

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS ECONÔMICAS, JURÍDICAS E SOCIAIS
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL**



Alfredo Volpi, Fachadas, década de 50.

**PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR: O CUIDADOR ENTRE QUATRO
PAREDES.**

LENARA LAMAS STELMAKE

**Pelotas
2011**

LENARA LAMAS STELMAKE

**PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR:
O CUIDADOR ENTRE QUATRO PAREDES**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Política Social-Mestrado, da Universidade Católica de Pelotas como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Vini Rabassa da Silva

**Pelotas
2011**

LENARA LAMAS STELMAKE

**PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR:
O CUIDADOR ENTRE QUATRO PAREDES**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Política Social-Mestrado, da Universidade Católica de Pelotas como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Política Social.

Banca Examinadora

Pelotas, ____ de _____ de 2011.

DEDICATÓRIA

A meu pai, grande para mim na presença,
e ainda maior na ausência, pelo exemplo
de liberdade e fé.

A minha mãe pela sabedoria em conduzir
a vida.

Porque há nas tuas mãos, [...], essa
beleza que se chama simplesmente vida.
E, ao entardecer, quando elas repousam
nos braços da tua cadeira predileta, uma
luz parece vir de dentro delas...

Mario Quintana

AGRADECIMENTOS

Quero, um dia, poder dizer às pessoas que nada foi em vão... que o amor existe, que vale a pena se doar às amigadas e às pessoas, que a vida é bela sim, e que eu sempre dei o melhor de mim... e que valeu a pena!

Mário Quintana

À Profa. Vini Rabassa da Silva pela paciência, compreensão e respeito ao meu tempo; por ser capaz de compartilhar comigo minhas dificuldades e o seu saber.

À Profa. Vera Maria Ribeiro Nogueira e à Profa. Jussara Maria Rosa Mendes pela disponibilidade e cuidado ao contribuírem para qualificar este trabalho.

A todos os professores, colegas e servidores do Programa de Pós-Graduação em Política Social que participaram em minha formação.

A todos os entrevistados que se dispuseram a colaborar comigo, dividindo suas histórias de cuidados repletos de vida.

Agradeço a todas as pessoas que fazem parte da minha vida, tornando-a mais **cuidada**, cada um de sua maneira própria e intensidade, partilhando momentos de dúvidas, dificuldades e alegrias. Muito Obrigada!

Minhas lágrimas não caem mais, Eu já me
transformei em pó
E os meus gritos não se escutam mais
Estão na direção do Sol
Meu futuro não me assusta ou faz
Correr pra desprender o nó
Que me amarra a garganta e traz
O vazio de viver só...

Se alguém encontrou um sentido para a
vida, chorou

Por aumentar a perda que se tem ao fim
de tudo transformando o silencio que até
então é mudo

Naquela canção, que parece encontrar a
razão

Mas que ao final se cala frente ao tempo
que não para, frente a nossa lucidez.

Duca Leindecker

LISTA DE SIGLAS

UBS - Unidade Básica de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde

ESF - Estratégia de Saúde da Família

UCPeL - Universidade Católica de Pelotas

UFPeL - Universidade Federal de Pelotas

MS - Ministério da Saúde

MDS - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

PCD- Programa de Cuidado Domiciliar

UNRISD- Instituto de Investigación de las Naciones Unidas para el Desarrollo Social

A.S - Assistente Social

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo principal, analisar as repercussões do Programa de Cuidado Domiciliar implantado pela Política Nacional de Saúde nas pessoas cuidadoras de familiares, para compreender como elas vivenciam o processo de cuidar, considerando as políticas públicas que responsabilizam pelo cuidado do doente e ao mesmo tempo desassistem. Apresenta o cuidado em uma perspectiva histórico-crítica, destacando o seu significado para quem cuida, como um trabalho não-reconhecido e que exige atenção, desvelo e habilidades no atendimento ao outro. Problematiza as mudanças provocadas pelo cuidado domiciliar no Brasil e apresenta a pesquisa realizada junto a Unidades Básicas de Saúde de Escolas no município de Pelotas, a qual usou como principal instrumento a realização de entrevista abertas. Foram entrevistados dez cuidadores familiares de doentes adultos em cuidado há mais de 30 dias, e de familiares que tinham ido a óbito até três meses atrás. A análise realizada traça um perfil dos cuidadores evidenciando que as repercussões produzidas em sua vida geram um adoecimento agravado pela desassistência. Diante disso, é apresentada uma proposta sobre a possível contribuição do assistente social no Programa de Cuidado Domiciliar com enfoque no cuidador.

Palavras- chave: cuidado domiciliar, família, desassistência do cuidador

ABSTRACT

This paper has as main objective analyzing the repercussions of the Home Care Program deployed by the National Health Policy in family caregivers, to understand how they experience the process of taking care, considering the public policies that take responsibility for the patient's care and at the same time leave them unassisted. It presents the care in a historical-critical perspective, highlighting its meaning to the ones who take care, as an unrecognized job that demands attention, zeal and skills in the care of another person. It problematizes the changes provoked by the home care and presents the survey realized in the Basic Health Units of Schools in the city of Pelotas, which used as main instrument the realization of open interviews. Ten family caregivers of adult patients in care for more than 30 days and of relatives deceased until three months before were interviewed. The analysis traces a profile of the caregivers showing that the repercussions produced in their lives create an illness worsened by the lack of assistance. Given this a proposal is presented about the possible contribution of the social worker in the Home Care Program focusing the caregiver.

Keywords: home care, family, lack of assistance of the caregiver

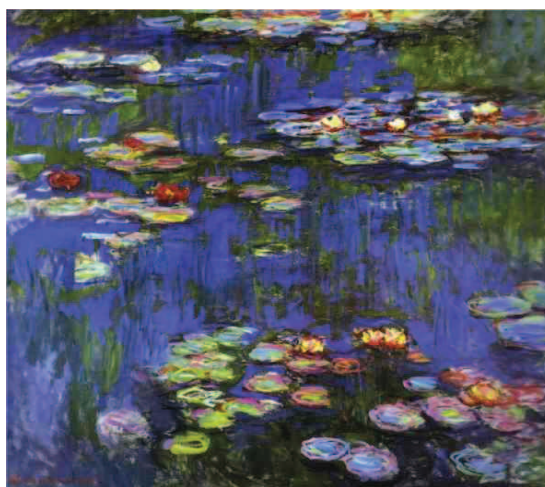
LISTA DE FIGURA

Figura 1: LA PIETÀ de Michelangelo de 1498.....	43
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 ORIGENS E INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR NA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE.....	15
2.1 ORIGENS DO CUIDADO DOMICILIAR.....	15
2.1.1 Cuidado.....	15
2.1.2 O Cuidado Domiciliar.....	17
2.2 INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR NA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE	26
3 CUIDADO DOMICILIAR EM UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE: UMA PESQUISA QUALITATIVA	34
3.1 IMPORTÂNCIA E DELIMITAÇÃO DO TEMA	34
3.2 PROBLEMATIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR.....	39
3.2.1 O cuidador	41
3.2.2 Aspectos intervenientes do cuidado domiciliar	43
3.2.2.1 <i>Ambiente Familiar e comunitário</i>	43
3.2.2.2 <i>Espaço físico da moradia e orçamento doméstico</i>	49
3.3 OBJETIVOS DA PESQUISA	49
3.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS USADOS NA PESQUISA.....	50
3.5 A ENTRADA NO CAMPO DA PESQUISA	52
4 O “CUIDADOR” NO CONTEXTO DO PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR.....	57
4.1 APRESENTAÇÃO E PERFIL DOS CUIDADORES ENTREVISTADOS.....	58
4.2 REPERCUSSÕES DO PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR NOS CUIDADORES.....	71
4.2.1 Mudanças nas relações familiares e comunitárias	71
4.2.2 “Desassistência” ao cuidador	81
4.3 PROPOSTAS PARA A AÇÃO PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AOS CUIDADORES	93
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICES	117
APÊNDICE A	118
APÊNDICE B	119

1 INTRODUÇÃO



Monet, Ninféias, 1897-1918

Uma das inspirações de Monet, os jardins, inspiraram-me a pensar o que é um jardim? Lugar que segue seu curso ou recebe cuidados, com flores, insetos, vida, beleza e espinhos. Independente do sentimento que possa provocar como nostalgia, indiferença, prazer e conforto, é inquestionável que através dele possamos fazer um paralelo com o ciclo da vida. Nele existem flores nascendo, pássaros voando, flores morrendo, chuva caindo, ocasionando mudanças que alteram a paisagem. E a vida do jardim sem cuidados, não raro, fica menos bela, as plantas murcham.

Neste trabalho utilizei um jardim simbólico para falar sobre o cuidador domiciliar. Ele também sofre com as intempéries, sim. Como em um jardim, quando não se cuida do cuidador, há maior grau de estresse, sentimentos de abandono e adoecimento.

Diante da percepção dessa fragilidade dos cuidadores, várias questões instigaram-me a estudar este tema. Uma delas, por eu ser trabalhadora da saúde e reconhecer que, enquanto membro de equipes de saúde, trabalha-se com as doenças, o doente. A visibilidade do cuidador fica determinada pela solicitação deste que, não raro, é incapaz de medir seu grau de esgotamento e pedir ajuda. Na solicitação às UBSs, ele enfrenta a espera ou desiste por não ter tempo disponível para aguardar na fila até chegar a sua vez, pois necessita retornar logo para casa onde o doente depende dele para tudo. Desta forma, questões vão surgindo

atreladas primeiro ao senso comum. Aos poucos, após leituras, elas foram sendo reconstruídas, algumas ratificadas e retificadas e outras desmistificadas. Então, decidi elaborar um projeto de pesquisa para aprofundar mais sobre a problemática do cuidador.

Pretendendo comentar criticamente a Política de Saúde, do Programa de Cuidado Domiciliar desenvolvido nas UBSs- Escola, as quais, “condenam o cuidador” ao atendimento insuficiente e ineficaz e a mim trazem sentimentos de frustração. Tracei meu objetivo de pesquisa: analisar as repercussões do Programa de Cuidado Domiciliar implantado pela Política Nacional de Saúde nas pessoas cuidadoras, após o ingresso de um familiar doente neste Programa.

O cuidado domiciliar é aqui entendido “como um processo de atenção continuado, integral e multidisciplinar”¹, envolvendo a compreensão de “que a família, a vida doméstica e a comunitária não são isoladas”², mas inseridas na dinâmica histórico-social.

Esta Dissertação, portanto, tem origem e desenvolvimento entrelaçados com a minha prática profissional na área da saúde, a qual me inseriu em um contexto contraditório de um Programa de Cuidado que não cuida daquela pessoa que, em última instância, é quem garante o seu funcionamento.

A pesquisa de campo foi realizada com dez cuidadores domiciliares ligados às UBSs-Escola da Universidade Católica de Pelotas e Universidade Federal de Pelotas, situados nos bairros Santa Terezinha, Fátima, Pestano e Areal. É relevante entender as UBSs-Escola como partes da Atenção Primária à Saúde, “como porta de entrada” do SUS. Executando seus programas e mantendo-os, observando os valores da dignidade, respeito e justiça social aos usuários. Reconhecendo que estes também enfrentam dificuldades no acesso a outras políticas públicas, mas, a meu ver o mais desesperador é não ter saúde nem recursos para o alívio ou suporte para a solução deste problema.

No primeiro capítulo, procuro reconstituir a história do cuidado domiciliar no Ocidente e na Política de Saúde Brasileira, no SUS, especificamente na Atenção Primária. Disserto sobre o cuidado desde os primórdios da humanidade até a atualidade, como foi desenvolvido no mundo e hoje na União Europeia e no Brasil, de maneira sucinta, mas informativa.

¹ BRASIL, MS, 2003, p.9.

² KLOCK, et.al, 2005, p. 238.

O capítulo seguinte apresenta a problematização do estudo, sua importância e a metodologia da pesquisa qualitativa a ser aplicada, para responder a uma questão-chave, a fim de ser possível melhor analisar a situação do cuidador, formulada da seguinte forma: **Quais os efeitos produzidos pelo Programa de Cuidado Domiciliar desenvolvido nas UBSs-Escola da cidade de Pelotas, no período de 2009-2010, nos cuidadores familiares inseridos no programa há mais de 30 dias?**

No terceiro capítulo, apresento os resultados da pesquisa e inicio a apresentação dos entrevistados. A seguir, faço a exposição da análise das repercussões do cuidado domiciliar nas relações familiares e comunitárias, destacando a “desassistência” ao cuidador por parte das UBSs- Escola e da Política de Saúde-SUS. Esta análise, embora tenha como base os dados de realidade expressos pelos cuidadores, não se esgota nisto. Ela está encharcada pelo conhecimento crítico, particularmente sobre a Política da Saúde e pelos sentimentos não ditos. Assim, ela engloba não só aquilo expresso verbalmente pelos cuidadores, mas também as observações feitas pela entrevistadora, incluindo o visível e o invisível. Decorrente desta análise, apresento algumas pistas para intervenção dos (as) Assistentes Sociais, junto as nossas equipes de saúde e usuários do SUS, para que possamos contribuir na efetivação e resolutividade do Programa de Cuidado Domiciliar, garantindo a visibilidade do cuidador e a adoção de estratégias de apoio e de facilitação de acesso a serviços e direitos.

Finalmente, nas reflexões conclusivas, pretendo contribuir para alguns desvelamentos sobre o cuidado domiciliar, especialmente do sujeito-cuidador, assunto relevante aos Assistentes Sociais e demais trabalhadores da saúde, compreendendo que, sem a contribuição de todos os sujeitos envolvidos, continuaremos a ter um SUS a desejar.

Esta é uma investigação que não ambiciona ser completa e inédita, mas, sim, que nos faça repensar o trabalho realizado na saúde, no cuidado domiciliar, destacando a importância, a invisibilidade, o adoecimento, e, por fim, a possibilidade de intervenção do Assistente Social com o cuidador. Desta forma, pretende auxiliar para melhor qualificação das ações e construção de novas alternativas de atendimento que cumpram os princípios do SUS.

2 ORIGENS E INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR NA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE

A assistência a um familiar por tempo indeterminado constitui uma tarefa árdua, exigindo muito mais que aceitação e doação. Cuidados meticulosos e dedicados, existentes em toda a história da humanidade, vão criando outras exigências de acordo com a evolução da medicina e com o surgimento de novas enfermidades. Na tentativa, através dos tempos, de adequar ações pertinentes de saúde ao cuidado em domicílio nos diferentes níveis de atenção, o cuidado domiciliar vem sendo construído como integrante da política de saúde. Neste capítulo, procura-se reconstituir sua história no mundo e na Política de Saúde Brasileira, especificamente na Atenção Primária.

2.1 ORIGENS DO CUIDADO DOMICILIAR

O programa de cuidado domiciliar tem levantado críticas e elogios. Por esse motivo, é importante aprofundar os estudos a respeito de como surgiu e se vem constituindo pelo mundo afora, principalmente, no Brasil, através do Sistema Único de Saúde- SUS.

2.1.1 Cuidado

Certa vez, atravessando um rio, “cura” viu um pedaço de terra argilosa; cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. A cura pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como a cura quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter a proibiu e exigiu que fosse dado o seu nome. Enquanto “Cura” e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço de seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente eqüitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi a “cura” quem primeiro o formou, ele deve pertencer à “cura” enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de húmus (terra) (HIGINO apud HEIDEGGER, 1993, p. 263-264).

Esta famosa fábula de número 220 do filósofo romano Higino definia o ser humano como ser-de-cuidado. Ela foi assumida por Martin Heidegger em *Ser e Tempo*, fazendo- o ser reconhecido como o filósofo do cuidado.

A palavra *cuidado* tem sua derivação do latim *cura* (cura), um sinônimo erudito de cuidado. Na forma mais antiga do latim, a palavra *cura* escrevia- se *coera*, usada num contexto de relações de amor e amizade, para expressar uma atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Outros derivam *cuidado* de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coyedar, coidar, cuidar*. O sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo de *cura*: cogitar é pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse por ele e revelar uma atitude de desvelo, de preocupação pelo outro. Segundo Leonardo Boff, o cuidado somente surge quando a existência de alguém é importante para o cuidador (BOFF, 1999).

Leticia Andrade (2007) utiliza a expressão *desvelo* para significar *cuidado* dentro da perspectiva de sua obra³, definindo- o como efeito do desvelo: privação do sono, passar a noite sem dormir, velar, grande cuidado, carinho extremo, envolvimento e dedicação. Assim, cuidado sempre vai sendo definido como doar-se, exercício de vida, relação consigo e com os outros visando ao desenvolvimento humano e social.

Foucault, ao tratar de como Sócrates fala sobre o cuidado de si, remete a dimensão do cuidado à humanidade, aos concidadãos e à família.

[...] diz três coisas importantes: [o cuidado de si] é uma missão que lhe foi confiada pelo deus e que não a abandonará antes de seu último suspiro; é uma tarefa desinteressada para a qual não pede nenhuma retribuição, cumpre-a por pura benevolência; enfim, é uma função útil para a cidade, [...], pois ao ensinar aos cidadãos a ocuparem-se de si mesmos (mais do que de seus bens) ensina-lhes também a ocuparem-se da própria cidade (mais do que de seus negócios materiais) (FOUCAULT, 1997, p. 119-120).

Foucault (1987), inspirado nos gregos, mostra outra face do cuidado. Esse autor propõe que, antes de cuidarmos dos outros, aprendamos a cuidar de nós mesmos. Foucault não descreve o cuidado de si como autonomia solitária, mas

³ A obra aqui referida é a tese de doutorado de Leticia Andrade em Serviço Social pela PUC-SP, defendida em 2007, sob a orientação da Prof^a Maria Lúcia Martinelli. Trabalha os cuidados paliativos na assistência domiciliar com o objetivo de entender como se efetiva tal prática e como o familiar se organiza para o cuidado. Utiliza a História Oral como metodologia de pesquisa.

solidária. A prática reflexiva da liberdade poderia ser condição transformadora do trabalho não só em algo humano para o cuidador, mas também para o doente. Dessa forma, estariam exercendo efetivamente a arte de cuidar (WENDHAUSEN; RIVERA, 2005).

Outra reflexão teórico-filosófica aborda a politicidade do cuidar, expressa por meio da mediação de interesses, da negociação árdua de projetos e pelo modo de ser solidário ou de vir a ser político. É o chamado cuidado emancipatório, “cuidado se interpenetra em rica tensão e contradição, podendo tanto aprisionar-se em tarefas mecanizadas e destituídas de autonomia, quanto irromper em dimensões e sublevações” (PIRES, 1998, p. 249). A autora entende que a “politicidade do cuidado diz respeito ao manejo disruptivo da ajuda-poder, expresso pelo conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar que, em contextos socio-históricos específicos, pode se constituir numa referência reordenadora de relações de domínio” (PIRES, 1998, p. 5).

2.1.2 O Cuidado Domiciliar

O cuidado domiciliar aparece em relatos desde o do novo e velho testamento, até os dias atuais, como prestação de atendimento aos doentes em seus domicílios. Habitualmente as pessoas eram tratadas em casa, predominantemente cuidadas por uma figura feminina, consanguínea ou uma pessoa da comunidade. Para Chaves (2004), o fato é que já existia a divisão social do trabalho: homens eram responsáveis pelos alimentos e defesa enquanto as mulheres eram responsabilizadas pelo cuidado à família.

O atendimento domiciliar confunde-se com a história do desenvolvimento dos cuidados à saúde. O atendimento aos pacientes era realizado nas casas dos doentes pelo médico, que convivia na intimidade dos lares, dividindo os momentos significativos da vida familiar (doenças, almoços, jantares, casamentos, nascimentos, conflitos), como também compartilhando segredos (BRASIL, MS, 2003).

Só no final do século XVIII surgem os hospitais para tratar dos doentes, institucionalizando o cuidado. “O hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII.” (FOUCAULT, 2004,

p. 99). Até então, usava-se o hospital para a caridade, para cuidar dos pobres e desamparados. O cuidado era realizado por irmãs de caridade, padres e leigos piedosos (CHAVES, 2004).

Com a urbanização, o desenvolvimento tecnológico, a fragmentação do cuidado em especialidades, a taylorização do processo de trabalho na área da saúde e a concentração do cuidado às pessoas no modelo hospitalocêntrico⁴ trazem modificações na atuação da medicina (BRASIL, MS, 2003).

Com o tempo, os hospitais começam a ser encarados como os responsáveis por enormes gastos do Estado, “daí o apoio ao atendimento domiciliar e à desospitalização da população” (ANDRADE, 2007, p. 30). Assim, inicia-se o interesse pelo tratamento no domicílio, para diminuir gastos e também dar maior conforto aos pacientes (ANDRADE, 2007).

A primeira unidade em atendimento domiciliar é registrada nos EUA em 1947 com o objetivo de descongestionar o hospital e dar aos pacientes e seus familiares um ambiente mais acolhedor.

Com o ideário liberal nos EUA, a prestação de serviços à saúde torna-se ligada às iniciativas de empresas privadas, com ou sem fins lucrativos. A intervenção do Estado, com maior ou menor intensidade, atua como financiador destas empresas (MENDES JÚNIOR, 2000). As prestadoras de assistência domiciliar estão entre as pioneiras, formadas por profissionais de enfermagem e voluntários. As mulheres, culturalmente, exerceram sempre o papel de “cuidadoras”. O primeiro registro oficial de assistência domiciliar encontra-se na Carolina do Sul, concretizada pelas mulheres da Sociedade Beneficente de Charleston, que desenvolviam atendimento aos doentes pobres (DIECKMANN, 1997).

Em 1947, é introduzida a noção de assistência domiciliar como extensão do hospital, ocorrendo o primeiro registro de alta hospitalar precoce, gerada no Hospital do Bronx, evidenciando o início da preocupação com o cuidado a domicílio. “Nos dias de hoje, essa é umas das atividades mais importantes do modelo” (MENDES JÚNIOR, 2000, p. 18).

⁴ Modelo em que o hospital tem funcionado como o centro do “sistema de saúde” (Cecilio, 2000, p. 4), onde se trata a doença. Cohn aborda a questão do modelo hospitalocêntrico como um legado negativo para o Sistema Único de Saúde. [...] Uma herança de um modelo de atenção à saúde comandada pela lógica da assistência médica, vale dizer, um modelo que vem sendo denominado hospitalocêntrico, com um complexo industrial médico hospitalar altamente sofisticado e lucrativo. (COHN, 2006, p. 240).

Em 1965, surge o *Medicare*, programa oficial do governo americano no financiamento da assistência à saúde e assim também a assistência domiciliar. (MENDES JÚNIOR, 2001). A partir dos EUA, esta experiência se difunde por toda a América do Norte e Europa. Dados de 1999 relatam a existência de 20. 215 organizações atendendo oito milhões de pacientes por ano (REHEM; TRAD, 2005). Na Europa, a primeira experiência formal dá-se em Paris, França, em 1957, o chamado *Santé Service*, que ainda presta assistência a pacientes crônicos e com enfermidades sem cura. (RAMALLO & TAMAYO, 1998).

Desde os anos 60, no Canadá, os serviços de Assistência Domiciliar, estão direcionados para a alta precoce de pacientes cirúrgicos. Em 1987, desenvolve-se uma experiência- piloto em três hospitais da área de Montreal para o atendimento a pacientes clínicos agudos. A origem desses serviços é atribuída a três freiras que, vindas da França, para prestar serviços de enfermagem à população na nova colônia, ali abrem um hospital e começam a oferecer alguns cuidados a pessoas doentes nas suas próprias casas (RIBEIRO, 1999).

Segundo Ramallo & Tamayo (1998), na Espanha, a primeira unidade de Assistência Domiciliar é criada em 1981 e, nos anos seguintes, surgem iniciativas similares em diversos hospitais. Hoje, nos países desenvolvidos, o cuidado domiciliar tem sido direcionado ao cuidado de idosos. (MENDES JÚNIOR, 2000).

Na União Europeia, o modelo de proteção das pessoas em situação de dependência pode ser classificado em três sistemas diferentes de atenção:

1- de proteção universal, modelo dos países nórdicos, Holanda e Espanha;

2- de proteção através do Sistema de Seguridade Social, modelo centro europeu, Alemanha, Áustria e Luxemburgo.

3- assistencial, vigente no sul da Grécia e Portugal (RUIZ, 2009).

Na Espanha, o desenvolvimento dessa modalidade tem- se dado, tanto a partir da demanda dos usuários do Sistema Público de Saúde por uma atenção de qualidade mais humanizada, quanto da iniciativa dos gestores que, diante do aumento dos custos e considerando serem limitados os recursos destinados à saúde, buscam racionalizar os seus gastos sem comprometer a qualidade da assistência prestada. Este sistema de assistência domiciliar é consolidado em 2006 pela **Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las**

Personas en Situación de Dependencia⁵, com o objetivo de atender as pessoas em situação de dependência e apoiar as suas famílias(RUIZ, 2009).

Destaca-se, nesta normatização, a forma de abordagem do cuidado em domicílio, reconhecendo que existe diversidade nas situações de dependência e dos recursos familiares para realizar os cuidados e da oferta das redes de serviços existentes nas áreas onde residem as pessoas em cuidado domiciliar. Para tal, são definidas categorias de cuidadores e de prestação de serviços⁶.

1. **Cuidador familiar:** Geralmente é um familiar que desempenha as tarefas do cuidado. Ele pode inscrever-se na Previdência Social como cuidador formal para receber o considerado como uma pequena ajuda econômica (500 euros). Porém, para se transformar em cuidador formal, ele deverá passar por um cuidadoso estudo. Se aprovado e em casos excepcionais, além da ajuda financeira receberá curso de formação profissional. Mais ainda, poderá dispor de um centro de apoio para esclarecimento de dúvidas sobre o cuidado a ser dispensado ao familiar e, também, usufruir de serviços para repouso e cuidados médicos.

