado por um pensar inerente a cada indivíduo que pode gerar conflitos no âmbito das relações.

As necessidades da criança compreendem cuidados essenciais destinados ao seu bem-estar e até mesmo à sua sobrevivência, e incluem desde um banho, até o manejo de dispositivos e equipamentos relacionados à ventilação, dietas e medicalização. Todo o cuidado envolve a aquisição de habilidades para julgamentos complexos relativos a monitorização da condição da criança e para tomada de decisões sobre intervenções, adequação de medicamentos e busca de auxílio profissional na hora e no momento certo.

“ Depois de tanto tempo internada junto com meu filho, comecei a fazer todos os procedimentos(as vezes fazia os procedimentos melhor que as enfermeiras), este período serviu para me dar segurança quando levei KE para casa.” fala de C mãe de KE.

Quando questionado sobre o primeiro contato com os profissionais do PADI no momento da alta para casa em AD, foi quase unânime que a enfermagem é apontado como o profissional com quem os pais mantiveram o primeiro diálogo, seguido dos demais profissionais da equipe.

“ No IFF, depois de muito tempo de internação e sem saber como ia ser o futuro com um filho dependente de aparelhos, conheci a Sr^a V – enfermeira, que apresentou a possibilidade do PADI, e parecia um sonho”. fala B pai de WR.

Os familiares, ao compartilhar dessa experiência juntamente com o filho, revelam a existência de cuidado e encorajamento, construído - com a equipe do PADI - através de uma relação alicerçada na compreensão, confiança e coragem. Dessa forma, apresentam a capacidade de perceber o contexto, além daquilo que é exposto verbalmente, fato que é possível observar nos discursos:

“Eu fui treinada pela equipe para saber usar todos os aparelhos, mas o mais importante foi aprender a confiar na equipe do PADI, e hoje não sei o que seria da minha família sem esta equipe”. fala de HE mãe de WR.

Alguns discursos refletem o estado de preocupação e angústia vivido pelo familiares no período de internação, em que o medo foi um dos principais fatores geradores de ansiedade. Neste sentido, o cuidado em casa, trás um sentido de proteção

e segurança para o filho e para a família. Esta presença possibilita uma relação de estímulos agradáveis, tornando o ambiente de cuidado em um ambiente menos agressivo, mais acolhedor e com total identidade e liberdade. Portanto, o familiar e a criança vivenciam juntos o cuidado em saúde, o que contribui para o fortalecimento de laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado.

Muitas vezes os pais sentem-se culpados pelo sofrimento pelo qual a criança está passando, principalmente quando acontecem as internações. Relatam ser difícil saber que o filho tem uma doença incurável e que a qualquer momento pode voltar para o hospital. Em função da doença e dessa instabilidade há mudanças na dinâmica familiar, como descrito abaixo:

"...Minhas filhas precisam entender que preciso cuidar do irmão que está doente..." "...Sinto mal, pois parece que abandonei tudo, marido, as crianças, pois passo a maior parte do tempo no hospital..." "...Por isso, foi tão bom ir para casa, é o PADI que permite essa chance..." C mãe de KE.

Acredita-se que, através de estímulos agradáveis o familiar é capaz de participar de todos os processos que vivencia, organizando-os de forma a viver experiências positivas, uma vez que se percebe cuidado e encorajado no enfrentamento de novas situações.

" Os passeios realizados pelo PADI, trás muito ânimo para todos da família; como também é muito bom compartilhar nossas histórias com famílias que vivem a mesma situação.." HE mãe WR.

O Cuidado é entendido quando valores como sensibilidade, sinceridade, reciprocidade, paciência, interesse, acolhimento, envolvimento, entre outros, devem ser cultivados e respeitados, caracterizando-se pela presença comprometida. No que tange ao período de permanência da criança no ambiente hospitalar, em todos os relatos houve certa unanimidade em apontar diversas dificuldades relatadas, dizem respeito, primeiramente, ao sofrimento da mãe em ficar aprisionada em um sistema de convívio com regras pré-determinadas sem chance de ter vida própria, e depois o de presenciar e compartilhar o sofrimento constante do filho, pontuado principalmente pelos procedimentos dolorosos e invasivos impostos pelo tratamento, bem como pelo tempo de espera até a definição do processo terapêutico a ser adotado, gerando ansiedade e

medo.

“... estar no hospital dia e noite, dormindo mal, tomando banho em um banheiro coletivo, comendo em horários programados, enfim tendo uma vida que não escolhi, mas Não pensava em mim. O difícil, o desesperador era ver o sofrimento da minha filha(mexida, furada, picada, o tempo todo)...” Não gosto nem de pensar em reinternar GN, é sofrimento demais...” fala de HC mãe.

No processo das entrevistas a maioria dos pais informou que a assistência prestada e a qualidade do serviço são boas/excelentes, segundo eles, a excelência é atingida em virtude do atendimento dos técnicos do PADI, com as orientações e esclarecimentos à família acerca do que acontece com a criança, mas que o IFF deixa a desejar quando não oferece uma ambulância para o transporte das crianças nas situações de emergências, como o observado na fala a seguir:

“...não consigo entender como um hospital como Fernandes Figueira, não tem um serviço de ambulância, deixando as famílias do PADI a mercê do SAMU...” fala de HC mãe de GN.

Os dados colhidos demonstram que os pais, em sua maioria, sentem-se amparados pelo serviço prestado pelo PADI e pela unidade IFF. Algumas familiares chegaram a se emocionar ao relatar a importância da atenção dada pelos profissionais, como observado no trecho abaixo:

“... fico extremamente emocionado ao falar do IFF... nem parece hospital público... desde o pessoal da limpeza, da nutrição, auxiliares de enfermagem, enfermeiras, assistentes sociais, médicos... em todos os segmentos nós fomos acolhidos... esse carinho, esse cuidado ameniza o sofrimento da gente”. o pessoal do PADI então é um verdadeiro sonho, parece que é nossa família...” B pai de WR

É importante ressaltar na fala acima, que os familiares buscam compreender os aspectos da evolução da doença e da hospitalização valorizando a equipe profissional pela rede de apoio no enfrentamento do adoecer de um ente querido.

Sobre como se deu o início do processo do cuidado direto aos filhos, os familiares responderam que sofreram com a criança, vivenciaram certa dor ao tomar parte no processo do cuidado, e tiveram muito receio em não possuir competências necessárias. A

vivência, experiência do novo, com a dor e o medo do desconhecido fica evidente em algumas falas, tais como:

“ tenho que alimenta-lo, fazer o curativo...não adianta eu ficar com medo”. “...Sentia muita dificuldade em alimentar meu filho, no início da gastrostomia”. fala de C mãe KE

“...A experiência diária me ensinou. minha filha tinha gastrostomia, traqueostomia e dependia de aparelhos, tinha que fazer sozinha tudo, não podia contar com ninguém”. fala de HC mãe de GN.

Pode-se dizer que um trabalho primordial da assistência domiciliar é buscar a capacitação permanente das famílias para que estas possam utilizar recursos próprios, a fim de resolverem os problemas, já que é só a partir da capacitação que a família pode se sentir segura e confiante para lidar com os problemas suscitados com o cotidiano do cuidado domiciliar, evitando as internações recorrentes.

A notícia da alta hospitalar para ingressar no PADI é, em geral, algo pelo qual a família anseia mais do que tudo. No entanto, no contexto da cronicidade, a alta suscita uma série de outras preocupações. Uma das mães referiu ter sentido muito o medo quando saiu de alta pela primeira vez, somente uma das mães relatou ter ficado muito feliz, porém preocupada.

“...foi difícil. Tinha medo de não dar conta, ficava o tempo todo vigiando meu filho. Medo de que acontecesse alguma coisa...” fala C mãe de KE.

Todas as mães relataram ter recebido orientações por ocasião da alta, porém o nível de complexidade de muitos procedimentos dificultava, a princípio, a compreensão das informações. Assim, embora os cuidados tecnológicos façam parte do cotidiano do acompanhamento da mãe/familiares no processo hospitalar, todo e qualquer tipo de procedimento representa algo muito novo e abstrato para a população leiga, da qual provém a grande parte dos usuários do sistema de saúde.

Na maioria dos serviços e mesmo entre os profissionais de saúde, não existe uma preocupação ou consciência sobre as diferenças na capacidade das mães para assimilação das orientações, de forma que, durante a hospitalização da criança, os profissionais costumam delegar à mãe desde atividades mais simples até as atividades mais complexas, com pouca orientação e supervisão necessária.

Considera-se a necessidade do estabelecimento de uma relação de empatia, com abertura por parte dos profissionais, no sentido de buscar perceber e receber de forma compreensiva as possíveis dificuldades dos familiares, trabalhando-as de modo paciente e eficaz. Há que se investir num processo de ensino-aprendizagem sistematizado, buscando trabalhar desde as noções mais básicas do cuidado, como a identificação e a manipulação de materiais, até a execução das diversas etapas que compõem uma técnica, com a observância dos cuidados de anti-sepsia, bem como o conforto e o bem-estar do paciente. A AD é um processo que tem de priorizar a integração, bom entendimento e supervisão do processo do cuidado.

A importância do cuidado domiciliar foi enfatizado pelos familiares ao relatar em suas falas que, apesar de terem vivenciado um bom atendimento hospitalar, prefere a AD, pois o PADI permitiu o retorno ao aconchego de sua casa, onde encontra o sossego e o repouso que necessita, a individualidade, a identidade, o convívio familiar, o envolvimento com todas as questões sociais que surgem no cotidiano doméstico, ao contrário do processo de tratamento no ambiente hospitalar que oferece um certa prisão e afastamento total da vida familiar e social.

“... cuido muito bem de minha filha e tento não deixar complicar nenhuma situação, logo que surge algo diferente faço contato com a equipe do PADI, procuro intervir logo para não ter risco de internação, é horrível viver presa no ambiente hospitalar...” fala de HC mãe de GN.

Neste depoimento, evidencia-se que o *estar-no-hospital* gera um grande cansaço emocional nos familiares (principalmente para mãe), surgindo a necessidade de ficar no seu lar, onde encontra a paz, liberdade e o apoio psicológico e social que é fundamental em seu processo de cuidado dos filhos.

“ sentia muita falta da minha casa, das minhas filhas, e poder deitar em uma cama...” C mãe de KE

Sobre o que muda na vida de ser cuidador na vivência da cronicidade, os familiares se colocaram bem a vontade.

“ Se eu tivesse que dar uma nota de 0 à 10 para o meu cuidado diário co meu filho eu daria 11(onze), pois realizo este cuidado com o amor e o zelo de uma mãe, e com a dedicação e empenho de um profissional da saúde”. fala C mãe KE

“ eu sou uma excelente cuidadora, minha filha é extremamente bem cuidada por mim”... “ ... não deixo ninguém mexer em seus equipamentos, só eu...” fala de HC mãe de GN

Este estudo evidenciou que entre os recursos necessários à consolidação dos cuidados domiciliares, por meio de uma rede de apoio e suporte às famílias, é de fundamental importância destacar o papel dos serviços de saúde ambulatorial, representada pelas Unidades Básicas de Saúde, e em especial pelas equipes de saúde da família (Programa de Saúde da Família). As mães referiram não dispor de qualquer serviço de apoio ou suporte na região em que reside. Esse fato é revelador da importância da rede de integração da assistência no SUS (Sistema Único de Saúde) ser trabalhada, bem como de buscar meios para a consolidação de um sistema de referência e contra-referência realmente efetivo. A existência de dificuldades na realização dos cuidados na rede de saúde foi apontada por todos os familiares, dificuldades estas em geral relacionadas à execução dos procedimentos de caráter complexo, e sempre falam que paciente do IFF só pode ser avaliado no IFF. E esta queixa é freqüente nas famílias atendidas pelo IFF em qualquer linha ambulatorial, sempre ouvimos estes comentários.

O familiar enfrenta toda a trajetória adversa na busca incessante em cumprir o que define como sendo o seu dever no processo do cuidado domiciliar: a prioridade de amar, zelar, proteger e poupar a criança de todo e qualquer sofrimento. Para isso, espera contar com a orientação e apoio da equipe do PADI-IFF constantemente.

3.3 - Estudo de Caso: a Família de GN

Os resultados aqui apresentados nos levaram a apreender a experiência vivenciada por HC diante dos diferentes mecanismos e sistemas de cuidados de sua filha, GN.

HC é mãe de GN. Ela é separada e mora com dois filhos, configurando assim um arranjo familiar do tipo matrifocal. Os dois filhos de HC são frutos de seu casamento. HC

assume sozinha as responsabilidades do cotidiano doméstico e econômico, uma vez que não conta com a participação do pai de seus filhos no processo do cuidado e nem no sustento da família. Apesar da sobrecarga, HC não conta com uma rede de apoio social efetiva. Por opção, não recorre a seus familiares, apesar de suas irmãs oferecerem ficar com GN em caso de necessidade, HC, porém alega que percebe o receio dos familiares ao ficarem com GN. Por vezes eles só ficam de companhia já que sentem medo e insegurança em manusear os equipamentos que GN é dependente.

O pai de GN não participa assiduamente de sua vida, pois já constituiu nova família e reside em outro município, é pescador e não possui meios de auxiliar mais precisamente no sustento da filha (ajuda de forma eventual e por pressão de HC; HC também cobra deste pai as visitas aos filhos). A mãe além dos cuidados domésticos (casa sempre limpa e arrumada) e do intenso cuidado com GN (que é totalmente acamada e dependente de tecnologia) divide seu tempo de forma que possa ainda exercer atividade informal que melhore os rendimentos domésticos (vende roupas íntimas, cosméticos, sacolé, churrasquinho, e qualquer atividade que possa desenvolver sem se afastar do ambiente doméstico); todo o investimento de HC é para garantir uma melhor qualidade de vida para JN e seu irmão mais novo.

Mas conheçamos um pouco mais de GN. Esta nasceu prematura, parto normal, em 25/12/88, saindo com a mãe de alta após o nascimento. Com 11 dias fora internada no IFF para investigação de um quadro de Cianose e Microcefalia. Teve o diagnóstico de Encefalopatia Crônica não progressiva, Síndrome de S. L. Gastaut (tipo raro de epilepsia) e atraso Psicomotor. Com este quadro GN foi sempre acompanhada ambulatorialmente pela equipe da Neurologia. Com onze anos apresentou complicações com internações, e em 2000 foi indicado e realizado Gastrostomia. JN com a evolução de sua história clínica, passou a ser assistida pelo PADI-IFF a partir de maio/2001, quando passou a depender de Oxigênoterapia contínua, depende de ventilação mecânica BIPAP. É Traqueostomizada e totalmente acamada desde seu ingresso no programa de assistência domiciliar do IFF.

GN, hoje com vinte anos, reside em casa simples, mas muito acolhedora, vive com a mãe e o irmão de 12 anos. Seu estado atual de saúde pode ser considerado grave e demanda cuidados complexos; mas o sucesso de sua evolução se dá por conta do total empenho, agilidade, presteza, zelo, afeto e do amor incondicional de HC, que se dedica

totalmente a sua filha, não deixando passar nenhum detalhe no processo do cuidado. GN é muito clarinha, de pele fina, totalmente acamada; mas mesmo assim não apresenta nenhuma marca de “escaras” no corpo. Está sempre limpa e bem cuidada, sua mãe sempre se dirige a GN com muito zelo e carinho, conversa com a filha, abraça, dança, brinca e demonstra o quanto sua presença é importante, apesar de GN pouco interagir com o meio.

HC é uma mulher jovem (38 anos), bonita, muito simpática, alegre, vaidosa, e busca viver sua vida pessoal com certa sociabilidade (dentro dos limites impostos pelo processo de cuidado contínuo de GN), sua inserção no mundo é extremamente favorecida pelo acesso On-Line, ou seja, através da internet, dos sites de relacionamentos (MSN E ORKUT) que HC se comunica com a sociedade. Hoje HC vem tentando refazer sua vida pessoal e afetiva, está namorando, mas devido sua situação de mãe e cuidadora em tempo integral o relacionamento apresenta certos agravos, que deixa por vezes RC bastante deprimida.

O cuidado de GN gera um isolamento social por falta de tempo e de condições familiares em participar de eventos sociais, ou pelo próprio círculo de parentes e amigos que desconhecem a patologia da criança, o que gera um receio destes em se aproximar e oferecer algum apoio. "De vez em quando alguns parentes vêm nos visitar".

HC é uma mãe dinâmica, questionadora, bem informada e busca garantir para GN todos os direitos sociais, tudo que GN necessitou em seu processo de atendimento em saúde a mãe lutou até conseguir; em seu cuidado domiciliar HC montou toda uma rede de proteção social para GN, a mãe já tem definido quem pode contar nas situações críticas no círculo familiar/rede de parentesco, na vizinhança, na igreja enfim na comunidade. HC buscou a todos os direitos mesmo que tivesse que partir para uma ação judicial.

HC é uma cuidadora empenhada, atenta e em aprendizagem constante. Os principais cuidados diários com GN são: cuidados gerais diários com higiene corporal (banho normal, higiene íntima, bucal e ocular); cuidado com a parte alimentar (cuidado com a gastrostomia - manipulação e curativos, administração da dieta e dos medicamentos); cuidado com a parte respiratória (cuidado com a traqueostomia- higiene, aspirações, fixações, curativos); limpeza e descontaminação dos acessórios ventilatórios, cuidados e manipulação com equipamentos tecnológicos (concentrador de oxigênio, aspirador, nebulizador, cilindros de oxigênio e BiPAP).

HC tem muita atitude quanto às situações de urgências de GN e tenta até o último momento intervir junto com a equipe do PADI para não internar a filha, que efetivamente não se reinternou desde agosto de 2007, sendo que sua história clínica mostra pouca internação (não internou em 2003 nem 2005), ou seja, em seus oito anos no PADI quatro destes sem internação, o que é um sucesso do processo do cuidado e com certeza muito deste sucesso se deve ao empenho de HC. E mesmo assim, os poucos episódios de reinternação foram de curta permanência.

O cuidado com GN é um processo contínuo, repetitivo e desgastante fisicamente e emocionalmente, com todos os cuidados acima descritos, o manuseio constante da filha que é pesada (a mãe faz manobras constantes para não deixar GN ter escaras) e o controle constante dos medicamentos.

HC é bem organizada e bem adaptada em seu cargo de cuidadora única de GN, mas devido ao grande esforço físico e emocional HC tem apresentado um quadro depressivo, com insônias e alteração de humor. HC tem uma carga emocional pesada e ainda tem um filho de 12 anos para dar atenção e cuidado. HC relaciona seus problemas de saúde à extensa carga de trabalho que tem para criar os filhos, já que não pode contar com o pai dos filhos e não recorre ao apoio da rede social informal (parentes, vizinhos, amigos), podendo-se considerar esse mecanismo de sobrevivência, um fator de risco para saúde da mãe e de todos da família. O recurso ao sistema de proteção social formal é visto de forma negativa, não sendo uma rede que essa mulher busque contatar com confiança.

HC apesar de ter claramente o conhecimento do grave quadro clínico da filha, não consegue discutir o assunto “Morte”, algumas vezes ela fala rapidamente, outras vezes ignora tal possibilidade. Nas poucas vezes que falou sobre o assunto foi para dizer que quando a filha tiver agravado ainda mais seu quadro clínico, vai optar por mantê-la internada, pois não deseja que GN venha a óbito no domicílio; mas HC está ciente que talvez não dê tempo de remover a filha para o hospital, e que existe a possibilidade do óbito ser de forma rápida e até dormindo.

À pergunta norteadora desta pesquisa é como se dá o convívio com uma criança dependente de tecnologia em cuidado domiciliar, HC nos respondeu com muita tranquilidade que sua vida é dentro do possível bastante normal, cuida da casa, dos filhos, busca renda extra fazendo pequenos “bicos”, gosta de música, gosta de

computador (especialmente de acessar internet), namora quando pode, fica triste, fica alegre, sai de casa só nas necessidades, enfim HC considera sua vida normal como de qualquer outra mãe, apenas com um pouco mais de compromissos e responsabilidades com o cuidado da filha. HC se cuida, é vaidosa e tem vontade de viver, se diz uma excelente cuidadora, e afirma que não é mais infeliz que ninguém, e que viver com a filha dependente de aparelho é um fato com o qual acredita que tem que conviver. E finaliza nossa entrevista dizendo que o cuidado com a filha no domicílio faz parte de sua vida, e a única coisa que não gostaria de retornar é o período de internações longas, prefere 100% em cuidar da filha em casa, e que agradece a Deus por existir um programa feito o PADI.

Assim, este estudo de caso pretendeu conhecer e demonstrar o cotidiano familiar de GN e suas interfaces com o processo de adoecimento e o seu cuidado domiciliar, em uma perspectiva que envolve aspectos históricos, dinâmica familiar, etapas do desenvolvimento e rede de suporte. Notou-se que o contato familiar exige intencionalidade de interação e identificação de suas concepções culturais acerca do cuidado, assim como de suas expectativas, possibilidades e limitações.

A escolha do caso de GN é porque é uma família que está no PADI, praticamente desde seu início, GN tem 8 anos no programa, e pode ser considerado um caso de sucesso em AD, pois tem pouca história de reinternações, e esta família apesar de suas carências sócio-econômicas tem um cotidiano bem tranquilo, esta mãe/cuidadora é dinâmica e atuante, esclarecida quanto aos seus direitos e aos direitos da filha.

Neste sentido, o cuidado exercido HC, certamente é de grande importância, uma vez que é na família que o doente encontra afetividade, carinho e amor. Junto dos familiares, via de regra, o paciente sentem-se mais seguro e protegido. Concordamos que a família, de uma maneira geral, é quem arca a responsabilidade de continuar controlando e cuidando da saúde de seus membros, independente da faixa etária dos mesmos. Mas entende-se também a responsabilidade do Estado em prover da melhor forma possível a proteção social a essas crianças e jovens, bem como as suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS – A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO

vozes a mais
vozes a menos
a máquina em nós que gera provérbios
é a mesma que faz poemas,
somas com vida própria
que podem mais que podemos
(Paulo Leminski)

Ao produzir este estudo não houve a intenção de se construir um “mapa” que mostrasse exatamente os territórios percorridos e as trajetórias demarcadas, mas buscou-se apontar, nos caminhos trilhados, algumas “pegadas” que mostrem por onde anda os pesquisadores, a fim de que disponham de algumas “pistas” para construirmos seus próprios caminhos, ao se interessarem por discutir a AD no futuro.

O primeiro passo desta caminhada foi conhecer a realidade de se viver com uma criança dependente de tecnologia, a sua estrutura e a forma de organização em AD. O reconhecimento do tema aconteceu por meio de leitura, diagnóstico a fim de identificar os equipamentos e recursos sociais existentes na composição desta modalidade. O intuito foi estudar a convivência familiar com as CDT não como uma coisa natural passível de ser desvendada, mas vendo como um objeto em construção, com suas condições e contradições. A intenção foi de traçar o caminho do relato do pensamento familiar de forma que facilitasse a compreensão, utilizando de ferramentas para esculpir a subjetividade sem esvaziá-la de seus atributos contextuais. O caminho usado foi partir das histórias de vida/narrativas

O nascimento de uma criança com patologias graves que leve a dependência de equipamentos tecnológicos, é um desses acontecimentos inesperados que põe à prova pais, mães, irmãos e demais familiares. O que convidou-nos a buscar caminhos e a entender que o desafio é de todos (familiares, amigos, profissionais de saúde e gestores de saúde). A família é o primeiro núcleo social a ser intensamente “afetado”, o primeiro a buscar ajuda e o único a ficar com as conseqüências para toda vida.

As pessoas e as famílias constroem seus próprios caminhos para enfrentar as exigências e/ou conseqüências da condição crônica. Na assistência à saúde, estão envolvidos o saber do profissional, os saberes das pessoas que vivem a situação e daqueles que estão próximos a elas. As atividades de cuidado à saúde que incluem a doença, a resposta à doença, a experiência da pessoa e seu tratamento e as instituições sociais relacionadas, estão conectadas em todas as sociedades, constituindo um sistema cultural especial: o Sistema de Cuidado à Saúde. Este é constituído por três subsistemas: Familiar, Profissional e Popular. O itinerário terapêutico nesta modalidade inclui uma seqüência de decisões e negociações entre várias pessoas e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação, e representação da doença e a escolha da terapia apropriada no cuidado domiciliar.

Considera-se que os sistemas de pensamento sobre uma doença servem efetivamente para guiar as ações das pessoas, mas pode também se observar que esses sistemas não são reelaborados apenas segundo o contexto de uma época e de uma sociedade, mas também conforme uma dinâmica interna, própria de cada situação particular, e retraduzidas por cada indivíduo. A forma pela qual os indivíduos de uma dada sociedade situam-se em relação à doença, ou como a percebem, é tema reconhecido como de fundamental importância para o estudo social das doenças, das representações e das formas de lidar com elas. Desde tempos remotos, a humanidade teve de enfrentar a doença como parte de seu cotidiano, desenvolvendo, para tanto, estratégias diversas. Alguns desafios atuais apresentam-se no campo da Saúde: compreender as famílias, considerando-se a especificidade e a diversidade dos contextos culturais onde estão inseridas e

prestar-lhes assistência condizente com esses contextos e sua dinâmica própria.