2. **Ajuda financeira às pessoas dependentes:** tem o fim de obter serviços do mercado que não existem no setor público atualmente.

3. **Assistente pessoal para pessoas em grande grau de dependência:** esta modalidade de cuidador é nova na Espanha e não existe em nenhum outro lugar dos países europeus. Ainda está sendo discutida qual a melhor formação e que personalidade estes denominados “Assistentes Pessoais” deverão ter para auxiliar os dependentes mais severos a terem uma vida o mais normal possível e a garantirem a sua autonomia. A ajuda recebida pelo dependente destina-se a contratar no mercado o cuidador, que não poderá ser um familiar. Para o cumprimento desta modalidade, foi necessária uma forte mobilização das associações dos “grandes incapacitados” (RUIZ, 2009).

Sobre as modalidades de cuidado oferecidas pelo sistema de saúde na Espanha, Santos alerta: “A consciência de estatizar o descanso necessário a uma família com geronte dependente só existe em Barcelona. É o caso do RESPIR, uma proposta de alívio anual a uma família com idoso dependente” (2010, p.184).

⁵ Lei para a Promoção da Autonomia Pessoal e Atenção às Pessoas em Situação de Dependência.

⁶ A seguir será apresentada uma tradução livre, realizada pela autora da dissertação, sobre estas categorias e prestação de serviços.

Portanto, mesmo nos países desenvolvidos, com Lei de proteção aos dependentes, como na Espanha⁷, ainda está por ser construído um programa de total apoio aos familiares cuidadores. Observa-se que mesmo a lei coloca condicionalidades na concessão dos benefícios, exigindo passar por avaliadores e haver comprovação da excepcionalidade. E, mesmo quando concedido, o benefício não vem sendo cumprido em todo seu território ou de forma completa (RUIZ, 2009).

No Brasil, segundo Mendes Júnior (2000), provavelmente a primeira experiência de cuidado domiciliar é desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência – Samdu, criado em 1949. Ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho, é incorporado pelo INPS em 1967 (MENDES JÚNIOR, 2000-2001). Um fator que diferencia a origem nos EUA daquela no Brasil é a presença do Estado brasileiro nas atividades de assistência domiciliar. O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, pertencente ao Instituto de Assistência ao Servidor Público Estadual (IAMSPE), mantém um serviço de assistência domiciliar a pacientes crônicos desde 1967, portanto tem uma experiência bastante longa deste tipo de serviço. (MENDES, 2001).

O conceito expresso no documento “Memória do Serviço de Assistência Domiciliar”, de autoria do Dr. Adalberto Domingues Pedro, médico que trabalha nesse setor desde a sua fundação, demonstra o pioneirismo da instituição: Em 1967 a administração do IAMSPE imaginou que uma AD (Assistência Domiciliar) fosse o prolongamento do tratamento hospitalar e poderia permitir a alta precoce dos doentes internados, diminuindo seu tempo de permanência e, em decorrência, ampliando a capacidade de internação. Já naquela época havia o problema de vagas (MENDES, 2001, p. 21).

Havia condições para o ingresso de pacientes neste serviço, privilegiando: os pacientes crônicos; os não necessitados de cuidado diário de médico e enfermeiro; os doentes cujo tratamento fundamental fosse o repouso; os

⁷ O próprio presidente reconhece, que apesar do grande avanço, ainda há que consolidá-lo: A partir de hoje muitas pessoas e muitas famílias do nosso país começarão a sentir-se menos sozinhas. É só o começo. Essas pessoas sabem muito bem que os milagres não existem. Não se enganam, mas também sabem o valor. O imenso valor de um passo. Um passo é começar a andar. Começamos este caminho juntos, com um grande acordo, um acordo e uma vontade à altura da tarefa que temos pela frente. Hoje demos um passo definitivo para construir uma sociedade mais justa e mais digna; uma sociedade na qual todos possamos sentir-nos mais integrados; uma sociedade que direcione sua solidariedade para aqueles que mais dela necessitam, ganha com a sua própria dignidade. E nos faz a todos mais dignos. Por isso, creio que hoje a Espanha é melhor. (Presidente José Luis Rodríguez Zapatero - Congresso dos Deputados 30/11/06).

da ortopedia e cirurgia seguidos pela equipe; aqueles com dificuldades de ir ao hospital pela enfermidade ou condição social (MENDES, 2001). Entre os critérios para triagem, aparece a “avaliação feita pelo assistente social, das condições de moradia, de disponibilidade da família e de proximidade da residência.” (MENDES, 2001, p. 22). Assim, pela primeira vez, o Serviço Social é mencionado junto com a prática do cuidado domiciliar. Entretanto, o papel do Assistente Social fica restrito à avaliação socioeconômica documental, para prestar informações importantes aos outros profissionais, mas não é inserido no planejamento do plano de tratamento do doente, portanto, não é visto como profissional importante para o programa de cuidado domiciliar.

No programa de Estratégia de Saúde da Família do Ministério da Saúde, o Assistente Social não faz parte da equipe mínima obrigatória, como consta:

O trabalho de equipes da Saúde da Família é o elemento-chave para a busca permanente de comunicação e troca de experiências e conhecimentos entre os integrantes da equipe e desses com o saber popular do Agente Comunitário de Saúde. As equipes são compostas, no mínimo, por um médico de família, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e 6 agentes comunitários de saúde. Quando ampliada, conta ainda com: um dentista, um auxiliar de consultório dentário e um técnico em higiene dental.⁸

As estranhezas da falta deste profissional entre muitos outros questionamentos, levanta as seguintes indagações: o Assistente Social não é o profissional com formação teórico-prática para conhecimento e intervenção em questões comunitárias? Que diferenças produz o trabalho do Assistente Social na comunidade? Por que o Brasil o excluiu do programa de ESF? Esta é uma pauta que sustentaria um outro projeto de pesquisa, mas está relacionada indiretamente com o tema em estudo. Pois, entende-se a ESF e as UBSs como parte da Atenção Primária em Saúde, cujo objeto de atenção é saúde-comunidade-equipe no enfoque da prevenção. E o Assistente Social como elemento crucial da equipe de saúde, habilitado por sua formação, na busca da consolidação dos laços de parceria entre equipes e comunidades.

O cuidado domiciliar, no Brasil, constitui uma atividade a ser realizada em atenção à saúde, indo ao encontro dos princípios e diretrizes fundamentais do

⁸ Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/atencobasica.php#equipes>> Acesso em: 18 dez. 2009.

Sistema Único de Saúde: universalidade, equidade, integralidade, participação da comunidade e descentralização político-administrativo. Universalidade é a garantia de atenção à saúde a todo cidadão. Com a universalidade, o cidadão tem o direito de acesso a todos os serviços de saúde, seja o público ou o contratado/conveniado pelo serviço público. Ela afirma a saúde como um direito do cidadão e dever dos governos municipal, estadual e federal.

Equidade é “entendida como a superação de desigualdades que, em determinado contexto histórico e social, são evitáveis e consideradas injustas, implicando que as necessidades diferenciadas da população sejam atendidas por meio de ações governamentais também diferenciadas [...]” (MALTA, 2001, p. 135-136).

Integralidade é a compreensão de que o homem é um ser integral e a atenção à saúde inclui um sistema integrado de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde individual e coletiva. Isto implica reconhecer também os profissionais de saúde como uma dimensão das suas práticas, buscando a compreensão do conjunto das necessidades de ações e serviços de saúde que um paciente apresenta para além da atenção individual curativa e reabilitadora. Implica, portanto, não separar práticas de saúde pública e práticas assistenciais, ações de saúde coletiva e atenção individual. A integralidade, como construção de políticas desenhadas para dar respostas aos problemas de saúde que afligem um determinado grupo populacional e vinculadas intra e intersetorialmente, tendo em vista a articulação de diversos espaços para a busca de soluções, objetiva a qualidade de vida. Por isto, a integralidade conduz à ampliação do horizonte de intervenção sobre problemas (BRASIL, 2010).

Participação da comunidade ou controle social significa o exercício da participação dos usuários na gestão, avaliando, fiscalizando e propondo algo quanto aos serviços prestados. Ela se efetiva pelos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde.

Descentralização político-administrativa: nacional, estadual e municipal, com gestor único em cada esfera. Os municípios têm o papel mais importante na prestação e gerenciamento dos serviços de saúde.

O cuidado domiciliar, regulamentado pela lei nº 10. 424, de 15 de abril de 2002 (BRASIL, MS, 2002), estabelece a Assistência Domiciliar como modalidade de assistência em saúde. Ele é operacionalizado pelas Estratégias de Saúde da

Família⁹, Unidades Básicas de Saúde¹⁰ e Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar¹¹. Atualmente, no Brasil, há aproximadamente 20 mil equipes que atendem a 60 milhões de pessoas em cuidado domiciliar (KLOCK; HECK; CASARIM, 2005).

Na literatura atual encontra-se uma variedade de termos para designar atenção de saúde no domicílio: 1- *assistência domiciliar* (predominante), por exemplo, no Ministério da Saúde, Grupo Hospitalar Conceição, Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde; 2- *cuidado domiciliar* nas dissertações e teses dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem; 3- *atenção domiciliária*, em artigos da Revista Cadernos de Saúde Pública; 4- *Home Care* frequentemente utilizado nos serviços de atendimento da rede de saúde privada; 5- *internação domiciliar*, quando o doente necessita de cuidados de maior complexidade, como oxigenoterapia. Estas variadas denominações derivam das dificuldades históricas em caracterizar as modalidades, mas não se tornam distantes na atenção à saúde no domicílio.

⁹ A Saúde da Família é entendida como uma estratégia de reorientação do modelo assistencial, operacionalizada mediante a implantação de equipes multiprofissionais em unidades básicas de saúde. Estas equipes são responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada. As equipes atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes, e na manutenção da saúde desta comunidade. A responsabilidade pelo acompanhamento das famílias coloca, para as equipes de saúde da família, a necessidade de ultrapassar os limites classicamente definidos para a atenção básica no Brasil, especialmente no contexto do SUS. Ministério da Saúde- Departamento de Atenção Básica – DAB IN: Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/>> Acesso em: 23 jan. 2010.

¹⁰ Unidade Básica de Saúde: unidade para realização de atendimentos de atenção básica e integral a uma população, de forma programada ou não, nas especialidades básicas, podendo oferecer assistência odontológica e de outros profissionais de nível superior. A assistência deve ser permanente e prestada por médico generalista ou especialista nessas áreas. Pode ou não oferecer Serviços Auxiliares de Diagnóstico e Terapia (SADT) realizados por unidades vinculadas ao SUS e pronto atendimento 24 horas (SUS A_Z, 2009a, p. 381).

¹¹ “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”. Disponível em: <<http://www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>> Acesso em: 12 dez. 2009.

A Organização Mundial de Saúde define **Assistência Domiciliar** como:

[...] a provisão de serviços de saúde por prestadores formais e informais com o objetivo de promover, restaurar e manter o conforto, função e saúde das pessoas num nível máximo, incluindo cuidados para uma morte digna. Serviços de assistência domiciliar podem ser classificados nas categorias de preventivos, terapêuticos, reabilitadores, acompanhamento por longo tempo e cuidados paliativos (OMS, 2009).¹²

Cabe lembrar que alguns autores utilizam o termo assistência domiciliar como a modalidade de maior amplitude na atenção à saúde no domicílio, envolvendo ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação em domicílio, sendo assim definida pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária- ANVISA (BRASIL, MS, 2006).

No Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde, do Ministério da Saúde- Grupo Hospitalar Conceição- RS, tem-se a assistência domiciliar “como um processo de atenção continuado, integral e multidisciplinar, no qual se realizam funções e tarefas sanitárias, assistenciais e sociais, dentro da lógica da vigilância à saúde” (BRASIL, MS, 2003, p. 9).

Klock, Heck & Casarim empregam o conceito de cuidado domiciliar relacionando-o com o contexto histórico, como aquele que “envolve compreender que a família, a vida doméstica e a comunitária não são isoladas, mas inseridas na dinâmica política e econômica da sociedade...” (2005, p. 238).

Portanto, entende-se o cuidado domiciliar ao se evidenciar o paciente como sujeito de direitos de cidadania, dentro de um contexto integral, atendido por diferentes disciplinas num trabalho de condutas profissionais conjuntas, conectadas ao contexto social em que está inserido o indivíduo. Engloba uma gama de serviços realizados no domicílio por equipe de saúde e cuidador (FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

Neste sentido amplo de saúde, a Organização Pan-Americana da Saúde, afirma:

¹² OMS. Organização Mundial de Saúde. Disponível em: <<http://www.omsinternacional.org>> Acesso em: 20 jul. 2009.

El pensamiento actual en el campo de la salud pública se ha desplazado más allá del simple reconocimiento de las causas biológicas y conductuales de la enfermedad para incluir un examen de las relaciones entre el contexto sanitario y el social, es decir, la forma en que obran la pobreza, el género y el origen étnico, entre otras cosas, como factores determinantes de la salud (OPAS apud MOTA, 2008, p. 228).¹³

A partir do exposto, coloca-se o cuidado domiciliar abrangendo aspectos do processo saúde-doença, enfocando que saúde vai além de não estar doente, compreende também direitos de cidadania.

O cuidado domiciliar tem como objetivos hoje: otimização dos leitos hospitalares; redução de custos com internação; busca por melhores terapêuticas e mais direcionadas; tratamento mais humanizado para pacientes e familiares; mudanças no perfil epidemiológico da população; exigência de humanização; maior integração da equipe de saúde; paciente e sua família; realização de “morte digna”, ou recuperação mais eficaz e com menores traumas (ANDRADE, 2007).

2.2 INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR NA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE

O cuidado no domicílio sempre esteve presente na história da humanidade, como uma preocupação antiga das famílias na proteção e cuidado de seus familiares.

No Brasil, o cuidado foi sendo desenvolvido conforme as características peculiares dos determinantes históricos e sociais. No final do século XIX, os cuidados nas famílias ricas era realizado pelas amas de leite¹⁴ e mucamas¹⁵, que ficavam junto nas casas ou, no caso da ama de leite, que residiam o mais perto possível das moradias, facilitando o cuidado e a vigilância da família sobre elas. Os cuidados envolviam higiene pessoal dos moradores, alimentação, limpeza da casa,

¹³ O pensamento atual no campo da saúde espalhou-se para além de um simples reconhecimento das causas biológicas e de condutas da doença para incluir um exame das relações entre o contexto sanitário e o social, ou seja, a forma em que operam a pobreza, o gênero e a origem étnica, entre outras tantas, como fatores determinantes da saúde (OPAS apud MOTA, 2008, p. 228).

¹⁴ Mulheres geralmente negras, que amamentavam filhos de outras mulheres da sociedade através do pagamento do serviço de aleitamento.

¹⁵ Escravas negras, que começavam a trabalhar na casa do seu senhor a partir de 10anos, cuidando das crianças, estas também denominadas creoulinhas ou negrinhas. Adultas realizavam serviços domésticos e outros que a família do senhor achasse que lhe caberia, como o cuidado aos doentes.

atenção aos doentes e todo e qualquer outro tipo de trabalho escravo (VANTI, 1998).

Mais tarde, o serviço de assistência aos doentes aparece no sentido da caridade cristã e da filantropia (SILVA, 2005), com as Santas Casas de Misericórdia e o trabalho das freiras. Nas residências, o atendimento aos doentes era realizado pelo médico da família aos que podiam pagar.

Com o passar do tempo, a mulher entra no mercado de trabalho e as empregadas domésticas assumem também o cuidado do doente e das famílias de outras mulheres, com remuneração e horário determinado pelos patrões. Somente mais tarde este trabalho doméstico é regulamentado como profissão¹⁶ com direitos trabalhistas específicos.

Assim, se foi constituindo, por longo tempo no Brasil o cuidado. O atendimento médico, após a implantação das leis trabalhistas, dirigia-se àqueles que contribuía para a Previdência Social. Os sem este suporte eram considerados indigentes, dependiam da caridade alheia, sendo atendidos somente em instituições de saúde abertas para este segmento, e internados nos hospitais em alas separadas, geralmente em hospitais religiosos ou nos construídos pelo Estado.

Na década de 1980, no Brasil há uma ação significativa na saúde coletiva: o movimento sanitário, fruto das lutas e mobilização dos profissionais da saúde, tendo como premissa fundamental, a saúde como direito de todos e dever do Estado. O marco da Reforma Sanitária foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, em Brasília.

A Constituição de 1988 consolida o marco legal do SUS como um sistema de direito universal, descentralizado e participativo, voltado para as ações preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais. Em 1990, o país recebe a normatização estabelecendo direitos iguais na saúde para todo cidadão brasileiro com a implantação do Sistema Único de Saúde-SUS.

¹⁶ Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972. Regulamenta a profissão de empregado doméstico.

[...] quebrando com uma desigualdade histórica que classificava os brasileiros em cidadãos de primeira e segunda classe. Os de primeira classe eram os que integravam o mercado de trabalho, tendo acesso à medicina previdenciária. Os de segunda classe tinham suas necessidades de saúde atendidas unicamente através de um precário sistema constituído pelas Santas Casas de Misericórdia, pela boa vontade da classe médica e pelos raros serviços mantidos pelo Ministério e Secretarias Estaduais de Saúde. (NOGUEIRA, MIOTO, 2008, p. 222)

Embora normatizado o sistema de saúde brasileiro – SUS, verifica-se o descumprimento de seus princípios, o descompromisso com as políticas públicas e a necessidade de ampliar a democracia na esfera política, da economia e da cultura (Bravo, 2000). E, somente após uma década da implantação, pelo SUS, da Política Nacional de Saúde, surge a Lei que regulamenta a assistência domiciliar como modalidade de assistência em saúde. Assim, através da Lei nº 10. 424, de 15 de abril de 2002, é criado um subsistema do SUS denominado:

“SUBSISTEMA DE ATENDIMENTO E INTERNAÇÃO DOMICILIAR”.

Art. 19-I. São estabelecidos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o atendimento domiciliar e a internação domiciliar.

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

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

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

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação (BRASIL, MS, 2002).

Esta normatização refere-se, no âmbito do Brasil, aos Cuidados Domiciliares e está inserida na proposta do SUS, sendo universal e igualitária, mas é ineficaz em sua aplicabilidade, bem como não faz referência ao cuidador, aos seus direitos e muitos encargos. A existência de uma normatização não é garantia de cumprimento da norma. Observa-se que o cuidado domiciliar, por vezes, também depende da disponibilidade e vontade própria dos profissionais para a sua execução. Geralmente, fica direcionado ao doente, ou, melhor, à doença, não sendo dispensado ao cuidador nenhum apoio de natureza informativa, material ou psicológica.

Nos estudos e práticas desenvolvidos no Brasil, é possível classificar a assistência domiciliar em algumas modalidades: atendimento domiciliar; internação domiciliar; acompanhamento domiciliar; vigilância domiciliar, ações preventivas e acompanhamento de egressos hospitalares, tendo, como princípios básicos, abordagem integral à família; trabalho em equipe e interdisciplinaridade; consentimento da família, participação do usuário e existência do cuidador; adscrição da clientela; inserção na política social local; estímulo a redes de solidariedade. (BRASIL, MS, 2003)

Pode-se denominá-lo de processo complexo, inovador, exigindo abertura para a interdisciplinaridade se efetivar e ocorrer o atendimento a vários doentes com patologias diversas, necessitando de constante rede de apoio, conforme expresso pelo Ministério da Saúde:

- 1- Não é específico de uma patologia concreta, nem de nenhum grupo de idade, sendo que sua indicação vem determinada pelo grau de necessidade e/ou incapacidade do enfermo.
 - 2- A demanda de assistência nem sempre é gerada pelo enfermo e sua família, e sim pelo sistema de saúde.
 - 3- Requer em muitos casos, a prestação de serviços ou cuidados tanto assistenciais como sociais, sendo necessário que exista uma boa conexão entre estes dois.
 - 4- Em razão do grau de complexidade dos cuidados a serem prestados pode ser necessária a colaboração e adequada articulação entre recursos da Atenção Secundária e Terciária com a Atenção Primária à Saúde.
 - 5- É imprescindível que exista uma integração adequada com outros elementos e recursos que complementam a assistência, tais como hospitais dia, reabilitação e outros, formando uma linha de cuidado.
 - 6- Para que possa desenvolver-se corretamente a assistência domiciliar necessita a participação e apoio dos elementos familiares, da vizinhança e do uso de uma rede de apoio disponível ou a ser construída na comunidade e sociedade.
- A participação ativa das pessoas, famílias e profissionais envolvidos na assistência domiciliar constitui um aspecto fundamental para a implementação de uma assistência domiciliar que se caracterize pela **integralidade, universalidade e equidade** de suas ações. (BRASIL, MS, 2003, p. 11).

Como todo processo, o cuidado domiciliar ainda apresenta dificuldades tanto na organização e operacionalização, quanto na destinação de recursos humanos e materiais para um adequado desenvolvimento da assistência domiciliar (BRASIL, MS, 2003). A conseqüente “falta de literatura sobre a avaliação do cuidado domiciliar, onde existam critérios e padronização para a realização da mesma” (KLOCK; HECK; CASARIM, 2005, p. 241) aponta para muitos questionamentos a respeito dos ganhos e perdas do cuidado domiciliar, tanto para os doentes quanto

para os cuidadores e as equipes técnicas. Cita-se Lacerda que observa como ponto positivo:

[...] a certeza de que os maiores beneficiados da atenção domiciliar à saúde serão os clientes e seus familiares, porque o cuidado passará a ser individualizado, humanizado, distante dos riscos iatrogênicos, pertinentes ao contexto hospitalar e, acima de tudo, contará com a participação do principal cuidador: o familiar ou o significativo (2006, p. 94).

Assim, o cuidado domiciliar também pode trazer benefícios para o doente e cuidadores. Apresenta questões positivas, como estar junto de seus objetos que representam sua história de vida, seus animais de estimação, plantas, amigos e familiares que consolidaram laços de afeto e cumplicidade. Ficar à vontade na questão do vestir-se, alimentar-se e na satisfação de suas necessidades fisiológicas, podendo manter sua privacidade. Também aspectos específicos de saúde como estar longe do hospital e suas infecções, aparelhagens e sofrimento alheio.

Outros estudiosos do cuidado domiciliar levantam algumas questões pertinentes, tais como:

O Sistema Único de Saúde teria condições de disponibilizar recursos humanos, equipamentos e materiais para a realização desta modalidade de atenção na residência do usuário, seja ela vinculada ao hospital ou à atenção básica? Este questionamento não visa expressar uma posição pessimista quanto às perspectivas de implantação e implementação da assistência domiciliar no Brasil. Na realidade, ele é trazido para lembrar que em um contexto de recursos escassos, diferentes projetos competem no âmbito das políticas públicas e há que estar atento para aspectos estratégicos como: o processo de definição de prioridades, base de apoio institucional e social, inserção nas agendas de governo (REHEM; TRAD, 2005, p. 241).

Consideração igualmente importante é feita a respeito do cuidador, aquele que cuida por opção e, também, o que cuida por falta de opção, tornando o cuidado muito mais desgastante e gerando sentimentos de sacrifício, culpa e perdas. No cuidado domiciliar quase sempre há um emaranhado de sentimentos contraditórios, trazendo mais sofrimento: cuida-se de alguém que sofre e sofre-se porque se exerce o cuidado. Segundo Mendes "... não há um preparo ou intenção prévios, 'escorrega-se para dentro da situação' (1995). E Silva corrobora esta posição dizendo:

[...] por uma série de motivos velados que a experiência cotidiana desvela: impossibilidade ou desinteresse de outros familiares, desemprego deste que irá assumir o papel, proximidade emocional ou física (residem na mesma casa), obrigação, amor, culpa, retribuição, gratidão. Na maioria das vezes, os motivos se inter-relacionam, se sobrepõem, se complementam e em algumas situações, não são tão claros no emaranhado de emoções e de obrigações daí gerados. . . e são poucos os estudos que indicam os resultados positivos do cuidar para quem exerce tal atividade (2007, p. 12-13).

No cuidado domiciliar reaparece a questão da sociedade estar separada por espaços e atividades masculinas e femininas: o cuidar está adscrito ao sexo feminino (LIMA, 2003) em razão dos componentes históricos que delegam à mulher as ações de cuidar de sua família e aos homens, prover o sustento. Assim, no cuidado domiciliar, acontece a divisão de valores entre homens, mulheres e gerações. E, segundo Aguirre:

La pregunta acerca de quién asume los costos del cuidado de las personas dependientes tiene implicancias en los niveles macro y micro. A nivel macrosocial, se plantea cómo encarar la división del bienestar entre Estado/familia/mercado/comunidad. A nivel microsocia, se vincula a la división de tareas entre varones y mujeres y entre generaciones. Ello supone cambios en los contratos de género y entre generaciones (2007, p. 194).¹⁷

Dentre todos os ganhos e perdas do cuidado domiciliar ficam, para os profissionais da saúde, grandes desafios. E um deles diz respeito à formação profissional e ao trabalho em equipe interdisciplinar. Este é entendido por Andrade como uma ação realizada por uma equipe interdisciplinar e não obrigatoriamente proporciona resultados satisfatórios, mas é sempre a que chega mais próximo do ideal (2010). Por isso, Nogueira diz:

[...] a abertura para o novo, para o desconhecido, para a mudança é um dos requisitos para o sucesso do trabalho interdisciplinar o qual supõe reconhecer o conhecimento do outro, trocas e reflexões com inúmeros pontos de vista diferenciados, a complementaridade e a construção de projetos com objetivos comuns (2000, p. 47).