Tomar a família como objeto de investigação e intervenção requer como ponto de partida, focalizar seus modos de organização e funcionamento, nos aspectos mais cotidianos de sua existência, tem de se considerar o modo de compreensão e representação das questões ligadas ao binômio saúde-doença e as formas culturais específicas de sua organização social. Ao tomar a família como ponto central de nossa pesquisa, o objetivo claro foi o de ouvir e divulgar o que essas famílias têm a dizer, fazendo uma descrição densa de todas narrativas de forma que se permita articular o sujeito e o contexto social.

A produção de sentidos, segundo o próprio Bakhtin (1997), é potencialmente infinita na medida em que “não há uma palavra que seja a primeira ou a última, e não há limites para o contexto dialógico (este se perde num passado ilimitado e num futuro ilimitado)”. Para um entendimento recíproco entre locutores, entretanto, deve-se levar em consideração os gêneros do discurso, já que “todos os nossos enunciados têm formas relativamente estáveis e definitivas de construção do todo” (BAKHTIN, 1999b, p.78). Os sentidos referem-se a uma construção social, por meio da quais as pessoas constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos de sua vida (BAKHTIN, 1999b). Assim, os sentidos são produzidos nas diversas práticas dialógicas, possibilitando entender pensamentos, padrões sociais e posicionamentos de pessoas, como também descobrir/ construir formas de ação para dissolução de problemas.

Por sua vez, o contexto da AD foi escolhido por ser um espaço rico para a produção de sentidos acerca da família, justificado, dentre outros aspectos, por sua finalidade de instaurar essa nova prática de cuidar e promover a saúde das famílias, considerando-as em todos os seus espaços de vida.

Este trabalho resulta, também, da pesquisa que buscou construir sentidos acerca dos familiares de crianças dependentes de tecnologia (CDT) e dos cuidados dirigidos a eles, cuja produção se apresenta nesta dissertação de mestrado. Foram analisados os trechos de conversas referentes às narrativas familiares.

A importância deste trabalho está em fomentar a reflexão dos profissionais de saúde a acerca da família que convive com a CDT em AD,

entendendo que refletir sobre a própria prática é um meio de transformá-la; construir sentidos que possam servir de ferramentas aos profissionais que oferecem ou desejam oferecer suporte aos familiares no cuidado dirigido às crianças em AD; e subsidiar reflexões acerca do tema Família e Assistência Domiciliar, tão necessárias nos dias atuais, uma vez que a ajuda às famílias é algo imprescindível e urgente dentro do processo deste “novo” modelo de atenção.

Assim todas as vozes que se fazem ouvir nos discursos são (e devem ser) respeitadas enquanto vozes sociais e históricas, portadoras de posturas sócio-ideológicas que não coincidem necessariamente com as da pesquisadora, mas estão sendo interpretados por ela. Nesta pesquisa apropria-se das palavras do outro, com a intenção sócio-ideológica que estas palavras contêm e as utiliza para atingir os objetivos da pesquisa, sem manifestar-se nelas, mas servindo-se delas para refratar as suas intenções (que é de dar voz e vez a estas famílias que estão convivendo com seus filhos em AD).

Por isso o(a) leitor(a) desta dissertação não encontrou propriamente um personagem/familiar principal, mas as cosmovisão e as referências de todos sobre si e sobre o processo configurados nesta história da qual faz parte. A história de vida desses familiares se torna, então, não uma biografia, mas um ponto de vista sobre o mundo do conviver com AD, pois incorpora o próprio dinamismo da vida, do humano, do mundo e interage com as histórias de vida de tantos outros.

“Em cada época, em cada círculo social, em cada micromundo familiar, de amigos e conhecidos, de colegas, em que o homem cresce e vive, sempre existem enunciados investidos de autoridade que dão o tom, como as obras da arte, ciência, jornalismo político, nas quais as pessoas se baseiam, as quais elas citam, imitam, seguem.(...)Eis porque a experiência discursiva individual de qualquer pessoa se forma e se desenvolve em uma interação constante e contínua com os enunciados individuais dos outros”. (BAKHTIN, 2003, p. 294).

Após toda discussão foi possível observar as conexões estabelecidas entre o pensamento deles. A abundância de temas e matizes trabalhados pelo

teórico russo Bakhtin tem uma linha norteadora dentro da proposta de entender os **sentidos**. A concepção de linguagem sociointeracionista, na qual a linguagem se elabora mediante a interação com o outro pensando na repercussão de cada enunciado, fundamenta a unidade teórica do pensamento bakhtiniano, mas também aparece nos pensamentos de Morin e Foucault, oferecendo um vasto e importante campo teórico, que permitiu refletir as narrativas familiares dentro de concepções teóricas fundamentais quando se quer desvelar o sentido e o sentimento dos discursos (objeto de nossa pesquisa).

E por meio desta pesquisa, foi possível mostrar como as posições discursivas contribuem para (re) construir a identidade social dos familiares da CDT e como estão posicionadas no mundo social. Nesse jogo estrutural dos sentidos, por conseguinte, busca-se a interpretação de a uma realidade sem sentido imanente, que possibilite a criação constante de novas formas de agir e viver.

À luz desta visão bakhtiniana de linguagem, entende-se que os familiares não são, no sentido metafísico, apenas homens e mulheres, mas são sim constituídos de um grupo vivendo dentro de uma visão hermenêutica de vida. Em outras palavras, (re) construiu-se o ser sócio-historicamente, isto é, por meio da interação que se estabelece com o outro frente à uma dada realidade, então, isso significa que podemos, a partir dessa perspectiva, sempre atribuir novos sentidos e uma nova liberdade ao modo como interpretamos essa nova realidade(AD).

O conjunto de signos de um determinado grupo social forma o que Bakhtin chama de universo de signos. E todo signo, além dessa dupla materialidade, no sentido físico-material e o sentido sócio-histórico, ainda recebe um 'ponto de vista', pois representa a realidade a partir de um lugar valorativo, revelando-a como verdadeira ou falsa, boa ou má, positiva ou negativa. O ponto de vista, o lugar valorativo e a situação são sempre determinados historicamente. O lugar de constituição desses pontos de vista é na comunicação incessante que se dá nos grupos organizados ao redor de todas as esferas das atividades humanas. E o campo privilegiado de comunicação continua se dá na interação verbal, o que constitui a linguagem como o lugar mais claro e completo da materialização do fenômeno ideológico.

A representação do mundo é melhor expressa por palavras, pois que não precisa de outro meio para ser produzida a não ser o próprio ser humano em presença de outro ser humano.

O presente estudo possibilitou evidenciar que o cuidado com a criança implica necessariamente considerar este tipo de paciente na perspectiva de sua vinculação com a figura da mãe ou cuidadora, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e onde o bem assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da mãe no processo. Assim, identificar o ser mãe cuidadora da criança crônica, desvelando seus sentimentos e opiniões, caracterizando suas dificuldades e os processos utilizados pelas mesmas para o enfrentamento das situações no cotidiano permitem um diagnóstico mais preciso do contexto assistencial em saúde.

Para repensar o sistema de saúde e a assistência mais plena a clientela especiais/CDT, torna-se imprescindível uma postura de análise crítica acerca das deficiências atuais do sistema de saúde. Os relatos dessas mães levam a concluir que se, por um lado, a tecnologia e o desenvolvimento técnico-científico propiciaram condições para o alargamento das possibilidades de sobrevivência desses cidadãos, por outro lado, as competências não avançam muito para além do tecnicismo, deixando um abismo a ser preenchido com habilidades educativo-pedagógicas e relacionais que dêem conta de um fazer profissional mais completo e adequado

O momento de alta dessas crianças, quando acontece, é singular na vida do paciente e de sua família. No entanto, em boa parte dos serviços de saúde, essa mesma mãe é pouco ouvida e compreendida em suas dificuldades, o que implica a necessidade de revermos as práticas assistenciais de modo a identificar os principais obstáculos vividos por esses familiares, que tem dificuldades de serem inseridos na rede básica de saúde e se debatem entre o desejo de ter os filhos em casa e cotidiano doméstico próximo e os problemas advindos dessa escolha que são vividos contraditoriamente.

No nosso entender, os agravos que se enquadram como condição crônica tem sido atendidos pelos sistemas de saúde de maneira fragmentária, principalmente nos seus momentos de agudização; não obstante, na sua vida cotidiana, as pessoas que vivenciam a condição crônica, bem como suas

famílias, necessitam desenvolver estratégias para conviver com ela de maneira mais ou menos permanente, visto que a sua ocorrência acarreta mudanças drásticas em todas as dimensões de sua vida.

Por sua vez, os serviços de saúde devem estar organizados para assistir e apoiar estas pessoas e suas famílias em suas múltiplas necessidades, e os profissionais de saúde precisam estar capacitados para acolhê-los de maneira eficiente na busca por solução para seus problemas.

É importante ainda salientar que a internação domiciliar, como um modelo de política pública, deverá ser parte de uma estrutura integrada de saúde. Poderão constituir-se como um elo entre os dois níveis essenciais do sistema, o hospital e a atenção primária. Esta é criticada pela sua incapacidade de reduzir as urgências hospitalares e as procuras desnecessárias pelo hospital. Aqueles, por sua vez, são criticados por apresentar um modelo vertical e centrado na enfermidade do paciente, sem a devida integração sócio-sanitária. Conclui-se que a internação domiciliar enquanto alternativa à hospitalização tradicional encerra uma possibilidade de ser um elo para a integração dos níveis sanitários, desde que essa família seja respeitada em sua integralidade.

A assistência a ser prestada à família, visando ajudá-la, da melhor forma possível, no desempenho de sua tarefa de cuidar, inclui colaborar com o paciente e sua respectiva família, para que possam alcançar independência e poder administrar os cuidados necessários à situação vivida. O profissional de saúde se defronta com duas realidades ao tratar um paciente em assistência domiciliar: o olhar da ciência (atuação técnica) que vê apenas a doença e esta fica sob uma perspectiva mais distante e objetiva, mas há também que se considerar que existe uma face subjetiva nesse processo de cuidado, onde deve se reconhecer que há, além da doença, do paciente, um ser humano, sensível que vive num contexto familiar e social, que tem de estar também sadio e integrado. Portanto, ao tentar tratar apenas do caráter individual da doença e do doente, a equipe se esbarra na sua própria dimensão humana. O trabalho com família representa a possibilidade de ampliar nosso próprio mundo e a própria humanidade.

No seu convívio com as famílias e crianças em AD, a equipe passa por um processo dinâmico de reflexões constantes, inerentes ao seu pensar e agir.

Mostra-se, aqui, ao planejar e executar o cuidado, no entrelaçamento das relações entre a tríade criança, família e equipe, um processo complexo, carregado de percepções e sentimentos particulares.

Assim, estar com a família em tempos difíceis para ela, é um apelo ao humanismo possível em cada profissional de saúde que atende no contexto domiciliar. A exposição dessa idéia se alicerça na crença em que a presença do humano nas angústias e perplexidades que o ato de intervir no processo saúde-doença acarreta, torna possível fazer emergir coerência onde aparentemente reinaria o caos, transformar em momento de crescimento os conflitos do dinamismo do sofrimento da família face a crise experienciada pela doença. Isto é cuidar em família e da família, este caminho é sem dúvida um imenso desafio.

O trabalho de inserção da mãe/cuidadora, no processo do cuidado, deve iniciar-se de forma lenta e gradativa e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. Assim, os cuidados aprendidos durante a internação hospitalar poderão ser executados por essas cuidadoras em casa. Desse modo, as mães tornam-se aptas à realização desse cuidado de forma prática e eficiente, o que pode ser um fator determinante na prevenção das reinternações freqüentes dessas crianças, fato este que redundando tanto em prejuízos emocionais quanto financeiros. Questionar esse espaço como um espaço das mulheres constitui-se como importante fator para transformação das relações de gênero na saúde. O importante é que esse espaço seja um espaço em que essas mulheres, esses cuidadores compreendam como importante.

Também revela as inter-relações complexas e delicadas na tríade criança, família e equipe, as limitações, as atribuições, condutas, a troca de informações, a orientação ao familiar e, especialmente, o conhecimento que possui e que deve compartilhar, compreender, perceber e respeitar as ações e inter-relações que ocorrem no dia-a-dia do cuidado dessa criança por sua família na AD. A compreensão da experiência das famílias de crianças dependentes de tecnologia permitiu apreender histórias de luta e de sofrimento da família, diante de um evento que pode invadir a vida de qualquer família e com o qual é difícil lidar. O tempo de internação prolongada apresenta-se de modo bastante sofrido na fala desses familiares – é isso que faz com a AD

adquirir um significado positivo, apesar das dificuldades que também representa para a vida familiar.

Este estudo revelou que além desse, outros temas devem também ser objeto de consideração no sentido de facilitar a criação de um contexto favorável ao cuidado da criança dependente de tecnologia e também a promoção de todo o sistema familiar que também sofre a interferência da condição da saúde e de cuidados da criança.

A realidade destas famílias em nosso país e em seus diferentes cenários sócio-econômicos necessita ser mais amplamente pesquisada. O processo de trabalho com famílias de crianças dependentes de tecnologia configura-se como uma modalidade complexa de intervenção em saúde e necessita ser embasado em resultados de pesquisa. Assim como, as políticas públicas e sociais aplicadas à assistência no domicílio, necessitam ser propostas ou re-examinadas à luz dos resultados das pesquisas.

Durante as entrevistas realizadas, foi possível perceber um olhar de leve tristeza e ao mesmo tempo de esperança. Em seus depoimentos, os familiares transmitiram sentimentos de toda ordem, tristeza, angústia diante da doença e de seu tratamento indeterminado. Enfim, vivenciamos que a decisão quanto à escolha do melhor local para o tratamento do filho cabe aos familiares em conjunto com a equipe de saúde, visando a sua melhora biopsicossocial, pois cuidar não é buscar a cura, mas, principalmente, procurar entender o doente em suas necessidades assistenciais prioritárias e específicas no seu convívio com a enfermidade, ou seja, *estar-com* ele como uma forma autêntica. Sobre isto houve uma sensibilização muito próxima que essas palavras valorizam o Ser em sua existência.

Finalizando, este trabalho, ao adotar discurso/narrativas como metodologia de análise, demonstrou-se a força do método, seu poder ao motivar os familiares a entrarem na discussão do tema, expor suas opiniões e defender seus argumentos. Confirmou-se a idéia que os discursos enriqueceriam o sentido de cuidado como processo social cotidiano e não meramente institucional. Isso se torna particularmente relevante tendo em vista que a construção da identidade, o (re) conhecimento do outro como moral e politicamente igual, implica a participação na troca comunicativa para que cada um tenha a oportunidade de expor a si mesmo racionalmente e conquistar o

respeito.

Nas narrativas, as opiniões são vistas enquanto construções em transformação, como produto de um processo dinâmico de interação e debate. Deste modo, a aplicação dessa metodologia ao estudo da recepção não se restringe à busca de uma interpretação, mas privilegia a processualidade intersubjetiva que a origina bem como a incorporação que será feita dessas mensagens nos processos públicos de construção identitárias, da produção e ampliação de entendimentos sobre o mundo da AD e a realidade vivida por esses familiares, e na reflexão sobre a prática.

Percebe-se que a rede de conversações cotidianas que envolvem os familiares, por vezes, ultrapassa o espaço privado do lar, englobando espaços políticos de reflexão sobre a experiência vivida desses familiares. Afinal, as pessoas transitam por diferentes espaços que marcam sua trajetória rotineira de interação e conversação.

As narrativas revelam que as representações contidas no ambiente domiciliar, não podem ser automaticamente transpostas para os contextos de vida de todos os participantes do modelo de atenção em saúde domiciliar. É claro que o “espaço do cuidado” é marcado pelo desequilíbrio de poderes entre algumas instâncias (poder médico pode ser um exemplo), sendo que os familiares identificam as reinternações como obstáculo à visibilidade do lado positivo da AD.

BIBLIOGRAFIA.

ALMEIDA, A.M. de (org) **Pensando a família no Brasil: da colônia à modernidade**. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo, 1987.

Anais da Conferência Nacional de Saúde, 1987: 382.

ANDRADE, GRB & VAITSMAN J 2002. **Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde**. *Ciência & Saúde Coletiva* 7(4):925-934.

ÂNGELO, M. **Abrir-se para a família: superando desafios**. *Revista Família, Saúde e Desenvolvimento* 1999;1(1/2):7-14.

ÁRIES, F. **História social da criança e da família**. 1ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1981.

AYRES, J.R.C.M. **Care and reconstrucion in healthcare practices**. *Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. Vol. 8, n.14, p. 73-92, Fevereiro de 2004.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo, Hucitec, 1992.

———. **Estética da criação verbal**. Tradução Paulo Bezerra. São Paulo: Martins Fontes. 2003.

BARSTED, L. A. L. **"Mulheres, direitos humanos e legislação: onde está nossa cidadania?"** In: SAFFIOTI, Heleieth I. B.; MUÑOZ-VARGAS, Monica (Orgs.). **Mulher brasileira é assim**. Rio de Janeiro/Brasília: Rosa dos Tempos-NIPAS/UNICEF, 1994. p. 231-270.

BECK, CLC. **Sufrimento e esperança – Vivências com familiares de pacientes internados em UTI**. In: Gonzales RMG, organizador. *Cenários de cuidado*. Santa Maria: Pallotti;1999.p.61-155.

BELLIDO JM 1998. **Que es la hospitalización a domicilio**, pp. 23-28. In MDD Glez (coord.). **Hospitalización a domicilio**. Hoechst Marion Roussel, Espanha.

BENJAMIN, W. **O Narrador**. In: **Textos Escolhidos**. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 1983.

BERLO, D.AC. **O processo da Comunicação**. editora: Fundo de Cultura Introdução: 1963; p 106.

BERTOLOZZI, M.R. **Estudo da visita domiciliária enquanto forma de atenção à saúde**. São Paulo, 1987. 71p. (Relatório de Pesquisa) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

- BLIKSTEIN, Izidoro. **A Caspar Hause ou A fabricação da realidade**. São Paulo: Cultrix/EDUSP, 1983.
- BLUMER, H. **Symbolic Interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1969.
- BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 1992. 212 p.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 7ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
- BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. São Paulo. Graal, 1989.
- BRAIT, B. **Bakhtin e a natureza constitutivamente dialógica da linguagem**. In: (Org.). **Bakhtin, dialogismo e construção de sentido**. Campinas: UNICAMP, 1997.
- BRUSCHINI, M. C. A. ; RIDENTI, S. G. U. . **Família, Casa e Trabalho**. Cadernos de Pesquisa (Fundação Carlos Chagas), São Paulo, SP, n. 88, p. 30-36, 1994.
- BULMER, M. 1987. **The social basis of community care**. Allen & Unwin, Londres.
- BUSCAGLIA, Leo. **Deficientes e seus pais – Um desafio ao aconselhamento**. RJ, editora Record, 1993. 415 p.
- CABANES, R. (2002) **Travail, famille, mondialisation: Récits de la vie ouvrière à São Paulo, Brésil**. Paris: IRD.
- CALVINO, I. **Seis propostas para o próximo milênio**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.
- CAMPOS, W.S. **Reflexões sobre a construção do Sistema único de Saúde(SUS): um modo singular de produzir política pública**. Revista Serviço Social e Sociedade n.87. São Paulo: Cortez, 2006.
- CAPRA, F. **O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente**. São Paulo: Cultrix; 1997.
- CARVALHO, M.C. **A priorização da família na agenda da política social**, pp. 93-108. In SM ACaloustian (org.). *Família brasileira a base de tudo*. UNICEF-Cortez, Brasília-São Paulo.1998.
- CASTIEL, L.D. **A medida do possível... saúde, risco e tecnobio-ciências**. RJ: Fiocruz; 1999.
- CECCIM, R.B, CARVALHO, P.R.A, organizadores. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade, 1997.

COLLIÉRE, M.F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** Lisboa: Lidel; 1999.

COMAS D'Argemir D & ROCA, J. 1996. **El cuidado y la asistencia como ámbito de expresión de la tensión entre biología y cultura**, pp. 57-69. In J Contreras (coord.). *Reciprocidad, cooperación y organización comunal*, VII Congreso de Antropología.

CONTIM, D. **O significado do Cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doenças crônicas.** Tese de mestrado, Universidade Federal de São Paulo. SP- 2001.

COTTA, R. M. M. et al. **La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas.** *Revista Panamericana de Salud Pública*, Washington, DC, v. 10, n. 1, p. 45-55, jul. 2001.

CUNHA, S.R. **A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ; 1997.

_____, S.R. **A enfermeira e a mãe na terapia intensiva : a intermediação dos saberes.** Orientador: Dr.a Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 119p. 1997. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1997.

_____, S.R. **A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade** [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ; 2001.

CYPRIANO, MS. FISBERG, M. **Mãe-participante: benefícios e barreiras.** *Jornal de Pediatria* 1990;66(4/5):92-7.

DAMATA, R. **A casa e a rua.** Ciências Sociais e Antropologia. Rio de Janeiro, Koogan, 1991. 164p.

DESLANDES, SF. **Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar.** *Ciência Saúde Coletiva*. 2004;9(1):7-14.

DIOGO, M J D; DUARTE, Y. A O. **Cuidados em domicílio: conceitos e práticas.** In: FREITAS, E.V., PYL., CAN?ADO, F.A X., DOLL, J.; GORZONI, ML. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2 ed Rio de Janeiro: Guanabara ACoogan, 2006, cap.118, pg 1123-1130.

DRAIBE, S.M. 1998. **Por um reforço da proteção à família: contribuição à reforma dos programas de assistência social no Brasil**, pp. 109-130. In SM

ACaloustian (org.). *Família brasileira, a base de tudo*. Unicef-Cortez, Brasília-São Paulo.

DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.E. **Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu; 2000.

ELIAS, N. **Norbert Elias e uma narrativa acerca do envelhecimento e da morte**.

A solidão dos moribundos. Seguido de "Envelhecer e morrer". Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2001.

ELSEN, I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**.

Florianópolis: UFSC; 1994. Nunes DM. Percepção e estado emocional da mãe, relativos à assistência hospitalar prestada a seu filho no sistema de permanência conjunta [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina; 1986.

_____. **Modelos assistenciais utilizados nas unidades de internação pediátrica de hospitais de Santa Catarina**. 1989 In : ACAACEHASHI, S. *Enfermagem pediátrica brasileira: produção científica de 1932 a 1995*. Orientador: Dra. Victória Secaf. São Paulo: USP/EE , 1998. 303p. Tese.(Doutorado em Enfermagem). – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1998.

_____. & PATRÍCIO, Z.M, **Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e sua implicação para enfermagem**. In: Schimitz EMR. *A enfermagem em pediatria e puericultura*. Rio de Janeiro. Atheneu, 1986. p 169 – 79.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. 9 a ed. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1984.

FARACO, C.A. **Linguagem e diálogo: as idéias lingüísticas do círculo de Bakhtin**. Curitiba: Criar, 2003.

FERRACINI, M.R. NÉRI, A.L. **Tarefa de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência**. In: Néri AL, Pinto MEB, Sommerhalder C, Ferracini MR, Yuaso DR. **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora; 2006. p 135 – 163.

FIGUEIRA, S. (1987). **O "moderno" e o "arcaico" na nova família brasileira: notas sobre a dimensão invisível do social**. Em S. Figueira (Org.), **Uma nova família** (pp. 11-30). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

FINCH, J. 1989. **Family, obligation and social chance**. Polits, Oxford.

FONSECA, Cláudia. **Família, fofoca e honra**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

_____. **O abandono da razão: a descolonização dos discursos sobre a infância e a família.** In: SOUSA, Edson (org). **Psicanálise e Colonização: leituras do sintoma social no Brasil.** Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

_____. **De afinidades a coalizões: uma reflexão sobre a transpolinização entre gênero e parentesco em décadas recentes da antropologia.** Ilha 5(2), 2004,pp 5-31. **Criança em circulação.** UFRGS.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica.** 1995 op.cit., pp. 39-40.

_____. **Em defesa da sociedade.** São Paulo: Martins Fontes. 2002. p. 285-315

_____. (1995). **O sujeito e o poder.** In H. Dreyfus & P. Rabinow (Orgs.).

_____. **Uma trajetória filosófica: Para além do estruturalismo e da hermenêutica** (pp.231-249). Rio de Janeiro: Forense Universitária.

_____. (1999). **Estética, ética e hermenêutica** (Obras Essenciales Vol. 3) (A. Gabilondo, Trad.). Buenos Aires, Argentina: Paidós.

_____. (2000). **Um diálogo sobre el poder y otras conversaciones** (M. Morey Trad.) (7a ed.). Madrid, España: Alianza.

FLEMING, J. **Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home.** Pediatric Nursing , New YorAC, v.20, n.4, p.491- 498, jul./aug. 1994.

FURLAN, M.F.F.M. FERRIANI, M.G.C. GOMES, R. **O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães.** Rev Latino-am de Enfermagem 2003 nov/dez; 11(6): 763-70

GEERTZ, Cliford. **A interpretação das Culturas.** Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GLASER, B., & STRAUSS, A. **The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research.** New YorAC: Aldine de Gruyter. (1967). pp. 191-205.