¹⁷ A pergunta sobre quem assume os custos do cuidado das pessoas dependentes implica nos níveis macro e micro. No nível macrosocial, se apresenta a pergunta de como encarar a divisão do bem-estar entre Estado/família/mercado/comunidade. No nível microsocia, se vincula à divisão de tarefas entre homens e mulheres e entre gerações. Isso supõe trocas nos contratos de gênero e entre gerações (2007, p. 194).

Considerando que este trabalho tem como foco principal “o cuidador”, utilizou-se o Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde para elucidar quais são as suas atribuições. Assim, segundo esse Manual compete, ao cuidador familiar:

Ajudar no cuidado corporal: cabelo, unhas, pele, barba, banho parcial ou completo, higiene oral e íntima.
Estimular e ajudar na alimentação.
Ajudar a sair da cama, mesa/cadeira e voltar.
Ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas (andar, tomar sol, movimentar as articulações).
Fazer mudança de decúbito e massagem de conforto.
Servir de elo entre o doente/ família e a equipe de saúde.
Administrar medicações conforme prescrição.
Comunicar à equipe de saúde as intercorrências ((BRASIL, MS, 2003 p. 26).

Em comentário a uma matéria do jornal Correio do Povo de Porto Alegre publicada no dia 24 de outubro de 2008, a qual levanta um debate sobre o atendimento domiciliar, um leitor do Jornal fez a seguinte manifestação em seu blog na internet¹⁸, intitulado, Há casos e casos:

A princípio a ideia de cuidado domiciliar é bem- vinda, afinal, é salutar poder imaginar que as pessoas possam estar dentro de seus espaços de pertença, próximas às pessoas que se ama, dos animais de estimação e de maior controle sobre a própria vida. Assim, o cuidado domiciliar poderia colaborar para o implemento de autonomia do usuário. Entretanto, quando se pensa na questão dos custos, pode existir um movimento mediado muito mais pelo "econômico" que ensaia transferir custos para quem não tenha como arcar com eles. Por exemplo, quando as casas começam a ter que manejar formas de cuidado em uma rede de atenção básica deficiente ou quando tem que consumir produtos exigidos por tipos específicos de dietas, ou quando tem que arcar com materiais e utensílios que fazem parte da dinâmica hospitalar, não havendo condições materiais para isso. A prática do cuidado domiciliar tem que estar atrelada a uma efetiva política pública de saúde que intensifique o trabalho em rede. A redução dos custos seria uma simples consequência e não um motivador. (RUIZ, 2008).

Este comentário evidencia a complexidade da questão e o risco de o Programa servir para a redução de custos do Estado e não para a qualidade de vida do paciente. Ele aponta para a necessidade de o próprio Estado compor uma efetiva política pública de saúde.

¹⁸ Disponível em: <<http://redehumanizaus.net/blog/erasmo-ruiz%>> Acesso em: 20 dez. 2010.

É fundamental igualmente considerar que o cuidador, no cotidiano do cuidar, tem muitas atividades a responder, para o conforto e bem-estar do doente. Resta analisar qual é a qualidade de vida deste cuidador com a sobrecarga de atenção que deverá dispensar ao outro. As palavras de uma cuidadora podem melhor problematizar esta questão: “... Não tenho tempo nem de rezar...” (Açucena)¹⁹. Sabe-se que, na maioria das vezes, os cuidadores acabam abandonando sua própria rotina de alimentação, lazer, vida afetiva e, como exemplo máximo, renunciam a um espaço só seu, onde possam pensar, agradecer, chorar ou pedir força superior para continuar nesta tarefa. Convém lembrar que a espiritualidade faz parte da essência humana, conforme a define Boff a partir das palavras de Dalai Lama, para quem as pessoas que possuem a espiritualidade, conseqüentemente, teriam as qualidades necessárias para o exercício do cuidado:

Considero que espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano - tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia - que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros (1999, p.21).

Assim, eu, autora deste trabalho, entendo que dentro da contradição que perpassa o Programa de Cuidado Domiciliar, o sujeito que o exerce e sobre o qual recaem sérias atribuições e grandes exigências cotidianas, não tem recebido a devida atenção por parte da Política de Saúde. Por isto, ao eleger este Programa como tema de pesquisa, coloco o cuidador como foco principal da análise, conforme será apresentado no capítulo seguinte.

¹⁹ Nome fictício da pessoa cuidadora entrevistada pela autora.

3 CUIDADO DOMICILIAR EM UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE: UMA PESQUISA QUALITATIVA

3.1 IMPORTÂNCIA E DELIMITAÇÃO DO TEMA

Na área da política de saúde, existem conquistas significativas, como a universalização, a implantação do controle social democrático, com a criação, inclusive, de Conselhos Gestores Locais de Saúde. Embora de maneira ainda tímida, a população começa a discutir e a exercer o controle em saúde, mas também há retrocessos, como a transferência de responsabilidades do Estado para as comunidades e famílias em relação às políticas públicas. A família, hoje, passa por um processo de supervalorização, no tangente ao desenvolvimento social em que se expande o perfil compensatório e residual da política social, com base nos critérios da focalização, da privatização e da participação da sociedade civil na execução de programas e serviços sociais (PEREIRA, 2004), na tentativa de diminuir as desigualdades sociais. Com isto, além de penalizar a família quanto à proteção social no campo político, os problemas coletivos tornam-se individuais. A preocupação com o coletivo, o comunitário, dá lugar às disputas por interesses individuais, gerando a desmobilização social e o individualismo.

Na contemporaneidade, principalmente nos países de tradição católica, a família é cada vez mais o centro de atenção da sociedade pelo número de atividades de proteção, ajuda e cuidado desenvolvidos, devido aos problemas e políticas sociais que lhe são repassados pelo Estado. Entre elas, a do cuidado domiciliar, predominantemente efetivado por um familiar da pessoa com problemas de saúde, denominado cuidador.

No tema em estudo, compreendo o cuidado domiciliar, evidenciando o doente como sujeito de direitos de cidadania, dentro de um contexto integral, atendido por cuidadores e orientado por diferentes disciplinas, num trabalho dirigido de condutas profissionais conjuntas, conectadas ao contexto social em que está inserido o indivíduo. O cuidado domiciliar é, assim, definido no Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde, Grupo Hospitalar Conceição:

uma atividade básica a ser realizada em Atenção Primária à Saúde para responder às necessidades de assistência de pessoas que, de forma temporária ou permanente, estão incapacitadas para deslocarem-se aos serviços de saúde. Em seu desenvolvimento intervêm de forma diferenciada todos os componentes da equipe de saúde, estando a resolutividade relacionada com a composição da mesma e as condições proporcionadas à equipe pelo doente, família e domicílio. (BRASIL, MS, 2003, p. 9).

Pode-se afirmar que o cuidado domiciliar é uma prática em construção no Brasil, devendo envolver profissionais preparados tecnicamente, mas, sobretudo, dotados de uma visão de totalidade do problema dentro de um contexto familiar, complexo e contraditório. A honestidade é outro atributo importante e é com ela que o trabalho tem de ser executado, ou seja, de maneira clara e transparente, sendo o sustentáculo da relação paciente-cuidador-família (PAPALÉO NETTO, 2007). Mais do que técnicos, nos domicílios, enquanto profissionais de saúde/ sujeitos sociais, “adentramos” na vida das pessoas em situações difíceis e delicadas. Isto exige estar atento ao compromisso e ao cumprimento do código de ética profissional²⁰ do assistente social que constitui valioso instrumento da profissão.

Esta modalidade de Programa de Cuidado Domiciliar vem sendo construída, tanto no Brasil, como em outros países. Por esse motivo, é necessário aprofundar os estudos nessa área, principalmente no Estado brasileiro onde as políticas sociais são tensionadas pela desresponsabilização estatal ao seu dever de efetivar programas e serviços, ao repassar suas obrigações para a sociedade civil.

Deste modo, quanto mais informações houver sobre dificuldades e benefícios do cuidado domiciliar, mais subsídios serão oferecidos aos responsáveis pela política da saúde para melhorar este Programa, e, conseqüentemente, qualificar o atendimento à saúde. Assim, compreende-se o cuidado domiciliar como mais um Programa da Política Pública de Saúde, no Estado Contemporâneo, programa permeado de contradições, pois ao mesmo tempo em que consegue trazer benefícios para as famílias e doentes incapacitados de procurarem atendimento, também atende a interesses do sistema neoliberal vigente.

Se as famílias não necessitam deslocar-se do círculo doméstico para terem proximidade com o familiar adoentado que pode continuar gozando do mesmo ambiente residencial, contando permanentemente com o afeto dos entes queridos, elas precisarão vivenciar mudanças importantes. Enquanto o Estado reduz gastos

²⁰ CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. **Código de Ética do Assistente Social.**

com despesas hospitalares, aumentam as despesas delas para conseguirem, ainda que minimamente, manter os cuidados necessários à sobrevivência dos enfermos, exigindo instalações físicas adequadas, higienização, alimentação, medicação, além da imprescindível afetividade, que deve ser garantida mesmo em ambientes hospitalares. Lembrar que, quanto menor a capacidade física e/ou mental maior serão as exigências e, conseqüentemente, os gastos e o desgaste físico e psicológico da família.

A observação realizada durante o exercício profissional permite-me afirmar que sempre a família delega para uma pessoa a função específica do “cuidado” do doente, ficando os demais como “colaboradores”, “auxiliares”, “ajudantes”. E é sobre esta pessoa responsável pelo cuidado, ou “cuidadora” que recaem as maiores conseqüências do Programa. Desta forma, o Programa faz uma transferência de responsabilidades em relação ao cuidado do doente para a família cuidadora, atribuindo uma responsabilidade maior à pessoa identificada como cuidadora.

Por isto, decidi estudar a realidade das famílias cuidadoras, focando principalmente a pessoa cuidadora, isto é, a figura familiar central e imprescindível ao cuidado, tanto por ser o elo entre as equipes de saúde e o paciente, quanto por ser quem exerce atribuições, que precisam ser pactuadas entre equipe de saúde, famílias e cuidadores. Ora, isto pode levantar uma questão: - sem o devido respaldo para o oferecimento de um serviço de qualidade, não poderá este programa de cuidado domiciliar, atualmente desenvolvido, ser o criador do adoecimento, no futuro, da pessoa responsável pelo cuidado no domicílio, isto é, “do cuidador”? (STELMAKE; SILVA, 2009, p. 9).

De fato, o cuidar sem as condições adequadas de instalações físicas (espaço e equipamentos), de suporte financeiro e afetivo, provoca o adoecimento do cuidador por estresse e preocupação, não só com o doente mas consigo mesmo, por descuidar de suas próprias necessidades, pois, parafraseando Foucault (2004a), não é possível cuidar sem primeiro saber cuidar-se. Portanto, a tarefa do cuidador ultrapassa os “dilemas éticos, morais ou religiosos” (PIRES, 2002, p. 154), pois não existe uma preparação para ser cuidador, “o cuidado se faz no cuidar” (ANDRADE, 2007, p. 12).

Foi exatamente a percepção da complexidade deste “cuidado”, quando desenvolvido em um ambiente familiar, durante a realização de minha atividade

profissional em uma UBS-Escola, que me suscitou a vontade de efetuar um estudo sobre este tema. Enquanto membro da equipe de saúde, percebo que não cuidamos do cuidador. Fornecemos orientação, tarefas, normas e cobranças quanto ao cuidado do doente, porém, esquecemos o cuidador. Então, coloquei-o como sujeito principal da pesquisa a realizar, a fim de descobrir sua realidade, após a inserção de um familiar no Programa de Cuidado Domiciliar.

Lembrei o que afirma Engels: "... a verdade move-se pelo impulso da reflexão ou da paixão" (1977, p. 108). Em meu caso, os dois levam à busca de um conhecimento mais profundo. A paixão, pelo respeito primário à saúde e ao cuidado domiciliar, principalmente quando, no cotidiano, se apresentam entrelaçados, exige constante posicionamento ético-profissional. A reflexão sobre o problema demanda um olhar mais atento e crítico da realidade, capaz de descobrir as contradições que permeiam este programa, para favorecer a descoberta de alternativas em seu aprimoramento.

Ainda, com este tema, cria-se a expectativa de facilitar o conhecimento e o acesso ao programa de cuidados domiciliares oferecidos pelas UBSs aos usuários da saúde, considerando que ele ainda é desconhecido pela maioria da população. E espero também poder contribuir para o fortalecimento do exercício profissional neste programa, pois não quero "cometer a indignidade de falar pelos outros" (DELEUZE, 1992, p. 110). Ou seja, não pretendo apropriar-me das palavras, ideias e da vida das pessoas somente pelo exercício da pesquisa pela pesquisa. A intenção é compreender as pessoas cuidadoras familiares, socializar descobertas que as ajudem na construção de uma vida mais saudável e oferecer pistas para a prevenção de possíveis malefícios decorrentes de sua vinculação com o Programa de Cuidado domiciliar.

É fundamental, lembrar que o cuidado domiciliar se desenvolve de forma diferenciada, dependendo da situação econômica do doente. As pessoas com boas condições financeiras, plano de saúde privado, têm a possibilidade de contratar os serviços de um cuidador profissional, com turno de descanso, folga semanal e remuneração. Já os usuários do SUS-UBS são, na grande maioria, pessoas com dificuldades financeiras, cujas famílias assumem o cuidado no domicílio, sem remuneração específica e sem recursos financeiros para quaisquer despesas extras que possa vir a gerar, como aumento de conta de luz, compra ou aluguel de equipamentos. Assim, embora tanto o cuidar remunerado, quanto não pago,

contribuam para o bem-estar, desenvolvimento social e crescimento econômico, a função, dependendo da classe social em que é exercida, é reconhecida como trabalho, ou não, e, deverá oferecer ao trabalhador condições adequadas ao seu ofício.

O Instituto de Investigación de las Naciones Unidas para el Desarrollo Social²¹- UNRISD(2010), assim entende:

Estas labores contribuyen al bienestar y al crecimiento económico por medio de la reproducción de una fuerza laboral apta, productiva y capaz de aprender y ser creativa. Además, se calcula que si se asignase un valor monetario para este tipo de trabajo, representaría entre 10 y 39 por ciento del PIB²²⁻²³(2010, p.1).

Então, segundo estes dados, aplicar na remuneração de pessoas para famílias que não conseguissem pagar um cuidador não significaria um grande investimento para o Estado.

Entendendo que o Programa de Cuidado Domiciliar produz efeitos mais complexos em cuidadores de familiares pobres, estes foram escolhidos como sujeitos da pesquisa. E, para delimitar o universo, trabalharei com os cuidadores familiares inseridos em programas das UBSs-Escola da cidade de Pelotas.

A cidade de Pelotas, com aproximadamente 340 mil habitantes, possui 52 Unidades Básicas de Saúde²⁴ e, em 17 delas existe Estratégia de Saúde da Família. Mesmo as UBSs sem ESF têm a prerrogativa de cuidados domiciliares, o que não garante serem executados.

As UBSs – Escola na cidade de Pelotas são sete. Três vinculadas à Universidade Federal de Pelotas- UFPEL: UBS Areal Leste, UBS Centro Social Urbano do Areal e UBS Vila Municipal. As da Universidade Católica de Pelotas-UCPEL são quatro: UBS Pestano, UBS Santa Teresinha, UBS Fátima e UBS Py Crespo.

²¹ O Instituto de Investigación das Nações Unidas para o Desenvolvimento Social- UNRISD (2010)

²² Produto Interno Bruto.

²³ Estes trabalhos contribuem para o bem-estar e para o crescimento econômico através da reprodução de uma força laboral apta, produtiva e capaz de aprender a ser criativa. Além disso, calcula-se que se determinasse um valor monetário para este tipo de trabalho, representaria entre 10 e 39 por cento do PIB.

²⁴ Dados fornecidos pelo Departamento de Saúde Pública da Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas.

A pesquisa envolverá cinco destas UBS-ESCOLA das duas Universidades de Pelotas que têm o curso de graduação em Medicina. Da UFPel escolheram-se duas e da UCPel, três UBSs. A escolha se deu em função de serem estas as UBSs com gestão administrativa única das Universidades, não terem o Programa Estratégia de Saúde da Família-ESF, e ainda, por contarem com Assistentes Sociais no seu corpo técnico.

As UBSs da UFPEL serão: a do Areal Leste²⁵, com aproximadamente 10 mil habitantes, fundada em 1980 e desde esta data prestando cuidados domiciliares e a do Centro Social Urbano do Areal²⁶, com cerca de 6-8 mil habitantes, fundada em 1982, cujas atividades de cuidados domiciliares começaram a partir de 1987.

As UBSs da UCPEL²⁷ serão: a do Pestano com aproximadamente 12 mil habitantes; a do Fátima com cerca de 6-8 mil habitantes e a da Santa Teresinha, com o mesmo número de habitantes do Fátima, fundadas em 1984, todas com atividades de cuidados domiciliares desde sua instituição.

Tendo em vista a delimitação do tema da pesquisa, pretendo, com a pesquisa, responder à seguinte questão: **Quais os efeitos produzidos pelo Programa de Cuidado Domiciliar desenvolvido nas UBS-Escola da cidade de Pelotas, no período de 2009-2010, nos cuidadores familiares inseridos no programa há mais de 30 dias?**

3.2 PROBLEMATIZAÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR

O Cuidado Domiciliar, que abrange todo o atendimento de saúde – entendido como atendimento às necessidades de saúde e não somente como atendimento pontual à doença – tem caráter multidisciplinar e engloba políticas de saúde, prevenção e tratamento, envolvendo a família, a vida doméstica e a comunitária, inseridas numa dinâmica política, econômica e social da sociedade contemporânea. É considerado como programa da política de saúde que deve respeitar as diretrizes do SUS.

²⁵ Dados fornecidos pela Assistente Social da UBS Areal Leste- UFPeL

²⁶ Dados fornecidos pelo primeiro médico da UBS CSU Areal- UFPeL,

²⁷ Dados fornecidos pelo Coordenador do Núcleo de Saúde Coletiva da Universidade Católica de Pelotas e pelo Diretor Geral do Hospital São Francisco de Paula da Universidade Católica de Pelotas.

A escolha do período de inserção no Programa há, no mínimo, 30 dias é porque o considere um tempo de adaptação da família e doente às modificações havidas e as que vão ocorrer na vida dos envolvidos. Também o pós-óbito em função de todos os encargos a serem resolvidos depois do óbito, como Previdência Social, dívidas e outros.

No tempo de construção desta pesquisa, alguns autores suscitaram-me reflexões e questionamentos, lançados como pano de fundo para o estudo e análise a serem realizados, visando responder a este problema, tendo como direcionamento, o compromisso com os direitos e com a proteção da cidadania. São eles:

- ✓ “O Sistema Único de Saúde tem condições de disponibilizar recursos humanos e materiais para a execução do cuidado domiciliar, seja vinculado ao hospital ou à atenção básica?” (REHEM; TRAD, 2005, p.241).
- ✓ “O cuidado domiciliar pode “estabelecer tutela/proteção, amparo e defesa – ou dependência [...], obediência, subordinação ou submissão?”(LACERDA, 2007, p. 5).
- ✓ Na família contemporânea, quem arcará com o cuidado e a provisão e gestão dos lares? (PEREIRA, 2009).
- ✓ “As visitas domiciliares enquanto parte do cuidado domiciliar são: “acompanhamento ou vistoria/ fiscalização?”(SAKATA et al, 2007).
- ✓ “Aquilo que irá vigorar vai depender, fundamentalmente, das intenções e atitudes...” (FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

Ainda é preciso ter claro que o cuidado domiciliar é especial, envolve muitos sentimentos e afazeres, compreendendo tempo e contratempo, instituições e políticas sociais. Aguirre assim discute:

Es importante considerar las actividades de cuidado separadamente del trabajo doméstico, porque definen un campo de problemas de investigación e intervención social con sus actores, sus instituciones y sus formas de relación, campo situado en la intersección entre las familias y las políticas sociales (AGUIRRE, 2007, p. 191).²⁸

Para os profissionais da saúde, no âmbito das políticas públicas, fica mais um desafio, o de ser “provável que não se resolva por hora, não se cure agora, mas, seguramente se cuida. Depois de ter descartado a ‘solução-cura’ se descobriu que cuidar significa ocupar-se, aqui e agora.” (ROTELLI, 1990, p. 92).

O cuidado domiciliar, portanto, consegue êxito, em grande parte, dependente do “cuidador”.

3.2.1 O cuidador

O cuidador é pessoa-chave, é imprescindível, tanto pela responsabilidade no cuidar como por fomentar a relação entre equipes de saúde e paciente, havendo, nesta relação, uma transferência de responsabilidades: uma parte do cuidado passa da instituição de saúde para a família ou cuidador. (FEUERWERKER; MERTHY, 2008)

É compreensível “o ônus desta árdua e desgastante tarefa” (FLORIANI; SCHRAMM, 2004, p. 988) do cuidador, pela repetição de atividades, às vezes diuturnas, solitárias e sem folga, que podem estender-se, não raro, durante anos. A execução das pequenas atividades pessoais é colocada à disponibilidade da boa vontade de terceiros. A reorganização do orçamento financeiro e das rotinas domésticas precisa ser revista. Somado a isso, ainda podem aparecer problemas de relacionamentos na família, levando o cuidador “a um isolamento afetivo e social” (FLORIANI; SCHRAMM, 2004). Cuidar é difícil, física e emocionalmente, o que se agrava, muitas vezes, por ser o cuidador uma pessoa em fase de envelhecimento, necessitando de cuidados também (MELLO, 2002), (KARSCH, 2004) "e o mais comum é não haver ‘férias’ do cuidador. "(LAHAM, 2010, p. 415)

²⁸ É importante considerar as atividades de cuidado separadamente do trabalho doméstico, porque definem um campo de problemas de pesquisa e intervenção social com seus atores, suas instituições e suas formas de relação, campo situado na interseção entre as famílias e as políticas sociais (AGUIRRE, 2007, p. 191).

Como dito, o cuidador geralmente é um familiar, não possui formação técnica e necessita do apoio da comunidade para suprir suas necessidades, sobretudo aquele mais pobre. Ele é foco da abordagem para a preparação da casa, do ambiente físico e familiar para o enfrentamento de uma nova situação delicada (SODRÉ, 2005). Às vezes, pode ser um vizinho, amigo ou cuidador contratado, porém, o mais comum é pertencer ao núcleo familiar, quer por razões afetivas, quer seja por dificuldades financeiras para remunerá-lo.

Outro aspecto relevante do cuidar, aqui já tratado, é o envolvimento das relações de família. Embora seja uma palavra masculina, quem promove o cuidado, na maioria dos casos, são as mulheres, por meio de muitos pequenos atos, sem remuneração e sem reconhecimento social.

Mioto (2008) observa que os serviços se organizam por meio de uma perspectiva calcada em papéis típicos da família colocando a mulher como responsável pelo cuidado e pela educação dos filhos. O desempenho dessas funções, não raro, encontra-se relacionado a julgamentos morais, principalmente em relação à figura materna/ feminina, a cuidadora.

No cuidado colocam-se sentimentos, ações, tempo e vida. Segundo Aguirre, “[...] el cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, sacrificio que puede entrañar- sin pretenderlo- un grado de reconocimiento social, [...] y termine por “robarle” el tiempo a quien lo prodiga”²⁹ (AGUIRRE, 2007, p. 192.).

As autoras Waidman e Elsen (2005), em seu trabalho *Imagens e Família*, discutem a importância das imagens das famílias, do cuidado e de suas representações no imaginário de cada ser humano. Utilizando-se de Rubem Alves falam: “Imagens são pássaros em voo. Imagens são brinquedos dos sentidos. Eu digo: só se pensa por imagens” (WAIDMAN; ELSÉN, 2005, p. 166). Nesta perspectiva, pode ser destacada uma imagem reconhecida mundialmente graças ao famoso artista Michelangelo, como representação do cuidado familiar.

²⁹ [...]o cuidado está imerso na lógica do sacrifício, sacrifício que pode entranhar- sem pretendê-lo-um grau de reconhecimento social, [...] e termine por “roubar-lhe” o tempo a quem o dissipe”.

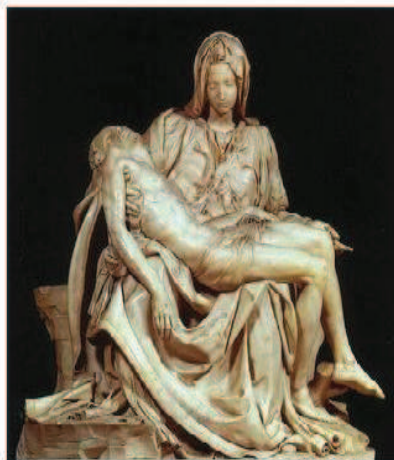


Figura 1: LA PIETÀ de Michelangelo de 1498.

Assim, utilizando o texto de Waidman e Elsen (2005), pode-se dizer que a obra da Figura 1 demonstra a confirmação máxima de a família sempre ter estado envolvida com o cuidado, em diferentes momentos históricos, por muito tempo e ao longo do tempo, bem como, a materialização do cuidado acontecer principalmente por meio de uma mulher cuidadora. Porém, é importante considerar que este cuidador está inserido em um contexto socioeconômico, o qual interfere no exercício de seu trabalho. Destaco, a seguir, os aspectos de maior incidência sobre o cuidado realizado no domicílio.

3.2.2 Aspectos intervenientes do cuidado domiciliar

3.2.2.1 Ambiente Familiar e comunitário

A família, no ideário do senso comum, exerce um papel de cuidadora e protetora de seus membros. O cuidado é passado de geração em geração: pais cuidam de filhos e filhos cuidam de pais, marcando a valorizada importância da família na vida social.