GONÇALVES, A.M. **A mulher que cuida do doente mental em família [dissertação].** BH (MG): Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 1999.

GRANDESSO, M.A. **Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica.** São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.

GRAY, H.B. , GRUNSACI, A B. **Managed care for children with special healthcare needs : michigan's approach** *Pediatric Annals* ,Michigan, v. 26, n.11, p. 611-618, nov. 1997.

HABERMAS,J.(1981) **A família burguesa e a institucionalização de uma esfera primária referida à esfera pública**. In: Cenevacci, M. (org) *Dialética da família*, S.P:Brasiliense.

HEILBORN, M. L.; SORJ, B. **Estudos de Gênero no Brasil**. In: MICEU, S. *O que ler nas Ciências Sociais* (v. 2 - Sociologia). São Paulo: Sumaré / ANPOCS, 1999. p. 183-221.

_____. **Gênero e hierarquia: a costela de Adão revisitada**. *Revista Estudos Feministas*, v. 1, n. 1, slp, 1993.

ISSI, H.B. **Vivências, percepções, sentimentos e experiências de aprendizagem de mães de crianças portadoras de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino de enfermagem [dissertação]**. Porto Alegre: PUCRS; 1989.

JACQUARD A. **Da angústia à esperança: lições de ecologia humana**. Petrópolis (RJ): Vozes; 2004.

KARSCH, U.M.S. **Cuidados e Cuidadores**. SP, Trabalho apresentado no I Congresso Pan-Americano de Gerontologia. Fev/1995.

KITTAY, Eva. **Love's Labor: essays on women, equality, and dependency**. New York: Routledge, 1999.

KLEINMAN, A., EISENBERG, L., GOOD, B. **Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research**. *Ann. Int. Med.*, v.88, n.2, p.251-8, 1978.

_____. **Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural Systems**. *Soc Sc Med* 1980; 12:83-93.

_____. **Patients and healers in the context of culture**. Berkeley: University of California Press, 1980.

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar: vivência do cuidado da enfermeira**. 2000. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

LAPLANTINE, F., 1991. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Editora Martins Fontes.

Lei 8080 de 1990 e Lei 8142 de 1990.

LEITÃO, G.C.M, ALMEIDA, DT. **O cuidador e sua qualidade de vida**. *Acta Paulista Enferm* 2000; 13(1):80-5.

LIMA, E.C. **Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem [dissertação]**. Porto Alegre: UFRGS; 2004.

LUCENA, M. F. G. **Os perfis da Morbidade/Mortalidade das Crianças Brasileiras nos anos 90**. In: Maria Bernardete Ferreira de Macêdo. (Org.). **Crianças e Adolescentes: trabalho e saúde no Brasil**. Recife-PE: Editora Universitária UFPE, 2007, v., p. 01-165.

MARGOTTA, R. **História ilustrada da Medicina**. Londres: Instituto de Neurologia, 1998.

MASSÉ, R. **Culture et santé publique**. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur, 1995 ...

Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 9 (3): 316-325, jul/sep, 1993.

MASSIMO, L. **L'ospedale a domicilio e il ruolo dei "carevigers"**. *Minerva Pediatrica*, Italy, v. 53, n. 3, p. 161-169, jun. 2001.

MATOS, M.I.S. **"Delineando corpos: as representações do feminino e do masculino no discurso médico"**. In: MATOS, Maria Izilda S. de e SOIHET, Rachel (orgs.). **O corpo feminino em debate**. São Paulo: Editora UNESP, 2003. p. 107-127.

MELLO, S.L. **Família contemporânea em debate**. 4a.ed. São Paulo: EDUC/Cortez; 2002, pp. 56-60.

MENDES, EVO. **Dilema fragmentado ou integração dos sistemas de serviços de saúde: por sistemas integrados de serviços de saúde: os grandes dilemas do SUS**. Casa da Qualidade, Salvador, 2001.

MENDES, Walter **Home care: uma modalidade de assistência à saúde**. / Walter Mendes. – Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001. 112p. MENDES JÚNIOR, W.V. 2000. **Assistência domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil**. Dissertação de mestrado. Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

MENÉNDEZ, E. L. 1992 **Grupo doméstico y proceso Salud/enfermedad/atención. Del 'teoricismo' al movimiento continuo**. *Cuadernos Medico Sociales*, v. 59, p. 3-18.

MERHY, E. & FEUERWERACER, L. C. M. **Atenção Domiciliar: medicalização e substitutividade**, texto publicado no sítio da Linha de pesquisa Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde da pósGraduação em Clínica Médica da UFRJ.2007.

_____. **Saúde: a cartografia do Trabalho Vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

_____. **Em busca do tempo perdido: a micropolítica do Trabalho Vivo em saúde**. In: MERHY, E. E.; ONOCACO, R. (Org.), **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997.

_____. **A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência.** In: MALTA, D.C. et al. Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte – reescrevendo o público. Belo Horizonte: Xamã/VM Ed., 1998a.

_____. **Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde.** In: MEHRY, E.E, OnocACo R, organizadores. **Agir em saúde: um desafio para o público.** São Paulo: Hucitec; 1997. p. 113-150.

MILLER, N.B. **Ninguém é Perfeito – criando um filho com necessidades especiais.** São Paulo, editora Papyrus, 1995. (p. 123 – 140).

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde.** Editora Hucitec – Rio de Janeiro: ABRASCO. 1994.

MISOCZACY, M.C. **A medicina de família: os ouvidos do príncipe e os compromissos com o SUS.** Saúde deb., n.42, p.40-4, 1994.

MORGAN, D.H. 1975. **Social theory and the family.** Rutledge and ACegan, Londres.

MORIN, E. Introdução ao pensamento complexo. 2. ed. Lisboa: Instituto Piaget; 1995.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.** Florianópolis: UFSC; 1998.

MORAIS, H.M; LIMA, L. P. **O SUS e a privatização do sistema de saúde.** Anais da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pernambuco. BR9.1 - Biblioteca de Ciências da Saúde. 44(2):143-8, 1999.

NEDER, Gizlene . **Cidade, Identidade e Exclusão Social.** Tempo (London), Niterói, v. 1, n. 2, p. 104-136, 1997.

_____. **Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil.** in: ACaloustian, Silvio Manoug.(org.). Família Brasileira a base de tudo. São Paulo, Cortez, 1997. p. 26-46.

NÉRI, A.L, SOMMERHALDER C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In Néri A.L, PINTO M.E.B, Sommerhalder C, FERRACINI M.R, YUASO D., **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** Campinas: Alínea Editora; 2006. p 9 – 63.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M - **artigo original - Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante***
[Revista da Escola de Enfermagem da USP- Rev. esc. enferm. USP vol.34 no.2 São Paulo June 2000](#)

OSMO, A.A. CASTELLANOS, P.L. **Os cuidados no domicílio: da decisão política à gestão de programas.** [Http://www.ufrgs.br/pdgs/cuidadomicilio.htm](http://www.ufrgs.br/pdgs/cuidadomicilio.htm). (acessado em 24 de setembro de 2008)

PARSONS, T. & BALES, R.F. 1974. **Famiglia e socializzazione**, Mondadori, Milão.

PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. **Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade.** In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.) **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2003. p.7-34.

PORTER, R. **Cambridge: história ilustrada da medicina.** R.J. Revinter; 2001.
PÜNCHEL, VAA. **Abordagem construtivista no desenvolvimento de competências psicossociais para a assistência domiciliar [tese].** São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2003.

RADLEY, A.; BILLIG, M. Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. **Sociology of Health**, v.18, n.2, pp.220-240, 1996.

REHEN, T.C.M.S.B. & TRAD, L.A.B. 2005. **Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira.** Ciência e Saúde Coletiva, 10 (0). Disponível em: acessado em 10/10/2008.

ROLLAND, J. S. (1995, 2ª ed.). **Doença crônica e o ciclo de vida familiar.** Em B. Carter & M. McGoldricAC, **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar** (pp. 373-391). Porto Alegre: Artes Médicas.

ROMANO, B. **Princípios para práticas clínicas em hospitais.** São Paulo. Casa do Psicólogo, 1999.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003. 199 pp.

SANTOS, R.S. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho a realidade.** Orientador : Dra. Rosana Glat .Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 1996, 279p. Tese. (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1996.

SARTI, C.A. **Família e individualidade: um problema moderno.** In: **Carvalho, M.C.B. de (org.). A família contemporânea em debate.** SP: Educ, 1995. pp 39-49.

_____. **A família como espelho.** São Paulo: Cortez; 2001.

_____. Família enredadas. In Acosta, AR. Vitale, MAF, organizadores. Famílias, redes, laços e políticas públicas. PUC/SP: Cortez;2005. pp. 21-36.

SCHRAIBER, L.B. **No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em saúde.** Interface – Comunicação, Saúde, Educação., v.1, n.1, p 123-38, 1997.

SCOTT, J. **Gênero: uma categoria útil de análise histórica.** (tradução de Christine Rufino Daba e Maria Betânia Ávila). Recife, SOS – CORPO.1991.

SENA, R.R; LEITE, JCA; SANTOS, FCO; GONZAGA, RL. **O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG.** Rev Bras Enferm 2000; 53(4):544-54.

_____. **O cuidado no domicílio: um desafio em construção.** Cogitare Enferm 1999; 4(2):58-62.

SINGLY, François de. **Sociologia da família contemporânea.** Trad. Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007. 208 p. (Família, geração & cultura).

SORENSEN, AC.C. & LUCMANN, J. **Basic nursing: a psychophysiologic pproach, hiladelphia - USA,** p.730-846. 1994.

SGYMANSKI, H. **Teorias e "teorias" de famílias.** In: Carvalho MCB. A família contemporânea em debate. 4ª ed. São Paulo: EDUC; 2002. p. 25.

SILVA, F. D.; CABRAL, I. E. - **O cuidado de Enfermagem ao egresso da terapia intensiva: Reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90.** Revista Eletrônica de Enfermagem (online), Goiânia, v.3, n.2, jul-dez. 2001. Disponível: <http://www.fen.ufg.br/revista>

SILVA, ACL.; SENA, RR.; LEITE, JC.; SEIXAS, CT.; GONÇALVES, A.M. **A internação domiciliar no Sistema único de Saúde.** Rev Saúde Pública 2005; 39(3):391-7.

SILVA, ACL.; LOPES, TC. **O cuidado domiciliar em saúde: implicações para o ensino e para o serviço [Cd room].** In: **Anais do VI Congresso Nacional da Rede Unida;** 2005 jul. 2-5; Belo Horizonte. Belo Horizonte: Rede Unida, 2005.

SESAB (**Secretária de Saúde do Estado da Bahia**), 1996. **Atenção à Saúde da Família no Estado da Bahia.** Salvador: Sesab, Grupo de Trabalho Modelo Assistencial. Documento interno (sem numeração); visto/lido no CIAD-2008.

SIZA, R. 2000. **Famiglia, relazioni sociali e salute. Sociologia e Professione** 36-37.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** Brasília, DF: Unesco, 2002, 725 pp.

TETELBOM, M., FALCETO, O. G., GAZAL, C. H., SHANSIS, F.; WOLF, A. L. **A doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial.** *Jornal de Pediatria, São Paulo*, v. 69, n. 1, p. 8-11. 1993.

TOBAR, .F e YALOUR, M.R. **Como Fazer Teses em saúde Pública.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

VAITSMAN, J. **Flexíveis e Plurais: identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas.** Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

_____. **Dimensões sobre família e gênero no Brasil.** *RASPP - Revista Associação Pública Piauí* 2(1): 63-70, jan-jun. 1999.

Vasconcelos, E.M. **A priorização da família nas políticas de saúde.** *Revista de APS* 2(4):20-28. 2000.

VIANNA, Maria Lucia T. W. **O silencioso desmonte da Seguridade Social no Brasil.** In: Bravo, M.I.S; Pereira, P.A.P (orgs). **Política Social e Democracia.** São Paulo: Cortez: RJ: Uerj, p. 173-195, 2001.

VICENTE, C.M. **O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção do vínculo,** pp. 47-59. In SM ACaloustian (org.). *Família brasileira, a base de tudo.* Ed. Cortez-Unicef, São Paulo-Brasília. 1994.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães.** São Paulo, Martins Fontes.1996.

_____. **"A Família e o Desenvolvimento Individual".** São Paulo, Martins Fontes, 1993.

_____. **"Tudo começa em casa".** São Paulo, Martins Fontes, 1996.

WOORTMANN, AC. 1986 - **A comida, a família e a construção do gênero.** *Dados*, Vol. 29, n° 1 (103-129)

WOORTMANN, AC. 1987 - **A Família das Mulheres.** Edições Tempo Brasileiro. Rio de Janeiro.