Historicamente, a família assumiu diferentes configurações, originando igualmente uma variedade de conceituações. Em grande parte da história, a família foi formada por pai, mãe e filhos, no modelo patriarcal expandida, de laços consanguíneos e fortemente ligados a dogmas religiosos.

Na legenda de uma obra de arte de Humbelot-Huart do final do século XVII, pode-se visualizar essa família, colocada no mesmo plano de Deus e do Rei: “Feliz daquele que segue a lei do céu/ e emprega a parte mais bela de sua vida / em bem servir a seu Deus, sua família e seu Rei ”(ARIÉS, 2006, p. 141). O autor Ariés descrevia a família pela análise das imagens e obras de arte da época, uma vez que, naquele momento da história, não havia escritos sobre o contexto familiar.

Ainda hoje essa concepção é veiculada na sociedade. Embora muitos avanços tenham sido alcançados com o passar dos tempos, através das revoluções econômicas, sociais e políticas, dos movimentos sociais, das lutas feministas, a composição de família ainda está muito arraigada aos costumes sociais. Porém, na contemporaneidade, ela é formada em novos arranjos, com uniões livres, famílias monoparentais femininas ou masculinas, famílias compostas por homossexuais, o que nos dá ciência dessas mudanças e coloca em questão a hegemonia da família nuclear (STAMM; MIOTO, 2003).

Para dar conta de todas estas transformações, o conceito de família amplia-se, envolvendo muitos outros aspectos da vida das pessoas. A família, atualmente, pode ser conceituada, conforme Miotto, como:

[...] um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um espaço de tempo mais ou menos longo e que se acham unidos ou não por laços consanguíneos. Tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. (MIOTO, 1997, p. 115)

Portanto, a família contemporânea é aquela que acolhe todas as relações de afeto, valores, de satisfação do cotidiano da vida, reestruturando-se e, em alguns momentos, gerando inseguranças; noutros, libertando-se de antigas amarras opressoras familiares (PEREIRA, 1995). Para elucidar a “nova família”, Pereira ressalta seu caráter contraditório, “ponderando que o núcleo familiar não é uma ilha de virtudes e consensos, devendo ser encarada como uma unidade simultaneamente forte e fraca” (2009, p. 38).

A família geralmente é forte na solidariedade, como refúgio contra o desamparo e muralha contra a insegurança da existência. É forte, ainda, porque é nela que se dá a reprodução humana, a socialização e a transmissão de ensinamentos. Mas, é frágil, também, pois convive com despotismos, violências, confinamentos, desencontros e rupturas, podendo gerar a insegurança ou o bem-estar de indivíduos historicamente oprimidos: mulheres, crianças, jovens e idosos. (PEREIRA, 2009).

É fato que todas essas modificações na família estão intrinsecamente relacionadas às mudanças ocorridas na sociedade, na qual predomina o caráter liberal “com a pressão da agenda dos organismos internacionais” (MIOTO, 2009 p. 43) e “associadas à privatização e à participação da sociedade civil na execução de programas e serviços sociais” (PEREIRA, 2004, p. 139). Ainda assim, a família continua a ter papel significativo na organização e no desenvolvimento da proteção social (MIOTO, 2008).

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

Assim, aparece a família como instância privada, com uma clara divisão de papéis entre homens e mulheres, sendo o homem o provedor “moral” da família e a separação do indivíduo (homem e trabalhador assalariado). Desse modo, surge o reinado da família como fonte de proteção por excelência, ou seja, ela passa a ser o “canal natural” de proteção social, vinculado às suas possibilidades de participação no mercado para compra de bens e serviços essenciais à provisão de suas necessidades (SECCOMBE, 1997).

Segundo Mito (2008), a questão social determinou mudanças significativas nas formas de proteção social, levando o Estado a intervir na regulação das relações entre a economia e as demandas sociais. Deste modo chegou-se, no âmbito da sociedade europeia do pós-guerra, a “uma concepção da forma e do uso dos poderes do Estado, denominado de Estado de Bem-Estar Social” (HARVEY, 1996, p. 124).

A mudança nas relações econômicas exige, também, trabalhadores saudáveis, corpos cuidados e limpos para a produção, inaugurando nas famílias a relação entre “cuidador” e “cuidado”, o que legitima a diferença entre burgueses e trabalhadores. Assim, as mulheres tornam-se cuidadoras (CAPONI, 2000), o que nem sempre é compatível com as suas conquistas de cidadãs (PEREIRA, 2009).

Para Esping-Andersen (1991) a proteção social nos diferentes Estados de Bem-Estar Social configura-se por meio de dois conceitos: desfamíliação e familismo. A desfamíliação refere-se ao grau de abrandamento da responsabilidade familiar em relação à provisão de bem – estar social seja através do Estado ou do mercado. O familismo, ao contrário, está presente nos sistemas de proteção social “em que a política pública considera – na verdade insiste – em que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar de seus membros” (ESPING - ANDERSEN, 1991, p. 5). Isso corresponde a uma menor provisão de bem-estar por parte do Estado (MIOTO, 2008).

No Brasil, Campos e Mioto (2003); Mioto; Campos e Lima (2006) colocam o país no grupo dos denominados Estados familistas. Para as autoras, no Brasil, isso pode ser verificado tanto nas definições legais quanto nas operacionais das políticas sociais brasileiras ao longo dos séculos.

Nos últimos tempos, vive-se o capitalismo sob a égide do chamado neoliberalismo, que podemos resumir, com sua tese central, consistindo em alterar as dimensões e funções do Estado, para transformá-lo em Estado Mínimo, reduzindo o seu tamanho, papel e funções em prol do mercado. Para isto usa da privatização de empresas públicas, transferindo à iniciativa privada funções que eram de seu domínio; da não intervenção na economia, deixando livre o jogo das forças de mercado, definido pela lei de concorrência e pela lei da oferta e da procura; e da redução do gasto público, diminuindo recursos destinados à área social – nas políticas sociais e assistenciais.

Assim, há um “retrocesso, no âmbito da proteção social da garantia dos direitos” (MIOTO, 2008, p. 137) e “a família é retomada como âncora principal para a socialização de seus membros e na garantia de vínculos relacionais que previnam os riscos de ruptura e de isolamento social decorrentes das transformações da sociedade”, (LIMA, 2006, p. 11), retomando-se a ideia da família como provedora de bem-estar.

Nesse processo de redução do Estado, Pereira (2008) aponta, em contraposição ao Estado de Bem-Estar Social, o que denomina de pluralismo de bem-estar: a proteção social passou a ser definida a partir de três eixos: o do Estado como o recurso de poder; o do Mercado como recurso do capital; o da sociedade e da rede familiar como recurso da solidariedade. Todo o descompromisso do Estado com relação à proteção social leva à “consequente quebra de garantia de direitos” (PEREIRA, 2009, p. 33).

No Brasil, as políticas sociais são de tradição familista, culminando com a Constituição de 1988 em que, no Capítulo VII, os artigos 226 a 230 versam especificamente sobre a família, a criança, o adolescente e o idoso. Isso está associado ao avanço dos princípios neoliberais do Estado e do mercado como reguladores da vida social (MIOTO, 2008). Com esse caráter familista, o Estado transfere a maior responsabilidade sobre o bem-estar para a sociedade civil, para as famílias e, também, para as organizações não governamentais.

É preciso ressaltar que a proteção social de hoje fere direitos do cidadão e famílias. Veja-se o que diz Mioto:

O limite da privacidade é diretamente proporcional à vulnerabilidade social. As famílias pobres, “desestruturadas”, são mais facilmente visitadas por uma assistente social, para verificar suspeitas de violência, educação inadequada. As famílias consideradas “normais” conseguem defender com mais facilidade a sua privacidade, esconder com mais sucesso as suas violências e buscar alternativas de soluções sem publicização (2009, p. 50).

É relevante pensar a intervenção do Estado para além da garantia dos direitos individuais, também como processo de definição e implementação de políticas sociais que promovam instrumentos de sustentabilidade e disponibilidade de recursos para as famílias. Todas essas questões fazem parte das discussões empreendidas na contemporaneidade sobre o tema. As famílias não são uma unidade simples e homogênea, nem o Estado tem uma única face: ao mesmo tempo em que protege as famílias, impõe normas e estratégias de controle (MIOTO, 2009).

A família, atualmente, é cada vez mais objeto de atenção da sociedade, principalmente por causa da enorme quantidade de atividades de proteção, ajuda e cuidado por ela desenvolvida em relação aos problemas sociais e às políticas sociais, sendo a grande provedora de bem-estar. Pode-se ver tal afirmativa retratada no Sistema Único de Assistência Social-SUAS, que dispõe sobre a centralidade na

família e tem como uma de suas diretrizes a matricialidade socio-familiar: “a família é o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social” (BRASIL, MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, 2005). Entretanto, é feito um alerta nesta mesma diretriz sobre: “o fortalecimento de possibilidades de convívio, educação e proteção social, na própria família, não restringe as responsabilidades públicas de proteção social para com os indivíduos e a sociedade” (BRASIL, MDS, 2005).

Porém, entende-se ser o alerta revestido de menor importância do que o “reforço à responsabilidade familiar”. Assim, entendemos que na política social, entre os vários programas existentes está o Programa de Cuidado Domiciliar, interrelacionado com todas estas mudanças na família e na provisão de bem-estar delegado a ela por um Estado familista, que penaliza principalmente o cuidador-familiar, quando repassa a ele a responsabilidade do cuidado, sem a preocupação de conhecer as condições da família para poder prestá-lo.

Para Miotto, *o ambiente familiar* é um espaço constituído de pessoas que se empenham uma com as outras, de modo contínuo, estável e não casual [...] quando subsiste um empenho real entre as diversas gerações”. (MIOTTO, 2004 p. 14-15). Este espaço pode ser tanto um espaço de felicidade como um espaço de infelicidade, tanto um espaço de desenvolvimento para si e para seus membros, como um espaço de limitações e sofrimentos (MIOTTO, 1997). “É construído a partir de sua história e de negociações cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e externamente com o meio social mais amplo”. (MIOTTO, 1997, p. 117). Nas palavras de Damatta, “como a casa é minha, tenho limites e meus segredos. Há coisas que não posso ver e há momentos de desamparo e inseguranças” (1997). E, é este espaço, geralmente intergeracional, de partilha de afetos, de conflitos, de tensões, de alegrias e de sofrimentos, que compõem o ambiente familiar, e que pode ser mais ou menos favorável para o desempenho da função do cuidador.

A família está situada em um ambiente comunitário o qual pode facilitar, ou não, o cuidado. Entendo como ambiente comunitário o espaço onde acontecem as relações sociais diretas de troca, a acessibilidade de serviços e oportunidades de melhorias nas condições de vida, como moradia, segurança, educação, lazer e serviços de saúde. Nele podem ser estabelecidos vínculos de amizade, vizinhança, prestação de serviços sociais, redes espontâneas e/ou voluntárias de solidariedade e iniciativa coletiva. Mas, também, podem ocorrer competições, violência,

exploração, sendo, assim, um ambiente contraditório para o desenvolvimento do cuidado domiciliar, podendo facilitá-lo, por exemplo, com gestos de solidariedade, ou dificultá-lo, por exemplo, com o preconceito com “a casa do doente”.

3.2.2.2 Espaço físico da moradia e orçamento doméstico

O espaço físico, isto é, a arquitetura da moradia, a infraestrutura material também é importante para o exercício do cuidado domiciliar. Há aspectos do desenho da moradia que dificultam ou facilitam o conviver familiar. Segundo Damatta, “a casa, [...] é brasileira. Nela há regras para o anfitrião, há também normas para as visitas” (1997 p. 26-54). “[...] Seja um barraco ou uma mansão, ela define seu ambiente e suas possibilidades de relação... onde você guarda lembranças, objetos e escritos que conservam memórias de sua vida. Morar é muito mais do que habitar um espaço” (CRITELLI, 2003, p. 110). Estas relações entre “casa” e família geralmente irão sofrer alterações com o cuidado domiciliar e muitas vezes se constituirão em sérios limites para o exercício da função do cuidador, o qual, por exemplo, poderá ser obrigado a renunciar a seu descanso em local privado, ou ainda, da possibilidade de dormir em sua cama.

Por fim, igualmente o *orçamento doméstico*, entendido como a previsão dos gastos monetários que, num período determinado, devem entrar e sair da renda familiar, envolvendo despesas com alimentação, vestuário, moradia, educação, lazer, saúde e salários (SANDRONI, 2005) influi no exercício do cuidado e por ele será afetado. Assim, muitas vezes, o cuidado domiciliar exigirá do cuidador alguns malabarismos para conseguir obter o mínimo indispensável à função de cuidador (material para higiene, medicamentos, uso permanente da rede elétrica, entre outros), sem acarretar a perda do mínimo necessário para o atendimento das necessidades dos demais familiares.

3.3 OBJETIVOS DA PESQUISA

Tendo presente o tema e a problematização realizada, a pesquisa tem como **objetivo geral**: analisar as repercussões do Programa de Cuidado Domiciliar

implantado pela Política Nacional de Saúde nas pessoas cuidadoras após o ingresso de um familiar doente neste Programa.

E como objetivos específicos

a) Identificar mudanças na vida dos cuidadores familiares, considerando o ambiente familiar e comunitário, o espaço físico da moradia e o orçamento doméstico, após o ingresso no Programa de Cuidado Domiciliar.

b) Conhecer necessidades e interesses despertados no cuidador pelo exercício desta função.

c) Analisar benefícios, dificuldades, vantagens e prejuízos do Programa Cuidado Domiciliar para as pessoas cuidadoras.

d) Conhecer o conceito de cuidar para os cuidadores.

3.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS USADOS NA PESQUISA

Para desenvolver a pesquisa, foi usada a metodologia da pesquisa qualitativa, pois “o objeto das Ciências Sociais é essencialmente qualitativo” (MINAYO, 2006, p. 42) e a realidade social é mais complexa e contraditória do que se pode ver. Assim, o principal instrumento usado foi a entrevista aberta. A pergunta³⁰ norteadora da entrevista exigiu “a preparação suficiente do pesquisador, permitindo-lhe, durante a entrevista, levantar questões que ajudem o entrevistado a abranger níveis cada vez mais profundos em sua exposição” (MINAYO, 2006, p. 190). Além disso, usei a observação no decurso das entrevistas, para enriquecer os dados colhidos e possibilitar o uso da “criatividade do pesquisador” (MINAYO, 2006, p. 44) na condução da pesquisa, criatividade que é pessoal e subjetiva.

Foram entrevistados os cuidadores familiares de doentes adultos, com patologias de doenças que os impossibilitavam de exercer suas funções diárias, momentaneamente ou de forma crônica, em cuidado há mais de 30 dias. Também, cuidadores cujos doentes tinham ido a óbito até três meses atrás. Assim, foram

³⁰ Ver roteiro em apêndice A.

entrevistados aqueles cuidadores domiciliares, dentro destes critérios, no período da coleta de dados.

As informações recebidas revelaram haver, em média, nas UBSs, um número de quatro pessoas em atendimento de cuidado domiciliar mensalmente, permitindo estimar, aproximadamente, vinte cuidadores. As entrevistas foram gravadas com a devida permissão por Termo de Consentimento³¹, assinado pelos entrevistados, em cumprimento à exigência do Comitê de Ética em Pesquisa da UCpel que aprovou o projeto desta pesquisa.

A observação contribuiu para a compreensão além do visível e do dito, valorizando gestos, olhares, suspiros, sorrisos, lamentos, pois, na área social, é dever facilitar o encontro entre o visto e o escutado para procurar descobrir a essência do fenômeno.

Na análise e interpretação dos dados, segui alguns passos, possibilitando uma nova aproximação com o objeto, pois, como Minayo destaca: “o pensamento antigo (proveniente da fase exploratória) que é negado, mas não excluído, encontra outros limites e se ilumina na elaboração do momento presente” (2006, p. 356). No primeiro momento, ordenei os dados obtidos com a transcrição das gravações das entrevistas e acrescentei aqueles das observações realizadas. Após a releitura de todo o material, organizei os relatos, dando início à classificação segundo os aspectos estabelecidos para a análise.

A seguir, revisei toda a classificação de dados, etapa muito importante para não “ocorrer algo muito comum das produções qualitativas: ou a mera exposição das falas com comentários do pesquisador ou um solene menosprezo dos achados em campo” (MINAYO, 2006, p. 357). Esta fase consistiu em uma leitura cuidadosa de cada entrevista e de todas as observações anotadas e lembradas das primeiras impressões, analisando cada frase, palavra, gesto, associação de ideias e sentido geral dos textos, já iniciando a fase de interpretação dos dados obtidos. E, cheguei à interpretação final dos dados, isto é, a um:

³¹ Ver apêndice B.

[...] movimento circular, que vai do empírico para o teórico e vice-versa, que dança entre o concreto e o abstrato, que busca as riquezas do particular e do geral é o que se pode chamar, parafraseando Marx (1973), “o concreto pensado (MINAYO, 2006, p. 359).

Busquei, com a interpretação, expressar a lógica do grupo estudado e expor as consequências essenciais do Programa de Cuidado Domiciliar na pessoa cuidadora, tendo presente o comentário feito por Martinelli:

[...] Temos vida, temos história, temos emoção! [...] Não podemos pensar que, para mantermos a objetividade, devemos ocultar a emoção. O sujeito não pode ser oculto, nem o pesquisador, nem o pesquisado, ambos são saturados de história, são plenos de possibilidades! (1994, p. 26).

Saliento, aqui, estar prevista a devolução dos resultados da pesquisa para as UBSs por meio de CDs para a chefia de cada unidade e /ou por reuniões com as equipes interessadas na discussão do tema. Também, após a conclusão de todo este trabalho, será feito um encontro com os entrevistados para apresentar os resultados, com especial destaque às pistas de ações preventivas de malefícios aos cuidadores.

Seguindo os procedimentos metodológicos aqui apresentados, a pesquisa procurou expor as descobertas sobre o tema, acreditando que “os pesquisadores são, dialeticamente, autores e frutos de seu tempo histórico [...], influenciam decisivamente os processos internos e as condições de possibilidades do desenvolvimento da ciência” (MINAYO, 2006, p. 41).

Assim, em outras palavras: o estudo não surgiu no agora, é fruto da minha prática e de todas as minhas vivências, da forma que as percebi. A metodologia serviu para sistematizá-lo na investigação e avançar no conhecimento sobre o tema escolhido.

3.5 A entrada no campo da pesquisa

O Cuidado Domiciliar é uma atividade inerente ao processo de trabalho das equipes de saúde da Atenção Primária ou Básica compreendida como:

[...] um conjunto de ações de saúde no âmbito individual e coletivo que abrangem a promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade desses territórios em que vivem essas populações (BRASIL, 2009a, p.43-44).

Este nível de atenção costuma ser pensado como de baixa complexidade, mas o número de variáveis envolvidas no processo de atendimento na rede primária retrata outra dimensão, segundo Campos:

nesse sentido é necessário intervir sobre a dimensão biológica ou orgânica de riscos e doenças, mas será necessário encarar riscos subjetivos e sociais. Essas dimensões estarão presentes em qualquer trabalho de saúde, no entanto na rede básica atingem uma expressão maior (2005, p.1).

Assim, embora o foco da pesquisa seja o cuidador é necessário entender à qual tipo de atenção em saúde estão vinculados, objetivos e finalidades desta, considerando que esse nível de atenção à saúde possui peculiaridades nos seus programas. Ponderando a delimitação do tema, recorri as UBSs-Escola do município de Pelotas para me aproximar do universo a ser pesquisado.

Nas UBS- Escolas, duas têm o Programa de Cuidado Domiciliar elaborado pela residência do departamento responsável pelas UBSs, mas ele não vem sendo seguido na sua amplitude. As outras três não tem um programa organizado de cuidado domiciliar. Entre as cinco UBS-Escola, uma realiza as visitas nos domicílios com certa sistemática, outras quatro quando solicitado pelo familiar. Curioso foi a informação dada por cuidadores, um que esperava à visita há 3 meses e agora nem precisava, pois o doente teve que ser levado ao hospital e lá permanece. Noutra residência informou a cuidadora que nunca receberam visita da equipe de saúde em casa, sempre consultam na UBS.

Quanto aos registros observa-se que as anotações são no prontuário das famílias, apenas em uma UBSs atualmente existe um registro específico dos cuidados. Foi colocado pelas UBSs que a questão dos atendimentos no domicílio encontra entraves na redução de profissionais nas UBSs e também no interesse do profissional, na sua maioria médico. A responsabilidade deste programa fica a cargo dos médicos, com exceção de duas UBS que é feito em conjunto com o Assistente

Social. Também constatei que não existem reuniões para discussão dos cuidados domiciliares em nenhuma unidade, são feitas na informalidade de salas de estudos, corredores e quando há necessidade.

Assim, por esta primeira aproximação com a realidade a ser pesquisada concluí que o Programa de Cuidado Domiciliar ainda está centrado na doença e não na prevenção, sendo o médico indicado como o único responsável pelos cuidados a serem dispensados aos doentes. Situado no modelo biomédico, a realização dos cuidados é feita segundo o poder de decisão do médico.

O início da realização das visitas é sempre um momento fundamental para o êxito da pesquisa, pois sabia que era necessário criar bons vínculos para poder desenvolver um bom trabalho. Coloquei, como minhas ferramentas todas as técnicas de pesquisa estudadas, associadas à teoria, percebendo os movimentos, obstáculos, superando-os e reinventando formas que podiam facilitar o estudo sem perder a condução da intersecção da técnica e da teoria. É o momento, segundo Minayo, de ter claro que “a dialética entre técnica e criatividade é o tempero da boa pesquisa” (2006, p. 199). A seguir relato a entrada de campo nas comunidades estudadas.

Após entrar em contato com as chefias das UBSs-Escola das Universidades, recebi as informações necessárias para iniciar o trabalho de campo, como endereços, telefones e nomes das chefias e das Assistentes Sociais das UBSs escolhidas.

A primeira UBS, que chamarei de **Z**, foi selecionada para começar o trabalho, por ser uma das desconhecidas e eu poder caminhar até ela, pois está bem próxima do centro da cidade. Lá, entrei na fila, e, na minha vez, solicitei falar com a chefia, após me identificar. Fui prontamente recebida, e encaminhada ao técnico responsável pelo Programa de Cuidado Domiciliar. Conversamos sobre o cuidado na UBS e solicitei o nome das pessoas e cuidadores em atendimento. Pediu-me o responsável para voltar outro dia e conversar com a Assistente Social que melhor passaria as informações. Lá estive quando a A.S. deveria estar na UBS, mas como trabalha em turnos alternados; não a encontrei.

Na seguinte tentativa, a colega estava à minha espera; trocamos experiências e recebi a lista com os nomes. Solicitei informações sobre qual estava há mais tempo no Programa de Cuidado Domiciliar, como chegar aos endereços mais facilmente. A partir destes dados, entrei em contato com os cuidadores,

identifiquei-me, falei da pesquisa, do termo de consentimento, no sigilo e questionei sobre o seu interesse em participarem dela, agendando as visitas conforme a disponibilidade deles. Este procedimento foi usado com todos os entrevistados das demais UBSs.

Na UBS- **W**, telefonei e a recepcionista deu-me os horários nos quais poderia encontrar a chefia. No primeiro dia, apresentei-me e soube que ela não estava trabalhando. Solicitei falar com a colega Assistente Social, sendo atendida no balcão. Segui todas as recomendações de um entrevistador: fazer a identificação, dar o objetivo, e no final, agradecer, mas a colega não pôde falar comigo pois teria de ir à escola do bairro dali a trinta minutos. Sabendo que trabalhava também na UBS-**T** aonde eu iria, solicitei sua ajuda para marcar o agendamento com aquela chefia. Pediu-me um prazo de uma semana para poder agendar. Em nova tentativa na UBS-**W**, voltei quando a responsável pelo Programa de Cuidado Domiciliar, deveria estar lá, mas não a encontrei novamente.

Então, parti para o contato telefônico com a UBS-**T**. Após a identificação, foi marcado dia para visita-lá. Recebida pela mesma Assistente Social da UBS-**W**, fui levada a sala da chefia, cujo responsável fora aluno do departamento onde trabalho e tive uma conversa informal. Passou-me os dados dos dois cuidadores mostrando, no mapa como melhor chegar às casas, se colocou à minha disposição. Ao procurar os indicados no domicílio, fiquei apreensiva num primeiro momento, pois o bairro tem fama de violento. Na primeira casa, descobri que a cuidadora é formal³², não familiar e a entrevista gorou. Na outra, conseguir agendar a entrevista.

Quanto à UBS-**W**, decidi ligar para o telefone particular da chefia. No dia marcado, apresentei-me e esperei. Finalmente chamada para conversar, ouvi desculpas por ter esperado. Conversamos na cozinha com informalidade e senti sua preocupação social com os cuidados domiciliares. Ela lamentou a demissão da Assistente Social há três meses lá trabalhando. Entregou-me a lista com o nome das pessoas e endereços e procurou orientar-me como chegar aos domicílios.

Fiz o primeiro contato, agendei as entrevistas, as duas pessoas frequentadoras da UBS-**W** mostraram-se bem disponíveis para a pesquisa. Constatei que a comunidade é organizada, há casas na maioria boas, cuidadas, com

³² Cuidador que exerce a função mediante remuneração financeira.

jardim, lembrando o interior, as pessoas têm boa vontade quando se solicitam informações, é um local tranquilo e bonito.

Na UBS- **P**, também foi tranquilo o seu acesso, localizada perto de uma zona residencial privilegiada, ela atende todo o entorno de comunidades em vulnerabilidade social, inclusive cuidados domiciliares fora de sua área de abrangência, caso das duas entrevistadas, ambas com mais tempo na função. Fui bem recebida nas casas, é uma comunidade de boa convivência, e a conheço. Agendei as entrevistas sem problemas.

Na UBS-**M** A colega Assistente Social forneceu-me todas as informações, com o aval da chefia para falar em nome da UBS, e de seus programas. Conversamos em sua sala e depois com os colegas da UBS informalmente durante o cafezinho. Na visita às duas cuidadoras, uma ficara sem a paciente, por não mais precisar de cuidados. Voltei à UBS, e procurei e contactei com outro cuidador. É uma comunidade simples, e, como todas tem problemas sociais, mas é tranquilo transitar por lá e as pessoas ajudam, quando solicitadas.

No capítulo seguinte apresentarei os resultados da análise realizada sobre as repercussões do cuidado domiciliar no cuidador, destacando a “desassistência”.

4 O “CUIDADOR” NO CONTEXTO DO PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR

A realização das entrevistas com os cuidadores, complementadas com as observações feitas, enquanto elas se desenrolavam nos próprios domicílios, permitiu conhecer quem são estas pessoas a quem o Programa de Cuidado Domiciliar delega atribuições: como vivem, quais as repercussões do exercício do cuidado em suas vidas, o que esperam das UBSs.

Assumir em casa o papel de cuidador familiar já faz parte da rotina de muitas de famílias brasileiras. Assumem por escolha ou por falta desta, por obrigação ou por gratidão, por amor ou por culpa, “por um querer explicável ou por um não querer sem explicação” (ANDRADE, 2007, p.100). Os sujeitos, doente, cuidador e família dependem uns dos outros para ter uma relação saudável no cuidado domiciliar, nem sempre tranquila, mas necessária: o papel de cada um interfere e complementa o do outro nesta relação cheia de contradições. Assim, mesmo tendo como foco de análise o cuidador, é preciso manter sempre presentes estas inter-relações com o doente e a família, pois somente dentro deste contexto é possível buscar a compreensão das consequências do cuidado no cuidador. Ao trazer à memória as entrevistas realizadas com os cuidadores, lembrei o que afirma Letícia Andrade:

[...] o papel social, muito mais do que provisório, descartável ou superficial, é percebido como passível de nele se ter escrito uma história e de por meio dele se contar uma história. É percebido como algo saturado de marcas pessoais, e de um meio pelo qual há a possibilidade de se rever a própria vida” (SILVA, 2000, p. 100).

Nas entrevistas, percebi um desenho realizado pelos entrevistados de sua história, gestos, angústias, emoções, medos, cultura. Cada um cria o seu papel social de cuidador, construído e reconstruído pelo desenvolvimento de sua atividade dentro do próprio domicílio.

O cuidado domiciliar é um tema familiar para mim pois trabalho em uma UBS-Escola, desenvolvendo, em suas atividades de saúde, este programa, tendo o Serviço Social como parte ativa da equipe de saúde para o cuidado no domicílio. E, também, como pessoa que, especialmente durante o mestrado, enfrentou o cuidar familiar. Faço estas referências para registrar quão necessário foi um significativo

esforço para me afastar de preconceitos na análise dos dados, sabendo do perigo de realizar uma interpretação ingênua e/ou pessoal, sem a objetivação básica.

Para tal, as entrevistas foram lidas muitas vezes, as observações pensadas e (re) pensadas no intuito de enxergar, o mais claramente possível, a realidade dos entrevistados da pesquisa. Depois de separadas as falas e agrupadas em elementos e dimensões relacionadas ao objetivo do estudo, descobri outros elementos secundários nas conversas. Ao analisar os conteúdos de modo particular e inter-relacioná-la com a totalidade dos dados, cheguei, enfim, às descobertas que mostram as repercussões do Programa de Cuidado Domiciliar no cuidador.

A partir destas entrevistas ricas de detalhes e particularidades, pelo movimento do cuidar e da vida, pelo processo social desenvolvido no cuidado domiciliar e por sua política social, tive a possibilidade de interpretar a nova vida que o cuidar acarreta ao cuidador. E foi possível, então, apontar a contribuição que o Serviço Social pode dar para o Programa de Cuidado Domiciliar e, fundamentalmente ao cuidador.

A seguir, exporei as descobertas feitas.

4.1 APRESENTAÇÃO E PERFIL DOS CUIDADORES ENTREVISTADOS

Coragem nada mais é que a vontade mais determinada e, diante do perigo ou do sofrimento, mais necessária [...]. Mas a coragem está no desejo, não na razão, no esforço, não na intenção. Trata-se sempre de perseverar em seu ser, e toda a coragem é feita de vontade [...] um começo sempre recomeçado, apesar do cansaço, apesar do medo, e por isso sempre necessário e sempre difícil [...] como toda virtude, a coragem só existe no presente [...], é preciso ser corajoso, não amanhã ou daqui a pouco, mas agora. (Comte-Sponville)

Para responder à pergunta sobre o cuidador, iniciarei traçando, ainda que rapidamente, o seu perfil. Para isto, optei por apresentar os entrevistados, colocando a emoção que o assunto gera, suas marcas, moradias, comunidades e a interação com a entrevistadora. Atribuí a todos os entrevistados nomes fictícios de flores, em função de ter encontrado muitas dessas espécies nas casas, com a pretensão de *perfumar* um pouco o assunto difícil, complexo, delicado, cheio de lágrimas e de coragem, agora. Assim, começo pelo mais jovem e único homem, o guri Lírio.

LÍRIO

Divide com a tia os cuidados com a avó. É um belo guri de bochechas redondas. Pela manhã vai à escola e à tarde até as 21 horas cuida da Sr^a B: significa esquentar comida, fazer café, alcançar o balde para as necessidades fisiológicas, fazer o tema de casa da escola e dar uma espiada na rua para ver os outros gurus brincarem. Seus pais moram noutra cidade, longe deste. Como criança que é, tem ansiedade de falar logo comigo, responde em monossílabos, preserva a marotice de toda criança, embora tenha a responsabilidade de cuidar de uma avó diabética, amputada de ambas as pernas. Diz-me que a única coisa que deixa de fazer para cuidar da avó é “brincar”.

LÍRIO: masculino, 10 anos, estudante da 3^a série do ensino fundamental, católico, neto de B, cuida há dois meses da Sr^a. B.

Sr^a B: feminino, 65 anos, diabética, amputada de uma perna.

Renda Familiar: aproximadamente R\$ 750,00; renda per capita: R\$ 250,00

JASMIM

Uma jovem de 21 anos, de sorriso largo como as outras de sua idade, peculiar são as lágrimas que correm cansadas. Chego à casa, encontro-a com suas trancinhas, a mãe, uma visita e gurus correndo. É o seu dia de folga no emprego-estágio. Pela manhã e noite cuida da mãe, dividindo com o sobrinho os encargos do cuidar. De tarde, trabalha num supermercado como estagiária. Relata a força que o namorado lhe dá, pois aceita ficar o fim de semana

inteiro em casa vendo filmes. Gostaria de voltar a estudar, mas reconhece não poder, não tem tempo. Fala estar desde os treze anos, envolvida com os cuidados com a mãe. Durante a entrevista, chora bastante, emociona-se no primeiro momento que falo sobre o objetivo de minha pesquisa.

JASMIM: feminino, 21 anos, solteira, 2º grau completo, operadora de caixa, católica, filha de B, cuida há um ano.

Srª B: feminino, 65 anos, viúva, diabética, amputada de uma perna.

Renda Familiar: aproximadamente R\$ 750,00; renda per capita: R\$ 250,00.

AÇUCENA

Encontro com Açucena no portão da casa, onde me espera com as cadeiras na área da frente. Mesmo já me conhecendo, fica nervosa com a entrevista, novamente explico o objetivo, mesmo assim sente-se mal várias vezes, tendo de parar a entrevista. Açucena tem 48 anos, foi casada com A aproximadamente uns 30 anos. Relata, que no começo da vida a dois, tinham uma ligação tranquila, ambos trabalhavam e criavam os filhos. Aos quarenta anos, Açucena ficou grávida outra vez; no começo o susto, depois as alegrias. Hoje, este filho se tornou sua companhia e grande amigo com seus 6-7 anos, inclusive dividindo com ela cuidados com A.

Algum tempo atrás, a vida conjugal começou a ficar difícil em função de A consumir álcool e ter outros envolvimento fora de casa. Surgiram as brigas e o relacionamento conjugal começou a se deteriorar.

Aproximadamente há três anos atrás os primeiros sintomas da doença de A começaram a surgir, finalizando com o diagnóstico de doença neurológica degenerativa e progressiva. Com o tempo, A não caminhou mais, não mexe os braços, tem dificuldades para se alimentar e falar. Açucena é quem cuida sozinha, com a ajuda do filho pequeno (envolvido desde os 4 anos de idade) que alimentava o pai. Quando a mãe não acordava à noite, devido ao cansaço, chamava-a para atendê-lo. Durante a entrevista, o menino procura, todo o tempo, ouvir nossa conversa e me diz que também tem o que falar. Peço que fale e, então, ele diz: “Eu cuidei de meu pai também”. Enche os olhos negros de lágrimas e sai com a bicicleta.

No início da doença de A, Açucena enfrentou os cuidados em casa também de um filho casado com problemas psicossociais, que fez o tratamento afastado de sua esposa e filho. A mãe, Açucena diz ter sido um período que ela chorou muito e A às vezes, era muito rígido com este filho, mas, à noite, choravam juntos. Ela, hoje, se alegra de ele estar bem.

Os filhos mais velhos e casados iam ajudar nos fins de semana quando podiam, mas geralmente A não os aceitava, exigia que tudo fosse realizado por Açucena. Acha-se deprimida, muito cansada, tem o olhar triste. Faz trinta dias que A faleceu, ela ficou sem renda e com um processo de usucapião na justiça para obter a propriedade de seu terreno. Sua casa sofreu transformações enquanto A estava doente: para ele se distrair, iam trocando as coisas de lugar. Durante o agravamento da doença, Açucena fala: “Eu ficava apavorada quando ele tinha dores, em casa é horrível, dá um desespero!”.

AÇUCENA: feminino, 47 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, desempregada, católica, mãe de três filhos, cuidou por 3 anos do marido.

A: masculino, 52 anos, doença neurológica degenerativa. Óbito no Pronto Socorro Municipal de Pelotas em outubro de 2010. Sem renda familiar. (antes do óbito do Sr.A, recebia benefício assistencial)

LAVANDA

Quando chego, vou entrando pelo corredor estreito até a porta dos fundos, a da frente não abre para facilitar a acomodação de todos no quarto e a cadeira de rodas. O cão não late mais, já me conhece, mas o papagaio dá seu sinal, aliás, acompanha toda a entrevista.

Lavanda é uma mulher de 62 anos, já bisavó, que aparenta mais idade, não se preocupa com sua aparência, inclusive fala não ter colocado os dentes que faltam porque não tem tempo para si. É gentil, doce, preocupada, perdeu um filho faz poucos meses, tem a dor de todas as mães nesta situação. Gosta de animais, com várias espécies em casa. Cuida de D e “repara” os netos, alguns moram nas casas dos fundos do mesmo terreno, filhos de suas filhas. Sua casa, embora nela residam cinco pessoas, sempre está mais cheia.

Tem problemas de saúde, mas, com todos os afazeres, os seus exames de saúde estão atrasados. Conversamos num dos quartos onde mora uma das filhas com o filho. É o lugar mais reservado e, mesmo assim, tem de pedir aos netos que saiam do local. Várias vezes, na entrevista, fica com os olhos marejados.

Diz: “Todos os meus filhos um dia foram embora, mas vão voltando aos poucos”.

LAVANDA: feminino, 62 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, dona de casa, evangélica, mãe de D, cuida dele há quase três anos.

Sr D: masculino, 42 anos, separado, diabético, amputado de uma das pernas, em tratamento para colocar a prótese.

Renda Familiar: R\$ 1250,00; renda per capita: R\$250,00

GIRASSOL

Esta é minha última entrevista, meu desejo de que fosse mais leve logo desaparece. Ao chegar à casa, encontro no pátio uma cadeira de rodas já bastante estragada.

O filho me conduz para o interior da residência de madeira, Girassol vem sorrindo e explico como vai ser a entrevista. Logo observo que, no quarto ao lado da sala, está o doente. Isto me faz perguntar se não devemos ir para outra peça, Girassol diz não ser necessário. Fala do acidente do marido que o deixou paraplégico, com naturalidade.

Vejo, noutro quarto uma menina estudando, ela vem juntar-se a nós. Fico sabendo que ela de 15 anos e a irmã de 17anos cuidam do pai, enquanto a mãe trabalha. A menina que está conosco na entrevista, estava com sete anos quando o pai sofreu o acidente. No início, era a irmã mais velha a cuidadora e assim foi passando de filha para filha, os filhos homens não ajudam em nada. As filhas casadas vêm de suas casas trocar as fraldas do pai e cuidar de tudo

mais que lhe diz respeito. As solicitações à UBS são realizadas por Girassol, ela cuida de Sr. E quando está em casa. A menina de quinze anos, junto na entrevista se emociona, Girassol parece acostumada com a situação. No final do encontro peço para cumprimentar o Sr. E, o qual passa a maior parte do tempo na cama. A filha de 15 anos me diz do que sente mais falta: “É de sair com o pai para passear”.

GIRASSOL: feminino, 46 anos, casada, analfabeta, cuidadora formal, sem religião, esposa de E, cuida dele há 8 anos. **Recebe ajuda dos filhos no cuidado.**

Srº E: masculino, 54 anos, casado, paraplégico.

Renda Familiar: aproximadamente R\$1.000,00; renda per capita: R\$200,00

ORQUÍDEA

Sou recebida por Orquídea no portão, é uma casa confortável, organizada e ampla. Logo estamos na sala, junto de uma das filhas que Orquídea cuida, F a do meio de três filhos, com problemas mentais; o mais velho é casado e mora noutra cidade; G a mais moça, que vou conhecer no fim da entrevista, é literalmente um bebê de 26 anos. Segundo a mãe, por erro médico, encontra-se desde muito pequena com lesão cerebral muito grave, não responde a estímulos, não se comunica, embora a mãe fale com ela como se G conseguisse nos entender.

Durante toda entrevista, Orquídea chora muito. Mulher de 64 anos, de aparência cuidada, mas muito sofrida. Não consegue sair de casa sem deixar alguém para ficar com as meninas,

geralmente paga. O marido é grande companheiro, ajuda sempre que está em casa.

Fala Orquídea que não estudou, sabe escrever e ler um pouco, pois, quando pequena morava na colônia e tinha de levar a comida para as irmãs na lavoura, desde cedo começou a cuidar dos outros. Não se queixa da vida com todo o trabalho que passa. Em sua última fala comigo, diz: “A preocupação maior é com o depois” (quando ela e o marido falecerem). Na saída, vejo o belo jardim da frente da casa e nas duas janelas há orquídeas floridas. Pego o ônibus, torcendo para que o trajeto até minha casa demore.

***ORQUÍDEA:** feminino, 64 anos, casada, alfabetizada, dona de casa, mãe de F e G, cuida F -36 anos; G 26 anos.*

***F:** feminino, 36 anos, problemas mentais.*

***G:** feminino, 26 anos, neuropatia.*

***Renda Familiar:** Aproximadamente R\$ 2.000,00; renda per capita: R\$ 500,00*

HORTÊNCIA

Foi a casa com maior dificuldade de localizar, a UBS forneceu o endereço onde o pai de Hortência residia há um ano e meio, mas os vizinhos me ajudaram a encontrá-la, foi a única sem contato prévio.

Apresento-me e explico por que estou ali e que os encontrei através da UBS. Hortência se confunde e pensa que sou a Assistente Social de sua UBS, pois faz três meses que solicitou visita domiciliar da equipe de saúde e me julga da equipe. Como o

pai está no hospital, acha não ter o que conversar comigo. Esclareço a situação, convida-me para entrar, mas coloca não poder demorar pois vai visitar o pai. Com o andar da entrevista, sai da defensiva. Sua casa é clara, com todos os objetos da modernidade. Afinal, ali com ela e o pai moram seus três filhos adolescentes, que cuidam do avô, os tios dão-lhes uma recompensa financeira. Hortência diz não ser fácil viverem juntas três gerações mas sabe que seus filhos estão tendo uma aprendizagem de vida, pois sempre contornam a situação com o avô, Sr. H, mesmo sendo ela difícil e repetida muitas vezes ao dia. Hortência tem 50 anos, trabalha como empregada doméstica, começou aos 11 anos como babá e nunca mais parou. Emociona-se várias vezes, mas percebo ser uma mulher forte e gostar da vida. Diz que, quando o pai, que está demenciando, a incomoda pensa: “Ele tantas noites não dormiu para me cuidar, o que me custa, tá velhinho, retribuir!”.

HORTÊNCIA: *feminino, 50 anos, separada, ensino fundamental incompleto, doméstica, evangélica, filha do Sr. H, cuida dele há um ano e meio. Recebe ajuda dos filhos no cuidar.*
Sr. H: *masculino, 88 anos, demência senil.*
Renda Familiar: *R\$ 1.500,00; renda per capita: R\$ 300,00*

VIOLETA

A casa fica de esquina, sou recebida por Violeta, passamos pelo meio da lancheria de sua propriedade para entrar na parte da

moradia. Encontro o Sr. I deitado na cama num salão enorme. Quando nos aproximamos, senta com o auxílio de um equipamento com cordas que Violeta adaptou para ajudá-lo. Existem outras adaptações na casa para ele poder locomover-se melhor, pois é amputado de ambas as pernas por problemas circulatórios. Violeta e Sr. I são separados, mas ela o cuida, mora no andar de cima e, pelo telefone, o Sr. I a chama à noite se precisar, mas durante o dia convivem pois ele, mora no andar térreo, mas separado da família do filho. A netinha alegra o casal.

Violeta é uma mulher de 65 anos, espírita, comerciante, de cabelos bem cortados e pintados, demonstrando o tempo todo, disponibilidade para cuidar o Sr. I. Gosta de colocá-lo no carro para passearem, nada é difícil. Fala da situação de cuidar com enorme tranquilidade, da separação e do retorno só para cuidar do ex-marido doente com paciência. Logo entendo ela ter um sofrimento maior para dividir com este homem que um dia foi seu esposo: perderam uma filha adulta com câncer. Mostra fotos e resume: “Nada é pior que perder um filho, é inimaginável essa dor, só quem passa, sabe”. Fica muito emocionada e vejo que ele também. Logo vem a netinha fazendo manha e começamos a conversar sobre ela. Aperto a mão do Sr. I e agradeço, Violeta me convida para conhecer o quarto da neta, um quarto de princesa. Abraço Violeta e sigo para a outra entrevista do dia, pensando quantos laços diferentes nos ligam uns aos outros, às vezes com alegrias, outras com dor.

VIOLETA: feminino, 65 anos, separada, ensino fundamental incompleto, comerciante, espírita, ex-esposa de I, cuida dele há 5 anos.

Sr. I: masculino, 74 anos, problemas circulatórios com amputação de ambas pernas.

Renda Familiar: R\$ 1.000,00; renda per capita: R\$ 500,00

TULIPA

Cuida dos pais há dois anos, o pai está acamado, usa fraldas, só se movimenta com sua ajuda, a mãe apresenta esquecimento e desorientação. Já cuidou da avó, quando esta adoeceu e faleceu junto dela. É mãe de três filhos, dois casados e uma adolescente e mais uma neta que ela ajuda a cuidar. Casada, estudou pouco, tem aparência melhor que seus 55 anos, diz não se cuidar, deixar-se por último. Mora com sua família na casa ao lado, atende as duas casas no mesmo terreno. De noite há uma campainha para os pais chamá-la. Aliás, o terreno é dos pais, só a casa foi construída por seu marido. Isto a preocupa, pois hoje só ela cuida, mas sabe que, mais tarde, todos os irmãos terão direito ao terreno. No começo dos cuidados teve depressão, sofria muito, hoje já se acostumou em ter de se dividir, diz ser muito complicado atender as duas famílias, tem muita vontade de chorar. Pergunta-se: “Por que tenho de passar por isto, não sou uma pessoa ruim”. A Sr^a. J está na sala conosco, pouco fala, na casa está tudo em ordem. No final da entrevista, peço para cumprimentar o Sr. K no quarto ao

lado. Percebo que há muito tempo Tulipa não tinha com quem falar do cuidado com os pais, suas lágrimas eram de alívio também naquele momento. Estou num bairro que lembra a colônia, vejo, no trajeto de volta para casa, ovelhas nos pátios de algumas casas, me distraio.

TULIPA: feminino, 55 anos, casada, ensino fundamental incompleto, dona de casa, evangélica, filha de J e K, cuida-os há dois anos.

Sr^a J: feminino, 80 anos, demência senil.

Sr. K: masculino, 82 anos, acidente vascular cerebral, acamado.

Renda Familiar: R\$ 1.020,00; renda per capita: R\$ 510,00.

ROSA

Começa a entrevista falando ter sempre trabalhado, parou há vinte anos para cuidar da mãe, de quem fala com muito carinho e saudades, falecida faz três anos e do pai, Sr. C, há um ano adoentado. Sempre morou junto, apresenta demência como doença atual. Rosa é uma mulher determinada, gosta de flores e animais, diz que estes a ajudam a enfrentar a dureza do dia a dia de cuidados com o pai.

Desde pequena, aos 13 anos, começou a trabalhar por isto se aposentou cedo. Sua irmã sempre auxilia, mas mora com sua família noutro local. Rosa gosta de se reunir com eles, mas está cada vez mais difícil, pois o pai não quer ficar sem ela em casa.

Cuida do salão de uma igreja católica, a proprietária da casa onde Rosa mora. Coloca que o kardecismo é sua religião, na qual encontra a paz, única atividade que não abre mão. Para sair,

conta com uma moça que a ajuda. Como os outros entrevistados, fala do quanto é difícil cuidar e acrescenta ser pior ainda de homem. Resignada, diz: “A missão é minha, não dá para pôr na porta da outra”. Refere-se às relações do passado do pai.

Rosa fala calma, não esconde suas mágoas, diz: “Hay que endurecer, pero sin perder la ternura jamás”³³.

Quando me despeço no jardim da frente da casa, recebo uma rosa branca perfumada, aquelas nativas, assim é a casa de Rosa com muitos objetos antigos e organizados, com cheirinho de café com leite, são quinze horas; lembro-me da minha infância.

ROSA: feminino, 67 anos, solteira, 2º grau incompleto, aposentada, espírita, filha do Sr.C, cuida-o há 1 ano.

Sr. C: 89 anos, viúvo, demência senil.

Renda familiar: R\$ 1.500,00; renda per capita: RS 750,00.

Considerando as apresentações feitas das pessoas entrevistadas, é possível traçar um rápido perfil dos cuidadores participantes da pesquisa. Quase a totalidade são do sexo feminino (9), e apenas um do sexo masculino. Quanto à idade, a maioria são adultos entre 51 e 70 anos, incluindo, portanto a terceira idade. Há outras duas faixas etárias entre 10 e 30 anos e 31 e 50 anos. Do total, 60% possuem ensino fundamental incompleto. A renda familiar predominante vai até 2 salários mínimos. A maioria é dona de casa e evangélica. O tempo de cuidado do doente, em grande parte, está entre 1 mês e 2 anos. Este perfil se assemelha aos estudos já publicados que confirmam ser o cuidado domiciliar um trabalho feminino realizado, com predominância por pessoas da terceira idade, de pouca escolaridade e baixa renda. Convém destacar, quanto à renda, que este perfil está condicionado previamente pela delimitação da pesquisa, aplicada a usuários do SUS, podendo explicar o predomínio da baixa renda familiar.

³³ “Há que endurecer-se, mas sem perder a ternura jamais”.

4.2 REPERCUSSÕES DO PROGRAMA DE CUIDADO DOMICILIAR NOS CUIDADORES.

Nas conversas realizadas com os entrevistados, a grande emoção provocada pelo assunto torna-se visível, porque suas repercussões ocasionadas no cuidador são frutos da inter-relação de diferentes fatores e circunstâncias perpassadas por contradições devido à história e ao cotidiano de cada doente, família e cuidador envolvidos. Assim, os subitens usados, a seguir, servem apenas para facilitar a exposição, pois de fato estão intimamente concatenados.

4.2.1 Mudanças nas relações familiares e comunitárias

A existência de uma pessoa em tratamento domiciliar e as exigências desta situação interferem nas relações familiares e comunitárias. Portanto, no cotidiano dos cuidadores tais relações são construídas e reconstruídas pela tarefa de cuidar. Os laços familiares já sofrem transformações logo no início: há dificuldades com o comprometimento, a divisão de tarefas e a aceitação da diluição de atenção dispensada pelo cuidador aos outros familiares. O cuidador, além da responsabilidade por um enfermo necessita contemporizar conflitos e perdas, conforme percebido nos relatos a seguir:

Mudou muita coisa. As gurias eram muito pequenas quando ele se acidentou. A carga ficou pra mim. Se ele tivesse levantado, muita coisa não teria acontecido, onde no caso, onde não tá o pai. O pai é muito importante. A cabeça dele é boa, fala, fala, mas não respeitam, vai fazer o quê? Tá ali deitado. Se tivesse de pé, teria mais respeito de certos familiares, coisas não teriam acontecido. Ele não ia deixar acontecer... (Girassol)

Minha filha quando fica com ele, diz: "Mãe tu saiu, eu já tive que alcançar as coisas para ele de guarda- chuva aberto".³⁴ (Lavanda)

Ao mesmo tempo que me dá apoio, ele me cobra. A minha vida de casal mudou muito com certeza. Ele (esposo) cobra carinho, fica emburrado. O dia inteiro assim cuidando deles, de noite que ânimo tu vai ter? Chega a

³⁴ A filha quer dizer à mãe que, quando ela sai, ele fica rebelde e usa palavras duras.

noite quero mais é tomar meu remedinho e dormir. É outro problema e dos grandes. (Fica com olhar distante.) Tulipa

As repercussões no ambiente familiar são claras. Sendo um espaço de funções múltiplas, estas, até então estabelecidas, se transformam, redefinem-se, geram ajustes, enfrentamentos, superações, cobranças internas passadas de geração em geração, seguem costumes e tradição não raro.