ANEXO A

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA FAMILIAR/CUIDADOR.

- 1 – Como recebeu a notícia de que seu filho(a) seria dependente de tecnologia.
- 2 – Como conheceu o Programa de Assistência Domiciliar, PADI-IFF.
- 3 – O que considerou importante ao ser incluída no PADI-IFF.
- 4 – Recebeu orientações e treinamento ao ser incluída no PAD-IFF.
- 5 – Como foi o retorno para o domicílio.
- 6 – Teve dificuldade na construção do processo do cuidado.
- 7 – Em seu grupo familiar e de convívio existe apoio/ajuda no cuidado do seu filho.
- 8 – Quem mora neste domicílio e quem cumpre as tarefas domésticas.
- 9 – Tem ajuda de cuidador Formal(contratado).
- 10 – Como é o convívio com a equipe do PADI-IFF.
- 11 – Como é sua vida social e de trabalho/renda.
- 12 – Os relacionamentos familiares, são influenciados pela AD.
- 13 – Deseja acrescentar algum dado que não fez parte deste roteiro.

Pesquisa dos dados iniciais: (Prontuários e Fichas Sociais).

- 1 – Identificação.
- 2 – Situação sócio-econômica.
- 3 – Grau de Instrução.
- 4 – Moradia/Ambiência.
- 5 – Tempo de Inclusão no PADI.

ANEXO B

PORTARIA Nº 2.529 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006.

Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 198 da Constituição Federal de 1988, que estabelece as ações e serviços públicos que integram uma rede regionalizada e hierarquizada que constituem o Sistema Único de Saúde - SUS;

Considerando o art. 7º da Lei nº 8.080/90, dos princípios e diretrizes do SUS, de universalidade do acesso, integralidade da atenção e descentralização político-administrativa com direção única em cada esfera de governo;

Considerando a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, que estabelece no âmbito do SUS a Assistência e a Internação Hospitalar;

Considerando o art. 15, inciso IV, da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, que institui o Estatuto do Idoso;

Considerando a Resolução de Diretoria Colegiada da ANVISA – RDC 11, de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar;

Considerando a Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006, que divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido Pacto;

Considerando a Portaria nº 699/GM, de 30 de março de 2006, que Regulamenta as Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida e de Gestão;

Considerando a Humanização como Política transversal na Rede SUS expressa no documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde - 3º ed. - Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006;

Considerando a incorporação tecnológica de caráter substitutivo à intervenção hospitalar; Considerando que a atenção domiciliar integra duas modalidades específicas, a assistência domiciliar e a internação domiciliar; e

Considerando que a assistência domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS é desenvolvida por profissionais da atenção básica e/ou da atenção especializada,

R E S O L V E:

Art. 1º Instituir a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 2º Definir como Internação Domiciliar, no âmbito do SUS, o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim.

Art. 3º Definir que os Serviços de Internação Domiciliar são compostos de:

I - Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar, compostas, no mínimo, por médico, enfermeiro e técnico ou auxiliar de enfermagem; e

II - Equipes Matriciais de Apoio, podendo ser compartilhadas por várias equipes ou serviços de Internação Domiciliar, ou mesmo com a rede de serviços de saúde, composta por outros profissionais de nível superior, levando em consideração o perfil da atenção a ser prestada e os protocolos firmados.

Art. 4º Definir que uma Equipe Multiprofissional de Internação Domiciliar esteja referida a uma população mínima de 100.000 (cem mil) habitantes.

Parágrafo único. Os municípios poderão habilitar uma equipe por grupo populacional de referência de 100.000 (cem mil) habitantes.

Art. 5º Definir como meta a média de 30 (trinta) internações/mês por equipe, com média de permanência de até 30 (trinta) dias.

Art. 6º Definir que os Serviços de Internação Domiciliar garantam retaguarda no período da noite e finais de semana para as pessoas sob cuidado das equipes.

Art. 7º Estabelecer, de acordo com os Anexos I e II a esta Portaria o roteiro e as condições mínimas para credenciamento dos Serviços de Internação Domiciliar que deverão ser explicitadas na elaboração dos programas locais de internação domiciliar.

Art. 8º Estabelecer como prioridade de eleição os seguintes grupos populacionais:

- I - idoso;
- II - portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas;
- III - portadores de patologias que necessitem de cuidados paliativos;

e

IV - portadores de incapacidade funcional, provisória ou permanente.

Parágrafo único. Outras prioridades, além das definidas, poderão ser estabelecidas localmente.

Art. 9º Definir a exclusão de usuários, dada a complexidade do modelo proposto:

- I - com necessidade de ventilação mecânica;
- II - com necessidade de monitorização contínua;
- III - com necessidade de enfermagem intensiva;

IV - com necessidade de propedêutica complementar com demanda potencial de realização de vários procedimentos diagnósticos em seqüência com urgência:

V - em uso de medicação complexa com efeitos colaterais potencialmente graves, ou de difícil administração;

VI - com necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência; e

VII - que não tenham cuidador contínuo identificado.

Parágrafo único. Outros critérios de exclusão definidas pelos protocolos locais.

Art. 10. Estabelecer que os serviços que preencherem os requisitos constantes nesta Portaria passem a dispor das condições necessárias para se integrarem ao Sistema Único de Saúde e receberem a remuneração por equipe em funcionamento, de acordo com os tetos financeiros previstos pelo Ministério da Saúde para os estados, do Distrito Federal e os municípios.

Art. 11. Estabelecer recursos no montante de R\$ 20.000,00 (vinte mil reais) por equipe, por mês, a serem incorporados aos limites financeiros anuais dos estados, do Distrito Federal ou dos municípios.

Parágrafo único. Não serão admitidas superposições de equipes em uma mesma base territorial ou populacional.

Art. 12. Instituir incentivo financeiro para implementação e funcionamento das equipes de internação domiciliar em parcela única, no valor de R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) por equipe.

Art. 13. Estabelecer que os recursos orçamentários, objeto desta Portaria, corram por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.1220.8585-0035

Atenção à Saúde da População nos Municípios Habilitados em Gestão Plena do Sistema e nos Estados Habilitados em Gestão Plena Avançada.

Art. 14. Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS) a regulamentação desta Portaria, bem como a adoção das medidas necessárias ao fiel cumprimento do que nela está disposto.

Art. 15. Esta Portaria entra em vigor na data da sua publicação,.

Ar. 16. Fica revogada a Portaria nº 2.416/GM, de 23 de março de 1998, publicada no Diário Oficial nº 58, de 26 de março de 1998, página 106, Seção 1.

JOSÉ AGENOR ÁLVARES DA SILVA

ANEXO I

INTERNAÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS

INTRODUÇÃO

A história recente da crise do modelo de atenção hospitalar brasileiro representa um momento ímpar de oportunidades de se enfrentar corajosamente alguns temas pertinentes ao uso de tecnologias que permitam o aprimoramento do cuidado ofertado aos usuários do sistema de saúde, bem como a discussão

de alternativas que permitam agregar, dentro de uma razão comunicativa, integralidade na rede de serviços de saúde.

O ponto de partida da discussão que será aqui colocada é a intercessão entre o mundo das necessidades de saúde da população e os modelos assistenciais conformados pela gestão do Sistema

Único de Saúde em todos os seus níveis, desde a formulação da política pública para a saúde, até a gestão de equipamentos sanitários de diversas naturezas.

Esse encontro, a despeito dos avanços conquistados pelo movimento de reforma sanitária no Brasil, ainda se dá de forma tensa e conflituosa, particularmente nos aspectos de inadequação entre oferta e necessidade, entre estrutura de custos e financiamento possível, entre tecnologia existente e empregada e finalmente entre as diretrizes de um modelo assistencial ofertante e um universo de demandas, aparentemente insolúvel.

Reconhecer a importância da atenção hospitalar significa respeitar a condição humana que, em sua expressão individual, sofre, sente e busca saídas para os problemas que enfrenta (Heller, 2000), e, numa abordagem do cotidiano, o hospital responde a certo grupo de problemas que exigem, para o atendimento das necessidades de saúde, grande intensidade e densidade de uso de tecnologias cuidadoras. Porém, esta mesma questão coloca ao indivíduo e à coletividade riscos adicionais desnecessários, caso sua utilização se dê de forma inadequada.

A expansão em movimento paradoxal do Sistema Único de Saúde, que ao mesmo tempo reforçava o modelo médico tradicional (Campos, 1992), hegemonicamente centrado em procedimentos (Merhy,

2002), e gerava novas experiências e fazeres de organização da atenção (Campos, 1992), talvez seja uma referência para a discussão proposta para a internação domiciliar no âmbito do SUS.

Incorporar tecnologias ao Sistema Único de Saúde diz respeito à gestão e à disponibilização de suas diversas conformações. Por vezes, o olhar privilegiado da gestão do sistema concentra-se nas tecnologias duras, ou seja, naquelas pertinentes aos equipamentos diagnósticos e terapêuticos, bem como nos dispositivos que proporcionam reabilitação funcional como órteses e próteses, além de protocolos ou diretrizes clínicas e assistenciais. Esse processo complexo envolve também a disseminação e o uso de tecnologias leve-duras ou leves, respectivamente: as relacionadas com os saberes organizados e sistematizados pelos diversos grupos profissionais, dado o aspecto normalizador das escolas de saúde em seus vários níveis de formação; e aquelas tecnologias derivadas das interseções entre profissionais de saúde e seus usuários, ou seja, o desenvolvimento do campo relacional, tais

como abordagens humanizadas e acolhedoras no íntimo do mundo das necessidades de saúde (Merhy, 2002).

Nesse sentido, independentemente de não haver uma política formal ampla de financiamento de práticas assistenciais que busquem processos de desospitalização, inúmeras instituições de saúde buscam a construção e a operação de práticas voltadas a uma assistência com intensidades variáveis de cuidados, tendo como característica comum realizar a intervenção terapêutica no interior do domicílio do usuário.

A análise dessas experiências demonstra a existência de pelo menos quatro grupos de objetivos não tão distintos, que estabelecem o centro de seus eixos de atuação sobre:

- desospitalização de eventos desnecessários gerados por falta de suporte ou por questões vinculadas ao processo de exclusão social que terminam por produzir internações hospitalares por falta de melhor alternativa;

- processos de “alta precoce”, demonstrando um forte viés de busca da garantia de economicidade do processo hospitalar ao se empreender uma troca entre o ônus do cuidado sob internação hospitalar, pela garantia de cuidados e insumos mínimos com economia da hotelaria e disponibilização de recursos escassos, tais como os leitos de clínica médica;

- busca de períodos maiores livres de intercorrências hospitalares em pacientes crônicos, com histórico de reinternações recorrentes; e

- processo terapêutico humanizado de redução do sofrimento em situação de cuidados paliativos, onde o alívio da dor e, porque não dizer, uma boa morte é o objeto do processo de trabalho em saúde.

O mundo das necessidades dos usuários vem a exigir respostas por parte dos equipamentos de saúde que contemplem oportunidade de conquista. Boas condições de vida, acesso às tecnologias que diminuam o sofrimento e prolonguem a vida, reconhecimento de necessidades especiais dadas pela singularidade das pessoas, criação de vínculo e responsabilidade por parte de profissionais e equipes cuidadoras e recuperação, a maior possível autonomia para andar a própria vida (Cecílio e Matsumoto, 2002; Merhy, 2003) são algumas delas. Esta interação ou intervenção é terapêutica “é uma parte essencial da clínica” e “não se trata, portanto, de uma preocupação tão-somente humanizadora, mas também de estabelecimento de uma técnica que

qualifique o trabalho em saúde” (Campos, 2003, p.68). É sobre este eixo analítico privilegiado que se propõe que ocorra o processo de incorporação desta nova modalidade assistencial em caráter ampliado.

Este mesmo olhar pode propiciar, através da autonomia que as equipes de trabalho constroem no seu dia-a-dia, a transversalização entre os saberes próprios dos diversos grupos de trabalhadores, garantindo a ação transdisciplinar indispensável para a construção dos projetos terapêuticos individuais.

Assim, a reforma sanitária se estende, segundo Jorge (2002), para dentro das trincheiras da micropolítica.

De acordo com Campos (2002) propõe um novo formato de equipes de saúde, valorizando os campos e núcleos de saberes de diferentes profissionais, médicos e não médicos, e constituindo projetos terapêuticos, reinventam suas práticas e constroem novas possibilidades de fazer, de forma vinculada, a defesa da vida.

Existem experiências bem-sucedidas em diversos países no que toca ao desenvolvimento de modalidades dentro da atenção domiciliar (Mendes, 2000), porém, conforme Lugarinho (2004), no cenário de escassez moderada e enorme exclusão social, há que se levar em conta a existência de múltiplas formas de se produzir iniquidades no sistema de saúde. Portanto, este é um dos filtros obrigatórios para a análise acerca das experiências em andamento e a larga implantação da modalidade de internação domiciliar.

Enfim, para discutir a internação domiciliar, foi necessário debruçar-se sobre as experiências diversas, e elaborar as mediações teóricas que permitiram compreender o processo brasileiro de implantação desta modalidade. Por outro lado, também fez-se necessário levantar aspectos epidemiológicos que contribuíssem para a definição de clientela diferenciadas. Singularizar usuários em distintos espaços sociais, econômicos, demográficos e culturais, assim como o leque de possibilidades, em termos de políticas públicas de saúde que permitisse uma extensão franca e segura de cobertura a estes, que sejam dependentes de certa intensidade de cuidados, e nem necessitem de internação hospitalar nem sejam objetos imediatos dos equipamentos típicos da atenção básica.

Estender cobertura dentro da modalidade da internação domiciliar, dada tantas diversidades de projetos e estrutura de custos, exigiu uma abordagem técnico-científica, particularmente para uma modelagem do projeto com estudo de custos e de repercussões sobre os usuários assistidos e sobre a racionalidade e integralidade do Sistema Único de Saúde.

Algumas das questões que mereceram uma proximidade de olhar para a construção de uma política de inclusão em larga escala nesta modalidade assistencial são:

- níveis de intervenção terapêutica e intensidade de cuidados realizados de forma segura nos ambientes domiciliares;
- critérios de inclusão e exclusão;
- critérios de ingresso e de saída;
- diretrizes assistenciais para garantia de padronização e qualidade, nas diversas alternativas de enfrentamento de agravos e doenças prevalentes; e
- eleição de grupos prioritários.

Algumas experiências já em curso, diversas e dispersas por várias unidades do País, foram articuladas como resposta à demanda de estruturação desta modalidade assistencial como propostas de intervenção.

A partir do olhar sobre o mundo das necessidades de saúde, bem como das capacidades de enfrentamento em intervenções cuidadoras, pôde ser observado o surgimento de propostas que diferem em termos da vinculação territorial, intensidade de cuidados, seleção de usuários, bem como critérios de inclusão e exclusão.

Por outro lado, ficaram claros alguns marcos conceituais, que podem contribuir para a organização desta formulação de política. Dar resposta às necessidades de acesso a estas tecnologias de saúde, para através de relações vinculantes e vinculadas, minorar a experiência do sofrimento humano, restituir autonomia e se for a melhor alternativa, permitir que o processo de morte aconteça de forma humanizada (Merhy, 2003).

VINCULAÇÃO TERRITORIAL

A vinculação territorial é utilizada, via de regra, mais como critério de possibilidade de inclusão (ou de exclusão) do que com referência para articulação com a rede de serviços de saúde nas experiências relatadas, no

que diz respeito à oferta da definição de território de abrangência. Uma exceção marcante diz respeito à experiência do Município de Belo Horizonte, onde o critério territorial, diferente das demais experiências públicas ou privadas, territorializa o cuidado na rede de serviços de saúde e não simplesmente pelo eixo da performance operacional, dentro de uma abordagem unicamente instrumental.

No caso da experiência mineira, esta nasce vinculada de forma bilateral, ou seja, numa interface entre as redes hospitalar e básica, fortemente vinculada ao Programa Saúde da Família, particularmente nas áreas onde existe maior densidade desta modalidade de produção de trabalho de saúde.

A vinculação territorial deve acompanhar a trama estabelecida pela organização da rede de serviços, com particular atenção aos equipamentos destinados ao enfrentamento das questões de urgência e emergência.

INTENSIDADE DE CUIDADOS

Entre as experiências hoje existentes no Brasil, apresentam-se diversas formas de produção do trabalho em saúde no domicílio. A atuação cuidadora varia desde a visita domiciliar a pacientes crônicos, até o estabelecimento em domicílios de um aparato médico-hospitalar de grande intensidade e densidade de cuidados. No primeiro caso, busca-se a manutenção prolongada dos intervalos intercríticos e a conseqüente quebra do eixo internação-reinternação-morte e, no segundo, estes cuidados podem incluir o manejo de prótese respiratória e projetos terapêuticos que incluem infusão contínua e controles de fluxos e fármacos que exigem avaliação com grande precisão.

Entre os extremos, várias experiências buscaram o estabelecimento de um projeto de intervenção na saúde dos usuários que necessitem de cuidados mais intensos, mas que não são eletivos de internação propriamente dita.

O que esta política propõe, define como objeto da discussão a atenção dirigida aos usuários que apresentam incapacidade funcional com limitação de autonomia eventual ou permanente, que não demandam atenção em regime hospitalar em seus episódios de adoecimento.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

As experiências de atenção domiciliar até então vêm ocorrendo à margem de uma definição de política pública de saúde. Assim, as seleções de usuários, bem como os critérios de inclusão e exclusão, foram sendo definidos de acordo com as lógicas internas pertinentes a cada local. Diante disso, observa-se uma grande diversidade nestes critérios, chegando ao extremo de certo critério ser de inclusão em um programa e de exclusão em outro, tal qual a moradia precária e os territórios envolvidos.

Existe um consenso em torno da aplicação terapêutica, ou seja, é uma modalidade construída para viabilizar projetos terapêuticos e não apenas projetos de assistência social, no sentido do resgate de condições de cidadania etc. Por outro lado, existe uma perspectiva, quando se relaciona e interage com a rede de serviços de saúde, de promover a desospitalização do que não deveria ser hospitalizado, e o é por outras questões não relacionadas diretamente ao projeto terapêutico individual, tais como garantia da continuidade de uso de medicação, disponibilidade de material médico hospitalar etc.

INSERÇÃO NA REDE E INTEGRAÇÃO COM O SISTEMA DE SAÚDE

Com vistas à formulação de um projeto de implantação da política com inserção na rede de serviços de saúde, as equipes de Internação Domiciliar deverão estar formalmente inseridas na rede do SUS e com ela estabelecer mecanismos claros de co-responsabilização pelos cuidados prestados. Assim, a solicitação de inclusão no programa pode partir das unidades de atenção básica de referência, pelas unidades de

atenção a urgências ou pelas equipes de assistência hospitalar para as equipes, sendo que a inclusão deverá ser de responsabilidade da Equipe de Internação Domiciliar.

Quando os usuários estiverem em condições de alta do programa, essa responsabilidade será transferida à esfera pertinente, ou seja, à atenção básica. Caso haja agravamentos sujeitos a intervenção terapêutica de maior intensidade e densidade de cuidados, estes poderão, de acordo com a necessidade, ser transferidos para a sua unidade hospitalar.

Um componente da rede de serviços de saúde importante é o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU, tendo em vista que qualquer pessoa incluída em um programa de internação domiciliar deve poder contar com uma retaguarda absolutamente precisa, para o atendimento às situações de urgência e emergência, eventos esperados em parcela da população sob esta cobertura assistencial.

A Internação Domiciliar deve ser uma modalidade assistencial inserida nos sistemas locais de saúde do SUS. Assim, integra as ações da rede básica, urgência e emergência e área hospitalar. Numa abordagem do espaço-território, pressupondo o domicílio como local de atuação, referencia-se à territorialidade da rede básica, podendo transcendê-la. A equipe de internação domiciliar pode ser acionada pelo hospital de referência, pela rede básica, pela central de regulação e pelos serviços de urgência e emergência.

Em caso de necessidade de referências por parte das equipes ou dos cuidadores dos usuários da internação domiciliar, estes contarão com o sistema pré-hospitalar móvel e com os hospitais de referência.

Trata-se de uma necessidade eletiva que deve ser referida à rede básica ou aos organismos regulatórios do sistema de saúde, tal qual as centrais de marcação, entre outros.

A vinculação simultânea do usuário em hospital de referência, da equipe de internação domiciliar, da equipe de atenção básica e do SAMU, na rede de proteção social, composta pelos diversos mecanismos de garantia de proteção às pessoas em situação de vulnerabilidade e risco social, é pertinente para a garantia do fluxo de referência, para amalgamar esse conjunto de vínculos entre si.

A proposta de Internação Domiciliar pode atuar como “costura” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, o PSF, onde couber. Para êxito nessa intenção, faz-se necessário reconhecer os limites das competências e resolubilidades verificadas na atenção básica, na internação domiciliar e na atenção hospitalar. Esses limites são estabelecidos pela complexidade dos casos, da capacitação dos trabalhadores de saúde, de capacidade de ação multiprofissional, do domínio de tecnologias e das características dos processos de gestão dos cuidados.

O estabelecimento de responsabilidade compartilhada entre níveis distintos da rede de serviços de saúde torna-se imprescindível a fim de garantir a continuidade indispensável ao atendimento das necessidades de grupos particularmente vulneráveis. Compartilhar responsabilidades entre equipamentos e equipes faz sentido, por ser elemento constitutivo do conceito de estação na linha de cuidados. Essa possibilidade ocupada pela internação domiciliar confere integralidade no âmbito da rede de serviços, referente aos usuários portadores de incapacidade funcional em processos de adoecimento.

BUSCA DE AUTONOMIA

As modalidades de atenção domiciliar compreendem ações de promoção, prevenção e reabilitação.

Ocorrem no domicílio e compreendem os níveis de cuidados de atenção primária, secundária e terciária.

No caso específico da internação domiciliar, esta deve atingir o conjunto de usuários possível, que possa beneficiar-se de cuidados no domicílio, que não possua autonomia para deslocar-se e que possa ser desospitalizado sem risco.

A busca de autonomia para “andar a própria vida”, como discute Cecílio & Matsumoto (2002) e Merhy (2003), deve servir de guia central para qualquer projeto de internação domiciliar. Em situações de internação hospitalar, ainda que se mantenha a vida, muitas vezes esta é mantida sob restrição da autonomia. Assegurar processos de ganho contínuo de possibilidades de “andar a própria vida” é no âmbito da proposta um eixo central.

Nesse eixo, para além da dimensão cuidadora, a produção de autonomia para o usuário tem importância singular, seja na inclusão social e seu reconhecimento enquanto cidadão, seja enquanto sujeito do seu território. A hospitalização, mesmo que temporária priva o sujeito do seu território identificante, quando alongada por ausência de alternativas que respondam às variadas necessidades desse sujeito e acaba por subsumir sua condição de cidadão portador de direitos. A cidadania é também o direito de permanecer no lugar, no seu território, o direito a seu espaço de memória.(Véras,1987).

Todo esse processo, em sua variada composição tecnológica, acaba por provocar no campo relacional uma certa inovação, resultado da mediação das autonomias dos usuários e das equipes. Entrar no território do outro é ter permissão para compartilhar sua identidade. A possibilidade de ser mais ou menos cidadão depende de sua localização no território. (Santos, 1987:81) Nesse sentido, as equipes de internação domiciliar exercem sua autonomia à medida que, sem abdicar da produção do cuidado, encontram caminhos que permitam não só sua entrada no território do usuário, mas também que esse território entre na vida da equipe de forma transformadora. Há uma ruptura da hierarquia formal e institucional do leito hospitalar onde há uma verdadeira sujeição do corpo do outro, possibilitando uma nova ordem horizontalizada. É uma forma de poder sem centro, exercida horizontalmente através dos seus próprios sujeitos a começar pelo corpo humano(...) (Santos,2001)

Projetos individuais de ganho de autonomia são primordiais para superar um forte risco, relativo à transferência pura e simples de uma situação semi-asilar do espaço hospitalar para o espaço domiciliar.

Assim, o esforço institucional não poderia se dar apenas no sentido da economia de recursos, buscando relações de redução de custos do sistema, cronificando situações de cuidados, sem que haja um projeto de uso de tecnologias que permitam melhorar a autonomia dos usuários. Uma nota importante diz respeito ao foco da ação terapêutica que, nesse caso, não deveria ser apenas o usuário acamado, mas também sua rede de vínculos afetivos e sociais, que também necessita de maior autonomia para andar a vida. Isso coloca uma questão fundamental: para a análise do processo de desospitalização, deve também ser levada em conta capacidade e desejos existentes na rede pessoal de vínculos do usuário e mesmo a possibilidade desses requisitos poder ser elaborada junto à equipe de internação domiciliar.

ESPAÇO DE DIÁLOGO ENTRE SABERES

Os diversos saberes que habitam o campo da saúde estabelecem relações hierárquicas entre si e produzem instituições marcadas por saberes-poder, manifestos em relações tensas e conflituosas, onde o poder técnico específico de um grupo é dado pela capacidade de impor interesses

particulares a si às definições gerais e sentimento de pertença do hospital como um todo (Carapinheiro, 1998).