Quando nasci ele também se anulou por mim, trocou minha fralda, acho que agora tô fazendo... (pausa) é um dever eu precisei dele, agora ele precisa de mim, não é nenhum favor, sacrifício. Se pensasse diferente eu ia me sentir horrível. É natural de todo filho com o pai e pai com filho. Hortência.

Ninguém assumiu, eu não ia deixar meu filho assim. Lavanda

Andrade, assim observa:

O cuidado das novas gerações, assim como dos idosos e doentes, é, por princípio, visto como uma responsabilidade da família, independentemente de sua organização, contexto cultural e momento histórico. Se isso por si só já se constitui em uma cobrança social, individualmente os filhos que vivem a história de doença de seus pais sentem-se imbuídos de tal obrigação (1997, p.109)

O processo de alterações no cotidiano, estabelecido pelo cuidar, vai gerar a nova identidade do cuidador. Este processo, ocorrido em toda a família criando suas adaptações ou não à circunstância de convívio com a doença e suas exigências, até então não existentes. Passa então, a reestruturar, construir uma nova dinâmica familiar, movimento que atinge a todos os membros residentes na casa, ocasionando os conflitos.

O apoio dos familiares, quando esperado e não obtido, queixa constante da maior parte dos cuidadores, marca sua ausência no cotidiano de cuidados. Se é no dia a dia que o cuidador se constrói, é também neste cotidiano de tarefas a serem realizadas, horários a serem cumpridos, saberes a serem assimilados que a ausência de participação dos demais se faz mais presente (Andrade, 2007), tornando o cuidador mais vulnerável ao cansaço e a tristeza, como os cuidadores contam:

Tiveram discussões (os filhos), ninguém podia vir ficar com ele, se um vinha, já reclamava que o outro não veio. Não me ajudavam, era só problema. Açucena

No início da doença, o combinado era um fim de semana para cada um. Mas nunca aconteceu. Nunca mais fui na casa da minha filha, o domingo é em casa, eu e ele, não quero privar mais meus filhos. Hortência

Minha irmã não me pergunta como estou ou se preciso de alguma coisa. O máximo é dar um café para eles quando não estou. Tudo em meia horinha. Me abandonou. Tulipa.

Mioto (1998) ratifica estas falas, lembrando que: “[...] o grupo familiar, como unidade, vista como um todo através de seus membros, não se restringe à somatória de seus elementos” (1998, p. 22). Para reafirmar:

Recorre à metáfora saussureana de Walrond – Skinner, para elucidar: [...] da mesma forma que não é possível entender um jogo de xadrez olhando somente para as peças, uma vez que o movimento de cada uma afeta a posição e o significado de todas as outras, a família não pode ser tomada apenas como a soma de suas partes [...] (MIOTO, 1998, p. 22).

Outra fala pertinente nas entrevistas é a falta de habilidade e conhecimento para desempenharem sua função de cuidador, como já apresentado no capítulo anterior, Coloca Andrade : “Não existe uma preparação para ser cuidador, o cuidado se faz no cuidar” (2007, p. 12).

Nunca esperava ter que cuidar de um doente assim. Açucena.

Ninguém espera que aconteça. Girassol.

São raras as famílias que conseguem contemporizar com as situações difíceis do cuidado domiciliar dividindo tarefas, responsabilidades e organizando uma nova rotina dentro do núcleo familiar, ressalta Mioto: “ao falarmos de ‘famílias’ devemos nos ater à sua especificidade, sua particularidade, posto que as famílias diferem significativamente entre si nos diversos momentos da história humana”. (1997, p.162)

De fato, encontrei também famílias nas quais, embora alguns conflitos estivessem presentes, a tarefa do cuidador era dividida com outras pessoas que auxiliavam como “cuidadores secundários”. Estes casos foram observados em domicílios onde há jovens, adolescentes, seguindo as constatações de que as meninas participam mais. Esses cuidadores secundários, apesar de, segundo a nomenclatura, poderem parecer menos importantes, também desempenham uma função fundamental, como constatado nas famílias de Hortência e Girassol.

Aqui é assim: primeiro foi a mais velha que cuidou dele. Tinha acho 12 anos, que ele sempre disse que ela foi o presente de Natal dele, nasceu dia 16 de dezembro [...] Ela virava dia e noite com ele no hospital. Ela era a enfermeira dele. Resolvia tudo. Depois passou para a outra e ficaram as duas cuidando dele. Até chegar aqui, nas duas pequenas. Mas, as mais velhas vêm da casa delas todos dias trocar ele, se revezam. É claro que às vezes ele é chatinho, fica renegado, meu Deus do céu. Fazer o quê? Girassol.

Quem fica o dia com ele são meus filhos, de 18 anos, 17 e 14 anos. Eles tiveram que se acostumar, e hoje cuidam. Reclamam: “Mãe não agüento mais” (referindo-se ao cuidar o avô). Aí explico com amor. Daí a um pouco, eles (filhos) lá estão: “Tá doendo meu velhinho? O que foi meu velhinho?, Quer comer meu velhinho?” Hortência

Assim, quando há cuidadores secundários, percebi a diluição do estresse, da tristeza. O conflito é dividido, a solidão é menor, resolvem juntos as maneiras de tornar o cuidar menos penoso. Nestas duas últimas famílias, observei também que a responsável pelo doente trabalhava fora, favorecendo a ela sair daquele ambiente de doença, o mesmo ocorrendo com os filhos que vão à escola. Mas, não há como não reconhecer que, para estes cuidadores, surge a tripla jornada de trabalho, (escola-trabalho, trabalho doméstico, cuidar do doente), mesmo a responsabilidade maior sendo do adulto-cuidador.

O cuidar de um familiar é permeado por cobranças sociais, pois os grupos aos quais pertencemos e a comunidade esperam o apoio incondicional da família ao doente, embora, o retorno nem sempre seja recíproco quanto ao ajudar no cuidado. Há muitas diferenças e dificuldades neste círculo de convívio ou nesta rede social, um dos suportes sociais como analisa Elsen:

Em nossas experiências, esta rede se faz presente principalmente, nas circunstâncias de doenças. A solidariedade dos vizinhos, a ajuda dos amigos nos momentos de crise, ou mesmo no dia-a-dia da vida familiar, representa um cuidado importante. (1992, p.45)

O apoio da comunidade poderia facilitar a administração do cuidar. Entretanto, entre as famílias pesquisadas a vizinhança, nem sempre se constitui como rede de apoio, conforme relatos a seguir

Para a vizinhança 'tu te vira', já me acostumei. O pessoal é muito sem amor, não tem aquela consideração pelo ser humano. Já tem seu problema, para que ver o dos outros? Tive uma vizinha que me ajudava, mas foi embora. Orquídea.

Tem vizinho com carro, mas não se oferecem. Vou ver se, pagando a gasolina, me dão uma mão. Lavanda.

Precisa-se ter claro que algumas questões são relevantes. Os vizinhos, por exemplo, também lidam com problemas financeiros e outros que não são de domínio público. Nem todas as pessoas se sentem preparadas para tratar com doença e/ou não querem por diferentes razões. Todos têm uma história de vida e a solidariedade foi sendo trocada pelo individualismo presente na sociedade neoliberal em que vivemos hoje.

Outras formas de conviver na comunidade também vão sendo limitadas pelo cuidado. Foi possível perceber não existir, referência à casa do Sr. Tal e sim à "casa do doente", evidenciando o estigma da doença e do doente. Quando eu procurava alguma casa e solicitava informação na vizinhança, era comum as pessoas se expressarem de forma semelhante ao relato ilustrativo a seguir:

Ah! O doente? Aquele da cadeira de rodas? Mora ali. Paulo³⁵.

Em situação semelhante um cuidador expressou: "Ninguém visita casa de doente, fogem". Tulipa.

Outro elemento importante a ser pontuado é a rotina familiar que passa a ser definida a partir do doente e da doença, exigindo muita habilidade ao cuidador

³⁵ Morador do bairro a quem solicitei informação. Nome fictício.

para conseguir desempenhar bem sua função, sem deixar compromissos essenciais de lado. Isto exige a imposição de certos hábitos e limites ao enfermo, os quais nem sempre são bem recebidos, gerando conflitos. Os cuidadores são invadidos por sentimentos de culpa, remorso e/ou piedade. As mulheres cuidadoras, ainda sofrem mais, com a perspectiva do amor maternal incondicional. Marca-se a rotina da vida pelo relógio da medicação, alimentação, enfim, da doença. E esta rotina pode gerar, também, conflitos interiores ou resignação, conforme ilustram os relatos a seguir:

Em casa, fico com pena e acabo dando (alimentos) que não podem. Aí me sinto culpada, fiz errado, fico sem saber o que fazer. É difícil, quando são rebeldes. Às vezes, tu vai com toda boa vontade e recebe um tranco forte, aí tu te sente. Eu sou mãe! (Lavanda).

Todo dia a mesma coisa, cada dia pior, não foi fácil, até a comida, tinha que fechar bem a cozinha para ele não sentir o cheiro e ter vontade e não conseguir mais engolir. Açucena.

Verifico as portas da casa, os dois já prontos para dormir, dever cumprido, alma lavada. Noutro dia, a mesma coisa (baixa o olhar) Tulipa

Ajudo a vó. Dô café, comida, alcanço o balde (para necessidades fisiológicas), dou mate doce, faço pão, sempre assim. Lírio

A relação de cuidar é uma ligação que, apesar de ser influenciada por uma história, exige uma nova atitude frente ao cuidar. Sentimentos são repensados, pois ela é repleta de significados, como uma experiência singular pela qual não se passa ileso. Muitas vezes o cuidador terá de reler o passado e começar a escrever outra página em sua vida, com a certeza de, daí para frente, será outra relação. Muitos não conseguem virar a página, pois esta troca não é fácil, exige passar por cima de muito de si, como orgulho, medo, humilhação; mesmo assim, continuam cuidando e acumulando desgastes e frustrações.

Relatos ilustrativos:

Foi um sacrifício conviver com ele já moça, se comunicar, falava chulo, foi um grande choque, me revoltava. Em casa, ele ficava só quando tava doente, perdeu tudo na rua (bens) mas agora... Não é fácil, ele não aceita, acha sempre o contrário, é mal-educado, sempre foi. O que mais me perturba é psicologicamente, porque eu acho que não sou uma pessoa

ruim. Meu sentimento de pena dele ser como é. Gostaria que ele fosse diferente. Tenho dó, a vida não acaba aqui. Tive que aprender a não reformar o pensamento dele, abnegar, não argumentar, senão acaba em discussão, escuto o que não gosto. Fiquei mais dura, sensível eu fui. Tô do lado dele porque quero, tenho o livre arbítrio. Rosa

Aqui na volta me dizem: “Por que tu cuida dele? Depois de tudo que te fez, eu não cuidava”. Respondo: “cuido porque quero”. Açucena.

Vai se irritar às vezes, mas passa, não deixar um rancor, nenhuma mágoa passada, [...]. Depois não adianta chorar no enterro... tem que fazer agora. Hortência

Outra observação importante a ressaltar é a manifestação dos entrevistados de qualquer relação de cuidado gerar interdependência. O cuidador domina ou é dominado pelo doente, numa relação contraditória e complexa todo o tempo. A situação de uma das pessoas entrevistadas-Açucena - pode exemplificar este tipo de relação. O vínculo conjugal de Açucena anterior à doença, era frágil, difícil. A doença agravou isto ainda mais. Quando Açucena relatou que o esposo-doente só admitia o toque dela, após a doença, mesmo que outras pessoas, como os filhos, se oferecessem para ajudar, ela expressou: “Ele continua me oprimindo, me judiando”. Mas o contrário é verdadeiro também. Após a doença, ela passou a exercer poder sobre ele pelo alimentar, auxiliar na ida ao banheiro, praticamente por ajudá-lo a continuar a viver.

O exercício do poder igualmente se concretiza pela vigilância constante, gerando estresse no cuidador visto ser uma atividade de cuidado contínuo, intenso, exigindo atenção(sentido) ininterrupta e quase sempre sem nenhuma gratificação material ou simbólica. Assim, o mais comum é a exaustão pelas tarefas, como podemos perceber nos relatos a seguir:

Cuidar do trabalho, filhos não é fácil e não dormir à noite, passando noite, após noite, a gente fica estressada de não dormir. De não descansar nunca. Ele arranca as fraldas de madrugada. Hortência

Tem noite que levanto cinco, seis vezes. Eu tenho que virar o corpo dela, colocar o travesseiro entre as pernas, ela não estica. Não vou deitar e dormir como antes, sempre com o sentido alerta. Se vejo que ela puxa a respiração mais forte já acordo. É 24 horas. Orquídea.

Acordo várias vezes, fico no sentido. Violeta

Se levanto e ele não, fico naquela, será que tá tudo bem? 24 horas por dia, todos os dias, sempre no sentido. Se saio, quando volto pergunto se tomou café, foi ao banheiro? Ele responde: “Tudo certinho mãe”. Lavanda

Sem o reconhecimento, sem um espaço e tempo específicos para “se cuidar”, o cuidador tende a se isolar. Como podemos constatar, todos os cuidadores assumem, praticamente sozinhos, todas as tarefas e as mudanças na vida doméstica e comunitária que vão acontecendo à medida que a enfermidade vai-se agravando e tornando mais frágil o doente. Associa-se a isto o não reconhecimento da sociedade de seu papel de cuidador, tornando-o invisível na divisão sócio-técnica do trabalho. Mendes comenta: “[...] construção da identidade do cuidador se dá a partir de um duplo processo: a atividade de cuidar e a reflexão existencial instigada por ela. Não há atividade sem consciência” (1998: 175). Considerando a pesquisa realizada, posso afirmar que geralmente a realização do cuidado domiciliar é uma atividade de solidão no cotidiano.

Não aparece ninguém, ninguém, ninguém aqui (diz com imensa tristeza). Vejo as mães levando os filhos para o colégio e se queixando. Penso: vocês não sabem o que é passar trabalho. Como gostaria de levar minhas filhas para o colégio elas teriam suas vidas, assim como nenezinhos. Orquídea

Preocupação, tu não dorme à noite. Eu penso: se tivesse que fazer por mim, não faria. Com certeza não. Mas Deus está me dando saúde (sorri) Lavanda.

Só sabe quem perde. Nem imagina. Sempre que uma pessoa morria eu dizia: É a vida, foi Deus que quis. Hoje vejo como eu era cretina de dizer isto para uma mãe. Não digo nada, nada. [...] ele não me dá trabalho nenhum, depois do que passamos juntos. Violeta

Enfim, as mudanças nas relações familiares e comunitárias acabam evidenciando a concentração do estresse na pessoa responsável pelo cuidado, com a perda quase que total da expressão de sua subjetividade, acompanhada de uma sobrecarga física e emocional. A necessidade de maior dispêndio financeiro e o próprio espaço físico da moradia contribuem para o agravamento do estresse no cuidador.

Alguns entrevistados expressaram as seguintes considerações:

Penso em adaptar a casa. É difícil pra ele ir ao banheiro. Mas, da onde? Também nem sempre vêm todos os remédios, temos que comprar fraldas. Girassol

No banheiro não entra a cadeira, então, usei a criatividade e adaptei um banco. Violeta.

Não precisei mudar nada, só botei a cama dela no meu quarto para sempre. Orquídea.

É possível perceber que a maioria dos cuidadores sente a necessidade de fazer algumas mudanças na moradia para poderem cuidar melhor ou para oferecerem melhores condições de vida ao doente. Mas isso nem sempre é possível devido ao escasso orçamento doméstico, obrigando-os a priorizar a alimentação, medicação e transporte. Conforme o UNRISD: “Además del tiempo, la prestación de cuidados requiere también de una fuente adecuada y fiable de ingreso con la cual poder tener acceso a los insumos necesarios (alimentos, vivienda, transporte)”³⁶(2010, p. 5).

Além disso, fazer as mudanças no espaço físico demanda acertos dentro da família, podendo produzir descontentamentos e conflitos nem sempre superados. Importa também considerar que a casa é um espaço diferenciado do hospital. Cada residência tem suas características e apresenta particularidades de acordo com seus habitantes. Conforme comenta Critelli: “Uma casa é o retrato do seu morador. O tratamento que uma pessoa dá à sua casa coincide com seu modo de levar a vida” (2003, p.34). De fato, durante a pesquisa vi alguns cuidadores terem mais cuidado com a higienização e a humanização do ambiente onde fica o doente. Outros demonstram criatividade para adequar mais o espaço: dividem peças com móveis, inventam um “puxador” para o doente poder movimentar-se sem auxílio de outra pessoa.

Em relação às repercussões no orçamento doméstico, estas fluíram espontaneamente na conversa com os entrevistados, até porque a questão financeira é causadora de muita preocupação para quem cuida e para quem deixou

³⁶ Além do tempo, a prestação de cuidados requer também de uma fonte adequada e fiável de ingresso com a qual possa ter acesso aos insumos necessários (alimentos, moradia, transporte).

de cuidar há pouco. As famílias de baixa renda dependem das estruturas de apoio montadas pelo SUS, conforme é possível perceber nos relatos a seguir:

Ganhei do Estado R\$59,00 para as fraldas por mês. Imagina, não dá! Tulipa

Não foi fácil. O dinheiro dele dava só para os remédios, às vezes faltou alimento (chora). Tinha que pedir para um e outro. O Estado, às vezes, dava o remédio da doença, às vezes tinha, outro mês não, era sempre assim. Por último, não tinha vindo o remédio da doença, ficou sem. Ficava apavorada. [...] Fiquei com dívidas, então assim, eu não tenho dinheiro, fora que tenho luz e água atrasadas e ainda tenho que pagar o enterro e lutar na justiça para conseguir regularizar a situação do terreno que moro, desde que ele se foi. Açucena.

Com falta de dinheiro, bem aí se torna difícil! Saia da onde sair! Termina o meu dinheiro, saio a pedir emprestado. Deus me livre, na doença não pode faltar nada. Tenho dívidas, não grandes, mas tenho. Porque em primeiro lugar ele. Tem que ser. Lutei para ter as fitas (medidoras de glicose) na justiça, enquanto não veio, paguei. Agora as viagens da prótese da perna amputada do meu filho, em Bagé, também, o carro da prefeitura não nos leva até a rodoviária. Para ir até a rodoviária de ônibus pegar o ônibus para Bagé cedo da manhã, não dá. Pago o táxi, e temos que comer lá, não é fácil... O posto me ajuda, quando pode. Lavanda

Conforme podemos deduzir dos relatos, o cuidado domiciliar agrava a situação financeira da família

Um gasto não previsto [...] de saúde pode absorver parte significativa do orçamento de uma família, levando-a a abrir mão de consumir outros serviços, [...] ou mesmo se endividar. Para algumas famílias, esse evento não previsto pode inclusive implicar o risco de torná-las pobres ou mesmo de uma família pobre se tornar indigente. Ou seja, um gasto catastrófico para essas famílias. (DINIZ et al, 2007, p. 144).

No cuidado domiciliar, as famílias têm o compromisso também de assumir gastos e serviços de saúde de responsabilidade do Estado, já que o SUS não se sustenta no cotidiano daqueles que precisam utilizá-lo. Para Cecílio e Merhy,

o denominado “sistema de saúde” é, na verdade, um campo atravessado por várias lógicas de funcionamento, por múltiplos circuitos e fluxos de pacientes, mais ou menos formalizados, nem sempre “racionalis”, muitas vezes interrompidos e truncados, construídos a partir de protagonismos, interesses e sentidos que não podem ser subsumidos a uma única racionalidade institucional ordenadora (2003, p. 04).

Só a falta de recursos financeiros não é determinante para o cuidado, mas interfere na manutenção do tratamento, pois o cuidador não poderá contar com um suporte que o alicerce neste cuidar. Há também diferenças nas condições materiais entre os usuários do SUS, tornando desiguais o acesso aos serviços e à vida. “Pobreza é também a falta de voz frente às instituições do Estado e da sociedade e uma grande vulnerabilidade frente a imprevistos”. (BUSS; FILHO, 2006, p.6)

Quando o cuidador não possui familiares ou outras pessoas que o auxiliem, mesmo esporadicamente, é mais difícil a superação dos problemas financeiros pois, quando possível e necessário, têm de pagar outras pessoas para ficar por um tempo com o doente enquanto atende outros compromissos.

Falta as coisas, tenho que pedir dinheiro emprestado para os outros, sempre pago. A mãe tem empréstimos, muita conta, sabe?Sobra R\$180,00 do (INSS) dela. Agora minha irmã vai me dar um sacolão. Tive de pedir, a luz é R\$ 150,00. Preciso ir na CEEE resolver, mas cadê tempo. Jasmim

Para sair com o meu marido tenho que pagar alguém, ela (familiar paga), cuida tão bem! Mas no fundo me deixa triste. Favor a gente não faz? Orquídea

Portanto, as repercussões do cuidado domiciliar no orçamento doméstico e no espaço físico evidenciam dificuldades enfrentadas pelo cuidador: administrar um orçamento pequeno e/ou escasso que deve proporcionar ao doente recursos necessários à sua qualidade de vida; ter seu ambiente físico dividido, quando o espaço já é reduzido para uma família com saúde. Com a doença, mais desconfortável ficará, e, podendo acabar com o pouco de bem-estar existente.

4.2.2 “Desassistência” ao cuidador

As mudanças ocasionadas pelo cuidado domiciliar acabam produzindo novas necessidades e interesses nos cuidadores. É importante perceber que a própria função de cuidar é interpretada de formas diversas. Assim, ao perguntar sobre o que é cuidar, recebi as respostas explicitadas a seguir.

- ✓ Proteger, tu não quer perder, viva muito, entenda que a vida é maravilhosa. Rosa

- ✓ Cuide de coração, não por obrigação, procure o melhor possível, já é tão difícil, difícil. Violeta.

- ✓ Dever cumprido. Tulipa

- ✓ Ter paciência, força, carinho. No nosso eu cuidar faz muito bem. Hortência

- ✓ Não é fácil, mas o amor supera tudo. Orquídea.

- ✓ Difícil explicar: é compromisso, responsabilidade muito grande. No início do cuidado fiquei depressiva. Tulipa.

Com estas concepções sobre o próprio trabalho, estes sujeitos desenvolvem novas necessidades e interesses. Entre necessidades e interesses existem dois aspectos diferentes, mas totalmente dependentes e interligados: as necessidades práticas, e as emoções, sentimentos. Poder chorar é uma das necessidades mais ditas e expressas durante a pesquisa.

As transformações ocorridas na vida do cuidador e da família ocasionadas pelo cuidado domiciliar como estresse, angústia, problemas financeiros e familiares, geram situações novas e conflituosas na maioria das vezes, e, com elas, um emaranhado de sentimentos nos cuidadores.

Durante as entrevistas, várias vezes aparece a palavra “difícil”. Ao procurar o significado no dicionário³⁷, encontrei: que exige esforço para ser feito, complicado, penoso, triste, de convívio desagradável. Refletindo sobre os significados e as falas dos entrevistados, observei a correspondência entre o dicionário e o expresso pelos cuidadores. O cuidado é difícil porque é constituído por cansaço, falta de informações, angústia, compromisso e renúncia.

No tangente à prática, aprender a cuidar, pode ser bastante complicado para o cuidador. Geralmente pessoas acamadas ou com limitações exigem força física e certo desprendimento de costumes, por exemplo, a troca de fraldas. Além da

³⁷ Dicionário Houaiss, 2009. Editora Objetiva.

questão de não ser agradável ter de fazer a higiene, não raro, aparece associada a questões de constrangimento. Há filhas que não se sentem à vontade em terem que higienizar seu pai, pela forma como foram criadas, no senso comum de que filhas não tocam no pai, é como algo proibido, é tabu. O doente também sofre com a falta de um mínimo de privacidade.

Limpar o cocô, dar banho nele. Achava uma coisa... (fica encabulada). Ele também ficava envergonhado, a gente foi criada assim... mas tive que fazer na marra! Então tenho dificuldades ainda, no início foi terrível, eu chorava no banheiro, nós dois chorava. Tulipa.

Para trocar ela lá no Pronto Socorro, tive que expor (não havia biombos entre as macas), é triste. Mas já virei enfermeira há muito tempo, reconheço a gravidade ou não dos problemas de saúde delas. Orquídea

Igualmente a necessidade de adquirir equipamentos e medicações, os quais poderiam facilitar o cuidado é mencionada. O Estado fornece alguns destes aparelhos, atualmente quase sempre depois de acionada a justiça. Não basta ter a necessidade. Há que aprender os trâmites legais, geralmente difíceis e burocráticos, que impõem mais um tanto de sacrifício. Hoje se reconhece a fila de espera de sentenças judiciais, a judicialização da saúde³⁸ uma vez que os mecanismos do SUS não suprem estas carências, sendo preciso buscar o seu acesso via judicial.

Tive que aprender a entrar na justiça, primeiro foram as fitas(glicose), agora a prótese e ainda não veio a resposta dos olhos, que é lá em Porto Alegre, só lá fazem isto(exames e tratamento de olhos para diabéticos com as complicações deste paciente).Lavanda.