A organização do trabalho e conseqüente produção de cuidados no ambiente hospitalar são marcadas por várias questões, sendo duas de relevância para a discussão aqui colocada. Em primeiro lugar a oposição entre um modelo médico e outro asilar, que coexistem nos hospitais, delimitando a forma e intensidade do uso de saberes e tecnologias, bem como o objeto institucional, em torno da busca da cura e do amparo respectivamente (Ib.). A questão seguinte diz respeito à oposição entre comando e execução na organização (divisão) do trabalho. Existe uma oposição entre trabalho intelectual de diagnóstico e terapêutica e aquele pertinente à execução de prescrições médicas, hierarquizando funcionalmente pela atribuição de critérios de qualificação técnica, à qual corresponde um sistema de estratificação social do pessoal do serviço (Ib., p. 111). São produzidas relações produtivas marcadas por uma estrutura de dominação/subordinação, que se coloca no lugar de cooperação e diálogo entre saberes distintos (Ib.).

Construir uma alternativa produtiva, baseada no protagonismo dos atores detentores dos diversos saberes da saúde e dos usuários e sua rede de vínculos, pressupõe intenso diálogo e autonomia das equipes, acolhimento e permeabilidade de canais de escuta, bem como criação de vínculos. Poder construir projetos terapêuticos singularizados, com ganhos de autonomia e liberdade para o usuário e sua rede de vínculos é o resultado esperado.

SINGULARIDADES

Pensar a internação domiciliar como modelo único não parece adequado, pois qualquer projeto para ela, deve ter em conta as condições locais, tais como questões habitacionais, sociais, culturais, possibilidades de formação de equipes, estrutura e funcionamento da rede básica, decisão do gestor e tecnologia disponível para realização de cuidados, entre outras.(...) a pluralidade humana, precisa da mediação do diálogo e da argumentação. Fica excluída, portanto, qualquer generalização que unifique a pluralidade dos que sofrem negligenciando sua singularidade e sua individualidade.(Szasz,1994:306).

Assim, a singularidade a ser observada, além daquela circunscrita ao usuário, também é a referente aos espaços-território onde se darão tais práticas. Pressupõe-se, portanto, a construção de projetos loco-regionais de internação domiciliar, que ainda que preservem diretrizes de caráter macro-regionais ou nacionais, seja resultado da intercessão destas com a leitura do espaço-território específico onde irá se desenvolver.

Devem ser considerados aspectos referentes às representações sociais do adoecimento e dos lugares de seu enfrentamento (Mendes, 2000), tendo em vista que este lugar pode diferir entre diferentes culturas e mesmo a experiência da morte ocorrida no espaço domiciliar ou no hospitalar, tem níveis heterogêneos de aceitação nas culturas dos diversos povos que habitam o Brasil.

EQUIPES

O cuidador é um ator relevante para a efetivação da atenção domiciliar e deve ser considerado um elemento importante na articulação e no agenciamento de recursos e esforços para a consecução dos projetos terapêuticos formulados.

Quanto à equipe técnica necessária para a implantação dessa modalidade assistencial, ainda que não exista um consenso sobre a intensidade de sua participação, puderam ser estabelecidos alguns saberes profissionais indispensáveis para a efetivação dos cuidados domiciliares. O desenho dessas intensidades deverá ser feito pelos programas locais, guardadas as características e disponibilidades loco-regionais.

O núcleo mínimo das equipes poderá ser constituído por médicos, enfermeiros, auxiliares ou técnicos de enfermagem, que deverão apresentar vinculação exclusiva com o programa. Outros profissionais poderão (e deverão) ser inseridos da mesma forma ou em caráter de compartilhamento com outros programas assistenciais a critério do projeto loco-regional. De certa forma, para que se possa apresentar uma prática segura, faz-se necessário o estabelecimento de uma equipe matricial de suporte com profissionais de serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e nutrição.

A capacitação da equipe deve considerar o deslocamento do ambiente protegido (hospital, serviço de saúde etc.) para o domicílio. Isso demanda um processo especial, já que normalmente as tecnologias necessárias não são abordadas nas escolas da área da saúde e podem ser desconhecidos pelas equipes.

Para a implantação da modalidade assistencial faz-se necessário desenvolver padrões de equipamentos e insumos, que devem estar disponíveis, bem como consentir diretrizes assistenciais e protocolos terapêuticos bem firmados para garantia da segurança operacional que seja efetiva para a defesa da vida.

Para a produção dessas capacidades técnicas, será importante a articulação entre a proposta de implantação do modelo com a implementação dos Pólos de Educação Permanente, inserindo nestes a área de internação domiciliar.

CAPACIDADE

Tendo em vista uma capacidade estimada de atendimento simultâneo de 30 internações por equipe, com média de permanência em internação domiciliar de 30 dias, poderia ser estimado o atendimento médio de 360 pessoas por ano. Em cálculos extremamente iniciais, estima-se uma ocorrência de incapacidade funcional importante em 230 pessoas por 100.000 habitantes, o que corroboraria a proposição inicial de financiamento de uma equipe para esta base populacional.

A capacidade pode ser potencializada com a inclusão de um maior número de profissionais de enfermagem, o que possibilita, dentro do plano terapêutico considerando a intensidade de cuidados e a intervenção exigida, ampliar a inclusão de pessoas sob cuidado da equipe.

Essa estimativa é apenas uma referência, pois para avaliar capacidade, é importante considerar o objeto da intervenção definido loco-regionalmente, bem como as condições de acesso. No Brasil, podem ser observadas enormes diversidades entre as calhas dos rios amazônicos e os aglomerados urbanos com complexos habitacionais de grande densidade populacional e com questões sócio-culturais, relativas à violência, à estrutura de comunicação e à densidade de serviços de saúde entre outras. Particularizar a capacidade é

importante tendo em vista ser impossível generalizar essa definição, quando se observam as condições objetivas de circulação e acesso.

Nesse sentido, ao se pensar a inclusão dessa modalidade no Sistema Único de Saúde, que fuja ao modelo urbano e mais, metropolitano, e que atenda aos princípios constitucionais de equidade e universalidade, esta deve ser marcada pela flexibilização dos conceitos de produtividade e economicidade, gerados pelas experiências com altos níveis de escala.

CONCLUSÃO

Nesse momento em que o País se debruça sobre a necessidade de reforma da atenção hospitalar, a proposta de instalação da modalidade de internação domiciliar pode vir a contribuir de forma decisiva para o reordenamento interno da rede de serviços de saúde, bem como das novas definições de papéis que se fazem necessárias.

A necessidade de reposicionamento missional de hospitais é colocada por diversos autores, particularmente dentro do conceito de crise, tais como os hospitais universitários, como discutem muito bem Lima (2004), Jorge (2002) e Vasconcelos (2003).

Em relação aos hospitais em geral, Vasconcelos (2003) problematiza particularmente a relação com o conjunto da rede de serviços de saúde e a busca de integralidade. Cecílio & Merhy (2003), discutem a capacidade de promover integralidade nas linhas de cuidado comportando-se como uma “estação” e conferindo caráter de movimento e dinâmica para o processo de relacionamento. Cecílio (2000), discute a formulação de projetos institucionais para além do cimento simbólico de reduzir o sofrimento e impedir a morte, respeitando e colocando em diálogo os diferentes projetos que habitam as instituições hospitalares. Recentemente, López (2004) em relação aos hospitais de pequeno porte, estabelece como centralidade a produção de relacionamento com a rede de serviços de saúde, particularmente no caso da atenção básica, na busca de resolubilidade e redefinição missional.

Essa discussão remete à capacidade que esta nova modalidade apresenta de tencionar o modelo produtivo da saúde pautado sobre procedimentos, operando uma possibilidade de novos devires na atenção

hospitalar, dados pela possibilidade de uma nova interação e responsabilização frente a usuários singularizados em territórios específicos.

A formulação de uma modalidade de assistência que objetiva a internação em regime domiciliar, mais do que promover atenção humanizada aos usuários torna-se, por ser elemento de ligação, uma peça potencialmente importante para a construção de relacionamentos na rede.

A construção de portas de saída na rede, que produzam, mesmo que apenas no longo e médio prazos desinstitucionalização com ganhos crescentes de autonomia, pode ser uma aposta coerente com o desenho de uma reforma da atenção hospitalar. Esta pode ser pautada pela divulgação do sistema de saúde, onde o interesse dos usuários, na busca de sua autonomia e felicidade, sejam os motores do processo de promoção e produção de cuidados (Merhy, 2002).

Assim, a internação domiciliar deve estar articulada ao processo de reforma da atenção hospitalar no Brasil e como tal contribuir para o atendimento das necessidades de saúde da população e, portanto, ser instrumento da defesa da vida individual e coletiva.

ANEXO II

ROTEIRO TÉCNICO PARA ELABORAÇÃO DO PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Para credenciamento e implantação do Programa Local de Internação Domiciliar, além de atender aos critérios definidos para habilitação quanto à população mínima de 100.000 habitantes, à existência de programa formal de atenção pré-hospitalar, e À assinatura do TERMO DE COMPROMISSO DE GESTÃO no âmbito do Pacto pela Saúde 2006, o Gestor deverá apresentar à Coordenação Geral de Atenção Hospitalar/DAE/SAS/MS, projeto de

implantação da Internação Domiciliar, aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde e a Comissão Intergestores Bipartite - CIB.

O projeto de implantação, que é a explicitação do programa assistencial para a modalidade, deverá conter:

- Diagnóstico Situacional Simplificado do Município com destaque para os grupos populacionais abrangidos pelas prioridades indicadas no art. 9º da Portaria;

- Objetivos do Projeto;

- Características Técnicas do Modelo Assistencial Proposto;

- Plano Operativo Anual com Metas Qualitativas, Quantitativas e Impactos Esperados; e

- Proposta Local de Acompanhamento, Monitoramento e Avaliação.

1. Diagnóstico Situacional Simplificado do Município

Caracterização do município a partir de dados sócio demográficos, da descrição dos serviços de saúde existentes, e do perfil epidemiológico municipal ou regional, com problematização e justificativas para implantação da política.

2. Objetivos do Projeto.

Apresentação clara das pretensões da gestão do sistema, traduzidos em impactos esperados dos pontos de vista da defesa da vida, da defesa do SUS e da gestão do Sistema.

3. Características Técnicas do Modelo Assistencial Proposto.

3.1 Quantidade de Serviços de Internação Domiciliar e Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar.

3.2 Quadro de Pessoal dos Serviços de Internação Domiciliar, contendo os nomes e registros profissionais dos trabalhadores.

3.3 Equipes Matriciais de Suporte, contendo nomes, registros profissionais e unidades de lotação, em caso de compartilhamento com a rede de serviços de saúde.

3.4 Protocolo de disponibilização de carga horária e vinculação dos membros das equipes matriciais.

3.5 Equipamentos, segundo tipos e quantidades, disponibilizados para as equipes.

3.6 Unidades Hospitalares onde os Serviços de Internação Domiciliar estão vinculados.

3.7 Unidades de Atenção Básica e de Especialidades e de Diagnóstico Complementar de referência formal dos Serviços de Internação Domiciliar.

3.8 Unidades de Urgência e Emergência de referência formal dos Serviços de Internação Domiciliar.

3.9 Proposta de relacionamento com a atenção pré-hospitalar (SAMU).

3.10 Modelo de Prontuário (preferencialmente deve ser único e referente à unidade de vinculação dos Serviços de Internação Domiciliar).

3.11 Critérios Técnicos de Inclusão de usuários no programa e mecanismos de garantia de acesso.

3.12 Protocolos Assistenciais.

3.13 Mecanismos de articulação com a rede de proteção social do município ou do estado.

3.14 Modelo de apuração e análise de custos proposto.

4. Plano Operativo Anual com Metas Qualitativas, Quantitativas e Impactos Esperados.

5. O Plano Operativo deve apresentar de forma clara a intenção da Gestão do Sistema, bem como as estratégias escolhidas para a sua execução. Tais metas deverão apresentar o desempenho esperado em produção física de trabalho de saúde, bem como os padrões de qualidade que se espera observar. Para tanto deverão ser apresentados os indicadores qualitativos e quantitativos que estimarão o cumprimento destas intenções.

6. Proposta Local de Avaliação e Acompanhamento

A proposta de avaliação e acompanhamento deve ser local, porém o conjunto mínimo de indicadores estabelecido pela RDC nº 11 da ANVISA, de 26 de janeiro de 2006, é referência obrigatória para manutenção de um conjunto mínimo de informações acerca dos serviços. Deverão ser emitidas AIH, no código para cômputo de processos terapêuticos na modalidade, sem valor de ressarcimento, uma vez que o financiamento será por transferência global, fundo-a-fundo.

Indicadores mínimos estabelecidos pela RDC 11 da ANVISA de 26/01/2006.