Ele precisava de uma cadeira melhor, está toda ruim. È preciso andar só nas rodas de trás, dá um cansaço na gente, porque tem que ter força. O governo podia dar algum dinheiro a mais para manter o doente em casa sem tanto sacrifício. Girassol

Agora nas eleições, eu queria que mexesse com a saúde, fiquei uma noite na emergência, ninguém merece, as pessoas no chão. Depois, três dias numa cadeira. Orquídea.

³⁸ REVISTA RADIS- FIOCRUZ. RJ, AGO/2010, p.20-21.

Vi na TV que tem que cuidar dos velhinhos³⁹ não sei o quê..., não sei o quê... Até fiquei meia brava, pois quando pedi ajuda ninguém apareceu(refere-se à UBS). Hortência

Outra necessidade citada pelos cuidadores diz respeito à falta de informação sobre a doença, como tratar, movimentar o enfermo, o que fazer em situações mais agudas, a quem recorrer. Os relatos ilustrativos mostram isto:

Fui orientada a amarrar ele na cama para não arrancar as fraldas. E a coragem de amarrar meu pai? Minhas filhas fizeram, mas não conseguimos deixar. Aí botaram umas meias nas mãos e ataram (faz o gesto de cruzar as mãos). Na cama não consegui, acho terrível. Explico para ele: "Paizinho, (fala baixinho, como se estivesse falando com um bebê) é para o senhor ficar bem, não puxa o titico". Ele diz pra mim: "Teu pai tá loco". (as lágrimas correm). Hortência

Para ele, achava assim, como eu não sabia sobre esta doença, tinham que descobrir a cura, um remédio, algo para fazer. Até que o médico lá de Rio Grande me disse: "Esta doença é pior que um câncer, fale para toda a sua família". Até não sei se cuidei direito, só sei que cuidei da minha moda. Açucena

Às vezes penso que ele tem coisa pior (doença), eles não me dizem (UBS), aquilo me martela por dentro o dia todo. Tenho dúvidas. Talvez sejam coisas que não querem que eu saiba e aí é pior (lacrimeja) Lavanda

Percebo que, mesmo quando estão tratando na entrevista de situações, digamos, práticas, existe dor, insegurança e medo, até porque deixaram de continuar a fazer coisas que eram parte de seu mundo e passaram a ter um grande compromisso na manutenção do tratamento do doente e da sobrevivência dele.

Gostava do grupo dos diabéticos do posto, não posso mais ir. A gente vê que não tá só lá no grupo. Lavanda

Deixei de trabalhar, de ter meu dinheiro. Senti falta do trabalho. Vontade de comprar alguma coisa, né? Açucena

Comecei a estudar faz cinco anos, tive que parar há um ano por causa do pai. Na escola estava tendo noção do que passa um professor com estes

³⁹ O Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003).

adolescentes. Aprendi geografia, não sabia que o mundo era tão grande. Hortência.

Sinto falta de viajar, faz 6 anos, que nem no Cassino vou. O passado me compensa agora. Sinto falta do chimarrão, botando conversa fora. Passa ano e vem ano e não vou na minha irmã. Rosa

Precisava chorar, descansar, sai sem hora, tomar um banho sem ser correndo. Fui ficando para trás, fui ficando igual a uma loca, cara de loca. Açucena

Tive de aprender administrar duas casas, é terrível. Tulipa.

Gostava de sair com meu namorado, passear. Agora é em casa, vendo filme e cuidando dela. Jasmim

Não falam dos cuidados pessoais consigo sem que a entrevistadora instigue. Percebo que os cuidados com a própria saúde são negligenciados por falta de tempo, pela divisão de tarefas. Há um abandono de si agravado pela inadequação das UBSs no atendimento ao cuidador. Dentre os dez entrevistados, oito tomam medicações como ansiolíticos, antidepressivos, indutores do sono, conforme é constatado nos relatos ilustrativos a seguir

No posto, ninguém pergunta como estou. Tulipa.

Deixo recado com a guria (recepcionista) para dar à equipe, ela não dá. Para marcar consulta para mim é um sacrifício, tenho dor e ela (recepcionista) quer para outra semana, como? Disse para minha filha: “Ela não gosta de mim, ela sabe do que a gente passa”. Lavanda.

Não faço exames de saúde há muito tempo (chora). Se eles agendassem para mim (UBS) era mais fácil, pois cuido dela e trabalho. Jasmim

Não tomo o meu remédio da pressão todos dias, não dá para lembrar, é um corre, corre. Me deixo por último. Tulipa.

Me ajudava muito se o atendimento domiciliar do postinho fosse regular, tipo uma vez por semana. Mas vir certo. Orquídea

Assim, é no cotidiano do cuidar que vão aparecendo as dificuldades, angústias, medos e incertezas. Aprendem com a prática, pois falta informação, orientação e vínculo com as instituições de saúde. Usam o bom senso, a criatividade:

Ele se queixava das dores, não podia dar mais nada do que o doutor mandava. Ele começava a se engasgar, ficava desesperada. Chorava muito, chorava, rezava... Açucena.

Quando vi que a perna não mexia me deu um pânico (faz um gesto de encolhimento), fiquei apavorada, ficou noite... Hortência

Uso criatividade, vou mandar chumbar um ferro com uma corda na parede para ele se puxar. Violeta.

A fala é de resignação, acolhimento de uma situação que sabem não mudar por agora, ocasionando adoecimento, como foi dito por Lavanda: “O que é da gente não dá para pôr na porta do outro”.

Eu sempre gostei de cuidar da mãe, sempre só eu. Mas sinto tristeza. Tô desorientada, bem descontrolada da minha cabeça, tomando remédio, preciso de apoio psicológico. Jasmim

A gente podia morar na minha irmã, ele não quer. Tenho pena dele. Também acho que tô mais lapidada, quero protegê-la, eu sou mais forte que minha irmã. Além do que, tô do lado dele porque quero, tenho o livre arbítrio. Rosa

Tenho dores horríveis nos ombros e braços, olha isto aqui (mostra osso saliente no ombro) é de tanto fazer força. Essa doença é horrível. Me sentia oprimida, só cuidando, cuidando. Açucena

Um interesse/necessidade claramente percebido foi o de se apoiarem na espiritualidade⁴⁰, como fonte de força para suportar o cuidar. Apenas uma entrevistada disse não ter religião, todas as outras têm, frequentam ou não, mas

⁴⁰ Ver capítulo I, subitem 1.2. Dalai Lama.

apontam a importância da fé para conseguirem enfrentar o cotidiano. Os relatos ilustram.

Quando ficava atacada dos nervos, rezava para me passar, me dar coragem, pedia para a raiva passar. Açucena

Não posso me refugiar para chorar, vem alguém atrás de mim. Tulipa

Força só Deus, senão, não aguento. Jasmim.

Acho que religião é Deus, já fui a tudo que tu pode imaginar. Deus tá vivo. Orquídea.

Me sinto com a alma lavada, faço por mim e por Aquele lá de cima (aponta com o dedo para o céu). Violeta

Acho força no meu coração, minha fé em Jesus. Rosa.

Uma observação interessante é que mesmo com as dificuldades do cuidar em casa, resistem à institucionalização, mesmo quando já ultrapassaram o limite suportável. Exceto quando percebem a gravidade da doença e vem o medo da morte em casa, até porque não há, por parte das equipes de saúde, uma orientação para a morte no domicílio.

Tenho preocupação com o depois. Não é fácil(chora muito), a gente não é eterno. Vão terminar num asilo, é isto que me dói. Orquídea

Hospital é horrível, eu nem água tomo lá, parece tudo cheio de bactérias. Penso vinte vezes antes de levar o pai. Ele é limpinho. Lá é muita gente... Hortência

Tirar ele de casa, não. Tirar do habitat seria o fim dele. Não! Rosa.

Quando grave, acho melhor o hospital, lá tem que obedecer.(risos)Lavanda

Em casa, enquanto elas dormem, posso me distrair com outras coisas da casa. Orquídea.

Assim, contraditoriamente, apesar de todas as dificuldades há interesse em “cuidar no domicílio”. Fato que chamou minha atenção foi todos terem uma história de vida de cuidados pregressa, exceto os dois mais jovens, já em sua primeira experiência. Esta história não se restringe a cuidado só de doentes, mas da família também pelo amplo complexo de necessidades que a constitui.

Quando menor, meus pais iam para o cercado (lavoura) e a gente ficava em casa cuidando dos menores. Aos 11 anos, comecei a trabalhar como babá, com essa idade! Carreguei muita água nas costas para casa, não tive infância. Hortência.

Sei muito pouco ler e escrever. Tinha que levar comida para minhas irmãs na fábrica, todos os dias. Rosa

Cuidei de minha avó muito tempo no hospital. Tulipa.

Meu outro filho fazia hemodiálise, acompanhava ele sempre. Lavanda.

Andei muito tempo com a chave da casa embaixo do travesseiro, meu filho fez tratamento em casa, para parar com estas porcarias, eu cuidava e o posto vinha uma vez por semana. Açucena

Falar sobre as necessidades e interesses gerados pelo cuidado domiciliar é muito complexo e por que não temeroso. Sabe-se da múltipla diversidade, que envolvem sentimentos, pessoais, intransferíveis, vivenciados de forma única, portanto, não mensuráveis. Acredito que as necessidades e interesses são (não necessariamente nesta ordem) companhia, afeto, divisão de responsabilidade, refúgio, espiritualidade, recursos financeiros para suprir as carências trazidas pela doença para dentro do domicílio, além de orientação e apoio para lidar adequadamente com o doente e com o entorno criado pela doença. Devido a isto, as UBSs assumem particular importância para o cuidador.

As UBss são identificadas com o Estado pelos participantes do Programa de Cuidado Domiciliar devido à proximidade e ao vínculo dos usuários . Assim, elas

se tornam o local de expressão de descontentamento. Por exemplo, Jasmim solicita à UBS que ajude com alimentos para sustentar os cuidados com a mãe, entendendo que seria de competência do Estado manter o doente em casa com recursos adequados, o que não ocorre. Assim nas relações do cuidador com a comunidade, também as UBSs assumem essencial destaque devido à sua íntima relação com a problemática do cuidador. Pires lembra:

[...] a partir da atenção básica, o Sistema Único de Saúde quer o reordenamento do modelo de atenção à saúde. Este programa entende a família 'como o espaço nuclear de agregação das pessoas, inseridas em um contexto social, devendo ser objeto prioritário à saúde' (2000, p. 15).

As UBSs- Escola estudadas estão ligadas às Faculdades de Medicina, aos departamentos de Medicina Social e Saúde Coletiva, cujo pressuposto são ações em saúde voltadas para uma lógica *que permita a construção, no cotidiano, de vínculos conforme as necessidades individuais e coletivas* da população e equipes, trabalhando a interdisciplinariedade, o conceito ampliado de saúde e incorporando ferramentas e conceitos das ciências sociais (Campos, 2005) para atender efetivamente as reais necessidades de saúde da população e se colocar como formadores de profissionais capacitados para a área da saúde. Reafirmando, Nunes discorre:

[...] fundamentando-se na interdisciplinaridade como possibilitadora de um conhecimento ampliado de saúde e na multiprofissionalidade como forma de enfrentar a diversidade interna ao saber/fazer das práticas sanitárias. A saúde coletiva constituída nos limites do biológico e do social continua a ter pela frente a tarefa de investigar, compreender e interpretar os determinantes da produção social das doenças e da organização social dos serviços de saúde, tanto no plano diacrônico quanto no sincrônico da história. A saúde coletiva, ao introduzir as ciências humanas no campo da saúde, reestrutura as coordenadas deste campo, trazendo para seu interior as dimensões simbólica, ética e política (1994, p.20).

Portanto, o Programa de Cuidado Domiciliar pode ser entendido como prerrogativa da atenção primária, das UBSs-Escola e de suas possibilidades. Os cuidadores entrevistados fizeram algumas manifestações sobre o atendimento prestado pelas UBSs, conforme relatos a seguir:

Inclusive quando ia lá (UBS) cheio de dor, nunca foram capazes de passar na frente. Acho tão frio, mas...Violeta

Eles dizem que não vêm porque não dá tempo, têm muita gente para atender lá (UBS). Às vezes, vem um aluno que não entende nossos problemas, coitado, acho que não sabe da nossa situação. (Jasmim).

Como as UBSs- Escola, além do atendimento de saúde à população, apresentam como objetivo, a formação profissional de estudantes de várias disciplinas, entre elas a medicina, os alunos fazem atendimentos domiciliares, devendo serem realizados em conjunto com a preceptoria. Ocorre que o aluno vai ao domicílio nem sempre com o preceptor. Neste caso, ele atende e retorna à UBS para obter a orientação e dar retorno à família. Isto demanda tempo e conhecimento prévio do caso. Naquelas ocasiões de emergência e urgência, é acionado imediatamente o serviço de atendimento móvel do município. A rotatividade de alunos também ocasiona um atendimento fracionado, isto é, ele não conhece a realidade, o contexto em que a doença se desenvolveu e como determinada família se foi constituindo para o cuidar. Campos ressalta: “[...] permitam aos trabalhadores de saúde⁴¹ lidar com a complexidade do processo saúde e doença, incorporando o social e o subjetivo”(2005, p. 3). O estágio pode ser momento rico para formar-se nesta perspectiva. Entretanto, isso exige um acompanhamento direto de uma prática profissional. Os relatos, a seguir, podem evidenciar dificuldades dessa prática nas UBSs:

Andavam (UBS) dando uma boa parada, agora voltaram a vir, vêm fazer curativo. Girassol.

Antigamente pedia por telefone e o doutor mandava alguém em seguida ou ele mesmo vinha. Agora não (chora). Diz ela (nova médica) que não poderia vir quando pedi, pois são mais de 10 mil pacientes para ela atender. Dois meses depois ligou e disse: “Hoje tem pouco paciente, posso ir fazer a visita?” Respondi: “Claro, né?” Gostei da visita dela. Às vezes, penso num convênio para a menor, mas como fazer para uma e não para outra? Mas não tenho como pagar para as duas. Orquídea.

⁴¹ Alunos são trabalhadores da saúde, no momento em estágio em uma UBS- Escola, exercendo a prática associada à teoria.

As UBSs apresentam um número grande de população atendida, os profissionais que lá trabalham das diferentes áreas seguem uma rotina de atendimentos à população, com a função de formar os alunos que ali realizam seus estágios. O número de profissionais não raro é insuficiente. As condições de trabalho e os recursos disponíveis pelo SUS são insuficientes e ineficazes, levando à baixa resolutividade dos problemas e aumentando o desgaste destes profissionais que tentam construir saúde.

Dizem que tem visita domiciliar, mas não tem. Isto é preciso frisar bastante, não adianta dizer que tem e não vir. Hortência.

O postinho que a gente pertence nunca podia vir (refere-se ao Programa ESF, o qual sua residência faz parte do território adstrito) quando vinha era só para medir pressão. Neste é bem atendido, em seguida vinham ver ele, e nós também, ajudavam toda família. Procurava a Assistente Social e ela passava para quem tinha que passar e nós sempre fomos atendidos, mesmo agora que ele já faleceu.

Observo que as relações com as UBSs ainda são fragilizadas como analisa Mendes: “[...] os serviços de atendimento domiciliar na rede de saúde pública, são pouco significativo, pontuais e fragmentados”. (MENDES, 2002, p. 30). Na pesquisa constatei que o Programa de Cuidado Domiciliar nas UBSs- Escola não é consolidado, fica a cargo da disponibilidade dos profissionais. Algumas não têm o programa elaborado, em outras não há registro e, às vezes, nem interesse por parte de alguns profissionais.

Assim, os programas de ESF que deveriam atender a população com ênfase no cuidado na comunidade, não cumprem suas funções, o que se vê é uma população desamparada, obrigada a recorrer a outros atendimentos na atenção básica, ou ainda ao Pronto Socorro.

Há falta de uma atenção especial por parte da própria política de saúde, neste caso representada pelas UBSs, a qual, em última instância, é a responsável pela efetivação do Programa de Cuidado Domiciliar. Assim, a política repassa uma responsabilidade sem prever nem oferecer o suporte necessário para as repercussões que este repasse irá desencadear nas pessoas que assumirem a responsabilidade, isto é, nos “cuidadores”.

Penso que os profissionais da saúde podem orientar como bem resolver os problemas relacionados a adaptações no ambiente físico para melhor facilitar o cuidado e proporcionar melhores condições ao doente. Para isto, é necessário que sejam observadas as possibilidades e limites existentes e respeitadas as crenças, cultura e lembranças, às vezes expressas em objetos e paredes cheios de significados para os moradores daquele domicílio, a fim de evitar mais estresse e angústia.

Relato ilustrativo:

Durante um cuidado domiciliar, a equipe de saúde percebeu ser a casa muito cheia de objetos que obstruíam a locomoção de todos e, principalmente, do cadeirante. Também não havia um local para a família se reunir, receber vizinhos ou para ficar a sós. Tanto o doente como o cuidador não tinham visão da rua. Uma pessoa da equipe de saúde primeiro falou para as filhas adultas que não moram na casa sobre a idéia de elas ajudarem a mãe a separar o que não usavam mais. Logo a filha colocou que a mãe não aceitava, era muito difícil. Com a negativa da filha, a Assistente Social ficou então encarregada de conversar. Foi explicado à Lavanda que ela não precisaria se desfazer de suas lembranças, mas podia tentar colocar tudo num local mais apropriado para facilitar mover-se pela casa, deixando claro que a vontade dela prevaleceria. Passou o tempo. Certo dia, a Assistente Social chegou para a visita e teve uma surpresa. Depois de três anos entrando pelo lado da casa, a porta da frente fora aberta para recebê-la. Tinham organizado uma sala, e o doente fez questão de vir sentar-se ali com a equipe e todos da família que lá estavam. Ao ouvir que estava bonita a sala, Lavanda respondeu para a Assistente Social: “Foi tu que me disse para ter um lugar mais alegre. Daqui vejo a rua e os vizinhos. E sentamos todos juntos no domingo”.

Este relato pode dar a dimensão de quanto o espaço físico pode ou não, ajudar no cuidado, seja no tratar o doente ou para trazer a todos um melhor bem-estar. O domicílio é um local que, *a priori*, é de todos, mas o cuidado domiciliar, na maioria das vezes, leva a família a priorizar a pessoa e suas necessidades para realização do tratamento. Tornar o espaço menos centrado na doença, sempre que for possível, auxilia a todos, inclusive ao cuidador e ao doente.

Atender em domicílio, portanto, não significa tornar público o espaço que é privado, mas sim particularizar uma ação. Não significa “levar o hospital para a casa do cliente”, mas sim, conhecendo o “território” do indivíduo e respeitando suas particularidades, conseguir traçar um plano de cuidados de acordo com as possibilidades e limites aí reconhecidos. (Andrade, 2007, p.156)

Parecia haver chegado no momento limite dos cuidadores, suas falas revelaram sentimentos inesperados, pelo choro, silêncio, tom convicto na voz, expressões do corpo, muito choro. Muitas vezes questionei minha pesquisa por causar lágrimas, mas percebi que o próprio assunto era o problema e ter alguém para ouvir suscitava estas lágrimas, as quais eram de alívio. Compreendi, associado a isto, que os estava “escutando”. Nas despedidas, sempre com um abraço, agradeciam-me por tê-los ouvido e visitado.

Enfim, penso ser possível resumir, destacando que a maioria dos cuidadores entrevistados não possuem nenhum tipo de assistência para o desenvolvimento da árdua função. Diante disso, sinto-me instigada a ensaiar algumas propostas de ação para o Assistente Social, embora reconheça que a questão do cuidador tem de ser discutida e repensada dentro do Programa de Cuidado Domiciliar. Requer uma resposta específica da Política de Saúde.

4.3 PROPOSTAS PARA A AÇÃO PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AOS CUIDADORES

A origem das angústias está nas possibilidades

Sartre

Refletir sobre as possibilidades de intervenção do Assistente Social no Programa de Cuidado Domiciliar supõe ter presentes as atribuições do Assistente Social na política da saúde em toda a sua amplitude e complexidade. Parto, então, do entendimento de saúde numa concepção ampliada, compreendendo saúde e doença como produtos das relações sociais e históricas, destas com o físico, social, cultural e econômico, impossível de explicá-las unicamente pela interação biológica das partes do organismo humano. A ampliação da concepção de saúde demonstra que o processo saúde-doença não é estático, mas é dinâmico, histórico e coletivo.

Nesse sentido, Cecílio aponta que os fatores determinantes da saúde se traduzem em necessidades de saúde, classificando-as em quatro grandes conjuntos:

O primeiro são as boas condições de vida, entendendo-se que o modo como se vive se traduz em diferentes necessidades. O segundo diz respeito ao acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida. É importante destacar que nesse caso, o valor do uso de cada tecnologia é determinado pela necessidade de cada pessoa, em cada momento. O terceiro bloco refere-se à criação de vínculos efetivos entre usuários e o profissional ou equipe dos sistemas de saúde. Vínculos devem ser entendidos, nesse contexto, como uma relação contínua, pessoal e calorosa. Por fim, necessidades de saúde estão ligadas também aos graus de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, o que vai além da informação e da educação. (2004, p. 28)

Com este enfoque, as necessidades de saúde ultrapassam o nível de acesso a serviços e tratamentos médicos, envolvendo a complexidade das questões sociais. A proposta do próprio SUS foi criada dentro destes princípios, embora este SUS, para muitos usuários, ainda seja apenas um desejo.

Mesmo esta concepção de saúde abarcando outras ciências além da Medicina, ainda é inegável a supremacia médica nas questões de saúde, nas relações de trabalho. Como exemplo, apresento o fato de o Serviço Social e suas competências históricas exigidas no domínio de técnicas e conhecimentos próprios de sua formação para o atendimento das demandas da população, ainda não ter obtido o reconhecimento total de seu papel na saúde. O médico ainda é o centralizador das decisões.

Nesta pesquisa, verifiquei a presença ainda do modelo biomédico em todas as UBSs- Escola. Atualmente as UBSs estudadas têm na chefia médicos, apesar de haver profissionais de outras áreas habilitados. Pude observar também o Serviço Social se colocando como subordinado à Medicina.

Assim, na solicitação de dados para a pesquisa, para tomar qualquer decisão, por simples que fosse, era preciso falar com o “doutor”. Entendo que, onde observei esta situação, as Assistentes Sociais eram formadas há pouco tempo, tinham as descobertas pela frente e as dificuldades no enfrentamento desta relação.

As mais antigas, que trabalham há 13 e 17 anos respectivamente nas mesmas UBSs, por opção pessoal, têm facilitada a construção de seus projetos ético-políticos. Formadas há quase 30 anos, tem uma postura diferente, há uma

relativa autonomia nas relações nas UBSs em que trabalham. Autônomas, mas dependentes institucionais, o que revela a contradição de suas atuações.

Esta autonomia é revelada em função de conhecerem muito bem a população atendida e as relações entre os profissionais da saúde. Com a rotatividade de alunos e colegas novos, são elas que detêm o saber da rede, e da comunidade. Os outros profissionais precisam recorrer a elas para conduzir de maneira melhor a relação saúde-doença e as novas relações que se formam com o conceito ampliado de saúde.

Mesmo assim, estas profissionais enfrentam também dificuldades com os médicos, mas sua qualificação e maturidade profissional, domínio do saber social e também pela relação de trabalho entre público e privado, gera um reconhecimento por parte das equipes de saúde que lhes permite avançar nas relações de trabalho. Somado a isto, há também a formação profissional atual (que geraria outra pesquisa), e seus vieses, como Iamamoto analisa:

A pulverização mais acentuada da formação universitária responde às demandas flexíveis do mercado, estimulam o esforço dos mecanismos ideológicos direcionados à submissão dos profissionais, as normas de mercado. (2008, p. 441).

Portanto, encontram-se diferenças e semelhanças no trabalho das assistentes sociais das UBSs- Escola. Consequentemente o desenvolvimento de suas ações nos programas como o do cuidado domiciliar, refletem isto. Mas, em todas as falas das assistentes sociais das cinco UBSs- Escola percebi a busca atual pelo Assistente Social nas equipes para que consigam a resolutividade dos problemas apresentados na atenção básica, uma vez que estes problemas também são resultado das questões sociais. Os outros profissionais envolvidos não tem na formação a especificidade necessária para uma solução eficaz. Muitas vezes, sem a participação do Assistente Social, os resultados de suas ações passam a ser na “análise de muitos, [...] de alta irresponsabilidade” (MIOTO; NOGUEIRA, 2008, p.220).

Em outra análise é destacado:

“[...] o perfil de formação profissional, particularmente os médicos, que enfrentam dificuldades para dar conta da complexidade dos problemas de saúde mais freqüentes (tanto em seus aspectos estritamente clínicos, como em sua relação com as questões sociais como as condições de vida e violência, por exemplo)”(FEUERWERKER, 2005, p.495).

Diante disso, entendo que o Assistente Social poderá contribuir para a qualidade de vida do cuidador e conseqüentemente do doente com sua posição crítica dentro da equipe de saúde, com atenção redobrada à medida que se observam outras profissões alargando suas ações em direção ao social. Fica evidente a força que a temática do social e do trabalho com o social vem ganhando no âmbito da saúde, através das diferentes profissões (NOGUEIRA; MIOTO, 2008, p.219) Para isto, é importante deixar claro suas atribuições e ações, seu espaço sócio-ocupacional, destacando uma nova funcionalidade decorrente da adoção dos determinantes sociais como estruturantes dos processos saúde-doença (NOGUEIRA; MIOTO, 2008).

A partir desta postura ele poderá construir um trabalho em conjunto no cuidado domiciliar, oportunizando a vivência de trabalho em equipe interdisciplinar no campo de conhecimento da saúde coletiva. Como sublinha Merhy (1997, p.72):

Nestes muitos anos de militância e acumulação de experiências vivenciadas na busca da mudança do modo de produzir saúde no Brasil, aprendemos que: ou esta é uma tarefa coletiva do conjunto dos trabalhadores de saúde, no sentido de modificar o cotidiano do seu modo de operar o trabalho no interior dos serviços de saúde, ou os enormes esforços de reformas macro-estruturais e organizacionais, nas quais nos temos metido, não servirão para quase nada. Essa perspectiva possibilita superar a suposta dissonância existente entre a prática dos assistentes sociais e o projeto ético-político da profissão, entre a teoria e a prática e entre a intenção e a ação.

Nos capítulos anteriores ao tratar do cuidado domiciliar, reconhece-se as exigências ao cuidador, desde a entrega, doação, renúncia de suas atividades pessoais, administração de um orçamento que se já era difícil antes da doença, com esta é pior, até o desenvolvimento de habilidades, como ter que manusear aparelhos médicos que o paciente usa no domicílio, ocasionando estresse, adoecimento e conflitos familiares. O Assistente Social poderá ser aquele que como membro da equipe assume o papel principal de “cuidar do cuidador”. Para isto, deverá facilitar a compreensão da equipe sobre o cuidador, esclarecendo sempre que necessário

sobre a situação vivenciada pelo mesmo no cotidiano familiar de forma objetiva e simples e instigar para que os outros profissionais procurem facilitar a sua atividade de cuidador. Além disso, será muito importante manter um vínculo sistemático com o cuidador, tanto para facilitar a sua relação com os demais membros da equipe, como para escutá-lo, apoiá-lo e incentivá-lo a descobrir formas e meios de tornar a sua função mais fácil de ser desempenhada e menos desgastante.

A importância deste vínculo do Assistente Social com os cuidadores pode ser percebido em algumas falas nas entrevistas, transcritas a seguir:

Hortência diz: “Queria que a Assistente Social viesse aqui para me explicar, dizer como são as coisas, só isto, me sentir amparada”.

Ela (Assistente Social) me ajudou muito, bah, como me ajudou! Orquídea.

Mais do que traduzir as linguagens, o Assistente Social precisará se comprometer com as questões éticas e legais que envolvem a atenção em domicílio, interpretar a realidade social. Para tal, deverá saber analisar a conjuntura atual, resultado de um modelo de economia neoliberal em que é visível o empobrecimento, cada vez maior, de uma parcela, que recorre ao SUS. Compreender que nesta população há quem não tem o mínimo de condição socioeconômica, física e emocional, impossibilitando o cuidado domiciliar adequado.

O trabalho da família no acesso e uso dos serviços ganha outra conotação quando se avalia as diferenças nas suas condições materiais e culturais, ou seja, a questão da desigualdade social. As diferenças fazem com que as possibilidades de usufruírem dos serviços também sejam desiguais. Tanto para avaliá-los e negociar sobre as condições e a qualidade dos serviços ofertados, quanto para a combinação de recursos para usufruir dos serviços. Essa combinação implica em trabalho familiar, em recursos materiais da família e em auxílios da rede social primária (MIOTO, 2009).

Em muitas situações, esta realidade foge ao idealizado pela maioria dos membros da equipe, por isto a interpretação do Assistente Social é fundamental, para que a equipe consiga desenvolver o Programa dentro das condições reais dos usuários e assuma com eles a luta pelas condições necessárias a um tratamento fora do hospital.

Às vezes, isto implica em algo simples, como facilitar o acesso à UBS para pessoas cuidadoras poderem discutir com a equipe os problemas do doente, ou até mesmo para solicitarem um atendimento para o mesmo em casa, sem terem

que enfrentar filas, e longas esperas já que não podem se afastar por muito tempo de casa. Esta também foi uma necessidade sentida durante a pesquisa como pode ser percebido nos trechos transcritos a seguir:

Açucena” reclama que quando precisa do posto (UBS): “se não tá a Assistente Social ou a técnica de enfermagem D, é difícil”.

Tulipa comenta: “Sabe às vezes preciso consultar, aí chego lá e mandam eu ir tirar ficha. Como, vou fazer, deixar eles sozinhos? Nem quero que me atendam no dia, mas que agende que me organizo.[...] Assim, vem atenderem ele. E, ela como caminha, querem que leve no posto. É só mais uma dificuldade para mim, ela é velhinha e não está bem.” Tulipa

Nesta falas, verifica-se que o atendimento fica ligado a pessoas e não ao serviço, isto é, não são as equipes que fazem o cuidado domiciliar, mas alguns profissionais, conforme um médico comenta:

“Eu faço, mas tem colegas que deixam claro que não vão fazer e não fazem. Não há como obrigá-los”.

Ou de uma entrevistada: “Quando era o Dr., era só eu ligar , que ele mandava alguém, na maioria das vezes era ele mesmo que vinha, saudades daquele tempo”! Orquídea

A intervenção profissional pode ser definitiva quanto à continuidade do cuidado domiciliar. É possível afirmar que, uma relação mais acolhedora, para além do meramente estabelecido como norma poderá amenizar e em certos casos resolver parte de um problema grande do cuidador. Assim, se o cuidar no domicílio depende da boa vontade e autonomia profissional, isto necessita ser superado, pois é um dever coletivo da equipe de saúde.

Para uma resolutividade dos problemas no cuidado domiciliar é necessário que o Assistente Social participe efetivamente do processo terapêutico proposto, rejeitando ser solicitado só para executar atividades já planejadas ou para “apagar o fogo”, como mero tarefeiro das decisões de outros profissionais, que na maioria das vezes tem dificuldades de *enxergar* o real, o social.

Para isto, no processo de cuidado domiciliar o Assistente Social deve participar desde o planejamento, possibilitando imprimir alterações concretas e visíveis na realidade, dando um contorno definido e identificável à ação profissional (Miotto; Nogueira 2008, p.274), e também as suas ações dentro do processo terapêutico do cuidado domiciliar. É necessário realizar avaliação periódica do

programa e de cada caso em atendimento, através de reuniões semanais de equipe para esta discussão. Na pesquisa foi visto que não há reuniões para discutir o programa e os casos a não ser de maneira informal, sendo isto justificado pela ausência de tempo, e pessoal na equipe.

O procedimento da avaliação garante a confiabilidade do público-alvo e o real serviço que a UBS tem de prestar. Por parte dos profissionais, é o elemento que garante a visibilidade das ações profissionais e a verificação do impacto das ações no contexto nas quais se inscrevem. Resultam, assim, num melhor atendimento, flexibilidade, visibilidade e reconhecimento (MIOTO; NOGUEIRA, 2008).

Para ter os subsídios de enfrentamento da realidade e dos obstáculos presentes nas equipes do cuidado domiciliar, reforçamos, aqui, a importância de o Assistente Social conhecer os usuários fora dos limites da proteção da UBS, através de uma investigação exploratória para poder se constituir em uma fonte de conhecimentos, e de participação em todo o processo. Lembrando o que comenta lamamoto:

De um lado a atuação do assistente social pode representar uma “invasão de privacidade” através de condutas autoritárias e burocráticas, como extensão do braço coercitivo do Estado (ou da empresa). De outro lado, ao desvelar a vida dos indivíduos, pode, em contrapartida abrir possibilidades para o acesso das famílias a recursos e serviços, além de acumular um conjunto de informações sobre as expressões contemporâneas da questão social pela via do estudo social. (2008, p.428)

Este é um viés que exige muita atenção, e revela a contradição do cuidado no domicílio. Quando se entra em um domicílio é obrigatório incluir o reconhecimento do espaço domiciliar como íntimo, captar o significado da doença para a família, as condições de moradia, organização da família, suas crenças e cultura. Respeitar, mas nunca deixar de informar quais os melhores procedimentos e atitudes a tomar em determinadas situações de forma clara e acessível às condições da família.

Cabe, destacar uma fala de uma cuidadora que afirmou:

“Quem me salva é a Assistente Social”. Lavanda.

A fala acima leva a entender a contradição do Assistente Social, que aparece como o profissional que facilita o acesso aos serviços, mas que também pode servir como alerta para o messianismo o qual pode se efetivar, se a ação

profissional não for pautada pela postura ética e pela busca do desenvolvimento da autonomia dos cuidadores. Esse fenômeno tem se perpetuado e está apoiado em relações humanas de intercâmbio entre grupos, como o Serviço Social dentro de uma UBS e as relações que cria com os usuários e as redes sociais. Segundo Seibel e Oliveira (2006, p. 138-144),

O substrato dessa relação é a reedição histórica de uma relação socialmente perversa e excludente, pois desqualifica as demandas sociais e suas possibilidades de transformação em políticas sociais de cunho democratizante e alicerçador da cidadania.

Entendo que o apoio ao cuidador é indiscutível como parte do trabalho da Assistente Social, incluindo desde a orientação sobre o acesso aos seus direitos previdenciários e assistenciais. É preciso, também, ter claro que esta situação de cuidado no domicílio não deve nunca ser imposta, nem ao cuidador, nem ao doente, evitando que este atendimento torne-se em “uma violência para paciente e família, e, a nosso ver, uma irresponsabilidade da equipe” (ANDRADE, 2007, p.96),

Mesmo que tudo tenha sido explicado de forma simples e de fácil entendimento, deixar claro como proceder em finais de semana e a noite quando precisarem de atendimento, telefones de urgência e também informar sobre questões de ordem burocráticas que trazem transtornos quando não encaminhadas corretamente, são orientações importantes que o Assistente Social pode oferecer.

O profissional deverá entender os significados da doença e as mudanças ocasionadas nas famílias, a melhor forma de intervenção, compreendendo também quando é a hora de parar de abordar o assunto sobre a doença. As famílias podem não quererem mais ouvir, por saberem, ou não, mais suportar a dor, instigados muitas vezes pela proximidade do óbito.

Mesmo assim, é conveniente passar a noção que pode ocorrer o óbito, uma dor que prevalece a qualquer orientação, mas estar informado sobre as medidas a tomar evitará maiores agonias. É importante reconhecer que o óbito não encerra o cuidado domiciliar, o cuidador terá ainda que receber atendimento seja clínico, psicológico, judicial e social. Muitos ficam descobertos pela previdência social, pois recebiam o Benefício Assistencial do doente que se extingue com o óbito. A divisão de bens ou a falta deles e irregularidades legais em documentações e imóveis merecem apoio e orientação sobre a melhor forma de resolver os

problemas, uma vez que o cuidador já está bastante desgastado pelo cuidado. Por isto, será muito importante verificar como se encontra a família, os adoecimentos e como a UBS poderá tratar.

A visita após o óbito se possível, deverá ser realizada por um membro da equipe que atendeu aquele caso. Com a rotatividade de estagiários que passam nas UBSs-Escola, pode ocorrer uma visita que vai ocasionar constrangimento e nenhum resultado, agravando a situação, por isto a necessidade de envolvimento da equipe toda no acompanhamento dos casos.

Cabe, aqui, uma observação sobre um relato feito por uma Assistente Social que informava que naquela UBS os alunos de medicina é que decidiam se fariam atendimentos domiciliares, ou não. Entendo que os Assistentes Sociais podem questionar na equipe esta postura problematizando sobre o tipo de formação profissional que terão estes acadêmicos e interpretando as vantagens de todos assumirem todo o trabalho, bem como, dos benefícios que esta prática pode trazer aos acadêmicos.

Uma contribuição importante que pode reduzir malefícios do PCD nos cuidadores e que pode ser dada pelo Assistente Social é a organização de grupo de cuidadores. Ter um grupo de apoio poderá fortalecer os cuidadores, aliviando o estresse, recebendo ajuda de pessoas que enfrentam situações semelhantes e, ainda, tendo acesso a informações úteis para a sua função. Uma das cuidadoras assim se expressou em uma visita:

“[...] Se tivesse um grupo para falar disto (cuidado domiciliar) como o dos hipertensos que eu ia no posto, ia me ajudar”. (Lavanda)

Embora reconheça a pouca disponibilidade de tempo dos cuidadores, o Assistente Social pode incentivar a participação nos conselhos gestores de saúde que ficam nas UBSs, para fortalecimento do controle social, tão importante na Política de Saúde, e para eles incluírem suas necessidades na pauta de discussão dos conselhos. Do caso da total impossibilidade o Assistente Social pode estimular outro familiar a participar e trazer para a discussão o Programa de Cuidado Domiciliar.

Esta proposta é reforçada por uma pesquisa anterior realizada com o Conselho Municipal de Saúde de Pelotas onde foi constatada a inexistência de pauta sobre os cuidados domiciliares nesta cidade. Ora, isto significa que o Programa de Cuidado Domiciliar não tem controle social nesta cidade, ficando

ameaçado em sua qualidade de atendimento e no seu comprometimento restrito com a diminuição de custos da internação hospitalar (STELMAKE; SILVA, 2010).

Outra contribuição poderá ser a de articulação da rede social. O Assistente Social poderá articular as redes sociais, estimulando o entendimento da concepção de rede: familiar, comunitária e institucional, para fornecer ao cuidador a possibilidade de criar alternativas para lidar com o problema, já que a rede pode potencializar acessos variados, acolher, encaminhar, tratar, reconstruir existências, e criar efetivas alternativas perto de seus domicílios (Mioto, 2002). A rede social quando articulada pelo Assistente Social poderá cooperar no enfrentamento de outro entrave que é pertinente nas relações do SUS e, portanto, do cuidado domiciliar nas UBSs-Escola, a desarticulação entre a atenção básica e os demais níveis e serviços de saúde. As ações de referências e contra referências se não são bem articuladas resultam em baixa ou pouca resolução dos problemas.

No desenvolvimento do processo de Educação Permanente é importante participar e lançar questões sobre o cuidado domiciliar na Rede Básica de Saúde para que os profissionais das equipes possam rever os conceitos.

Finalmente, o Assistente Social poderá incentivar a realização de pesquisas sobre o Programa contribuindo para dar visibilidade ao mesmo, as contradições que o perpassam e a complexidade do papel do “cuidador”.

Cabe destacar que para poder contribuir com o cuidador, o Assistente Social tem que ter competência⁴² e vontade de lutar, lembrando a importância de ser estratégico e de fazer concessões. Fazer concessões, que não atinjam a ética, valores e princípios do serviço social, “romper as unilateralidades presentes nas leituras do trabalho do Assistente Social com vieses ora fatalistas, ora messiânicos”. (IAMAMOTO, 2008, p.417). Um outro autor lembra que, “usamos mal as palavras, os conceitos. Sobretudo porque eles são cada vez mais externos a nós” (MARTINS, 1995, p. 168). Para o Assistente Social “cuidar” do cuidador é fortalecer o

⁴² Competência é inseparável da ação, e os conhecimentos teóricos e/ou técnicos são utilizados de acordo com a capacidade de executar as decisões que ela (a ação) sugere. Ou seja, competência é a capacidade de resolver um problema em uma situação dada. [...] se fundam relacionam-se com a mobilização de um conjunto muito mais diversificado de objetos que o da qualificação. [...] torna-se competente (porque, ao articular saberes em face dos problemas encontrados em seu trabalho, atua criticamente, evidenciando autonomia e responsabilidade, tendo visão de conjunto, lançando proposições novas), não só no e/pelo seu espaço de trabalho, mas também em todas as esferas sociais em que atua como cidadão. (DESAULINIERS, 1997, p.52-54)

compromisso com os direitos do cidadão, destacando o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas.

Agindo, desta forma, o Assistente Social trabalhará na perspectiva de integralidade e da intersetorialidade⁴³.

Por fim, “cuidar” do cuidador para o Assistente Social é intervenção, articulação em uma sociedade “formada simultaneamente por momentos de estrutura e momentos de ação” (COUTINHO, 1990, p.27). É prevenir situações que poderão causar sérios danos aos cuidadores. É, sobretudo, dar visibilidade a um trabalho penoso e não reconhecido no nosso país pela divisão sócio-técnica do trabalho, alertando para a possibilidade de exploração feita pelo Estado justificada pelo repasse de obrigações para a sociedade civil, no caso, para as famílias em nome de uma solidariedade que desonera os cofres públicos, não só pela desospitalização, mas pelo abandono do atendimento necessário.

⁴³ Intersectorialidade é um processo de construção compartilhada, em que os diversos setores envolvidos são tocados por saberes, linguagens e modos de fazer que não lhes são usuais, pois pertencem ou se localizam no núcleo da atividade de seus parceiros. A intersectorialidade implica a existência de algum grau de abertura em cada setor envolvido para dialogar, estabelecendo vínculos de co-responsabilidade e co-gestão pela melhoria da qualidade de vida da população. (CAMPOS, 2004, p. 747).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

E as lágrimas que choro, branca e calma,
Ninguém as vê brotar dentro da alma!
Ninguém as vê cair dentro de mim!

Florbela Espanca

Os entrevistados deixaram suas lágrimas caírem nas entrevistas e fiquei muito tempo me perguntando o que estes sujeitos tinham de especial? Porque foi assim que os vi. Passaram e passam por dificuldades, cansaço extremo, tristeza e mesmo assim estavam aparentemente inteiros. Ao final da pesquisa, percebi que não estavam inteiros, mas íntegros, guardam seus valores, cultura, aspirações e vida possível. Têm a coragem como parceira e lutam.

Na grande maioria dos entrevistados não encontrei o estereótipo de vítima, com as queixas tradicionais, a revolta por ter sido “escolhido”, nem o sentimento de condenação pela ira divina. O processo por que passam com o cuidado domiciliar é compreendido como mais uma etapa previsível de experienciar na vida que levam. Complicada, mas sua. Afinal:

[...] a vida constitui-se em uma sucessão de histórias, fatos, circunstâncias, sentimentos, sensações; uma somatória de perspectivas que a fazem tão mais rica e simbólica quanto maior for a percepção possível em cada olhar, quanto maior for o sentimento latente em cada sujeito, quanto maior for o significado atribuído a cada objeto, a cada lugar, a cada pessoa, a cada gesto, a cada momento. (ANDRADE, 2007, p.186)

O cuidado domiciliar como atividade contraditória, traz benefícios ao doente e ao cuidador. Sabe-se que sim, mas ele, igualmente acarreta, no cuidador, um enorme desgaste, visto não poder contar com uma Política de Saúde que atenda as necessidades do doente e as suas.

A doença interfere no bem-estar familiar, pois há um direcionamento para ela. A rotina é transformada e, não raro, o cuidado, provoca estremecimento das relações devido a nem todos os membros da família aceitarem a nova roupagem familiar e à queda de atenção e afetos. Altera-se a relação, por parte do cuidador no ato de cuidar: sente-se só, com medo, triste pelo familiar doente, cheio de dúvidas e incertezas, tentando fazer o melhor. Igualmente sofre pressão por parte da família,

(que deveria dividir as tarefas com ele), quando esta o vê como único responsável e, indiscriminadamente, com disponibilidade infinita e tolerância sempre. Não é visto como sujeito com vida própria, escolhas e desejos.

Os familiares entendem o cuidador no exercício de cuidar como se fosse um sacerdócio ortodoxo e assim o tratam. Na verdade, é o depositário de todos os anseios e as responsabilidades, dos demais, tendo, muitas vezes, de prestar contas do ato de cuidar. No fundo, provavelmente isto mascara o sentimento de culpa da família como um todo em relação ao doente. Assim, o abandono por parte dos familiares e da rede social representada aqui pela comunidade e UBSs, torna-o cada vez mais fragilizado na tarefa de cuidar. Contudo, se houver alguma divisão de tarefas, haverá também redução no estresse de todos.

Mas, nem só as relações pessoais são atingidas, o orçamento doméstico sofre cortes, pois a doença determina prioridades. Quanto a novas despesas com medicações e aparelhos para o doente. Nem sempre tendo os recursos disponíveis, é básica a ajuda financeira de terceiros, criando-se dívidas e mais preocupação para o cuidador, já que a luta para conseguir o necessário através de subsídios governamentais raramente é vitoriosa e em tempo hábil.

O bem-estar do ambiente físico da moradia também é afetado e, por vezes, totalmente anulado principalmente nas famílias de baixa renda cuja casa é modesta. O espaço já reduzido para uma família, com a doença, é mais dividido, ficando desconfortável. A enfermidade é visualizada o tempo todo e o sofrimento exposto. A ausência de condições econômicas também impede o oferecimento de um mínimo de bem-estar ao doente, como um quarto privativo, cama adequada, temperatura agradável, meios para melhor se movimentar, alimentação saudável, material de higiene adequado, e acaba agravando as dificuldades do cuidador no exercício de suas atividades.

Aqueles entrevistados reconhecem que, após o cuidado domiciliar, não são mais os mesmos. Criaram novas histórias, ficaram com marcas visíveis e invisíveis. Embora não verbalizado, foi possível interpretar que, se possível, eles não voltarão a cuidar de outro familiar. E, dentro deste contexto de dificuldades e de enfrentamento de situações novas, sofrem a “desassistência” na sua atividade de cuidar. Não recebem uma atenção especial por parte da própria política de saúde-SUS, neste caso, representada pelas UBSs. Assim, o SUS como Política de Saúde, repassa uma responsabilidade sem prever e oferecer o suporte necessário para as

repercussões que este repasse irá desencadear nas pessoas que assumirem a responsabilidade, isto é, nos “cuidadores”.

Portanto, o SUS, responsável pela proteção de seus usuários, aparece, neste Programa de Cuidado Domiciliar, falho por não oferecer as condições necessárias ao tratamento integral do doente e omissos na atenção ao cuidador. Não há uma Política de Saúde efetiva e legítima isto é, que proteja os sujeitos, cuidadores, para poderem enfrentar, de forma sadia, ainda que com sofrimento, as múltiplas consequências geradas pelo cuidado domiciliar.

Este é um Programa que exige a “construção de modelos onde as condutas dos profissionais envolvidos, [...], sejam não somente corretas do ponto de vista técnico (imprescindíveis), mas também amorosas e empáticas” (FLORIANI; SCHRAMM, 2004.). Porém, constatado por parte da maioria dos profissionais foi a não assistência nem técnica e, menos ainda, empática e amorosa, quer seja por falta de tempo, de compromisso profissional, ou de uma formação adequada para o exercício profissional no SUS. Este aspecto é mais agravante por ocorrer em UBSs formadoras de novos profissionais, que tenderão, assim, a reproduzir o modelo experienciado.

O cuidador acaba sendo alguém partícipe da função que o Estado deveria desempenhar, mas sem recursos, rede de apoio e Política de Saúde que efetive o cuidado domiciliar. O cuidador não tem voz nem sustentação. A engrenagem do sistema trabalha contra o atendimento requerido pelo Programa de Cuidado Domiciliar. A burocracia, o despreparo dos profissionais, a falta de publicização de direitos e de como acessá-los, impedem dar no momento certo, as respostas de que o cuidador necessita, sejam estas relacionadas a recursos materiais, medicação, conhecimentos ou apoio pessoal.

Encerrando este trabalho retomo, então, à pergunta que o originou: Quem “cuida” do cuidador? Aqui, o “cuidar” está sendo entendido como intervenção, articulação em uma sociedade formada, simultaneamente, “por momentos de estrutura e momentos de ação” (Coutinho, 1990, p.27).

Na sociedade atual, em que as estruturas e o funcionamento das políticas sociais estão comprometidas pela falta de investimento financeiro, tanto na provisão de recursos materiais como de recursos humanos qualificados, entendo que o Assistente Social um dos profissionais que pode contribuir diretamente com este Programa de Cuidado Domiciliar sem messianismo e renunciando ao fatalismo.

Para isto, o envolvimento e a participação direta destes profissionais em movimentos, conselhos e outras organizações que lutem por uma política de saúde de resolutividade, bem como o seu incentivo para que a população se organize e busque os seus direitos é fundamental. O Assistente Social pode, ainda, atuar no cotidiano da equipe de saúde, trazendo para discussão a realidade particular do cuidador invisível para muitos e provocando a descoberta e a implantação, pela UBS, de alternativas viáveis que possam facilitar o cuidado. E, ainda, pode usar o seu instrumental técnico-operativo para: 1- intervir diretamente com o fornecimento de informações úteis ao cuidador; 2- favorecer a articulação da rede para o atendimento não só do doente, mas dos familiares e especialmente do cuidador; 3- acompanhar e apoiar a família, dando especial atenção ao cuidador, pela escuta sensível e busca da garantia de acesso aos direitos preconizados ao doente.

Enfim, este é um Programa da Política da Saúde que exige o compromisso ético-político do Assistente Social no dia a dia da profissão, capaz de animar outros profissionais a se comprometerem com o seu desenvolvimento de forma eficaz, o que exige cuidar do cuidador.

Acredito que novas pesquisas precisam ser realizadas sobre este tema. Aqui procurei desvelar situações concretas para aprofundar a reflexão sobre como se tem efetivado o cuidado com o cuidador. Mas, dentro das contradições que constituem o Programa de Cuidado Domiciliar e perpassam o trabalho do cuidador, há muito a analisar, tendo em vista uma contribuição mais efetiva para a implementação do programa. Este estudo pretende destacar a importância do trabalho do cuidador e dar pistas para os trabalhadores da saúde e especialmente ao Serviço Social quanto ao “cuidar o cuidador”.

Por fim, manifesto que um dos maiores desafios enfrentados foi desconstruir a imagem de um cuidador que apenas cumpre sua “obrigação”, executa tarefas diárias e rotineiras com um comportamento esperado por todos. Nesta tentativa, fiz uso de gravuras, citações poéticas e frases afetivas, de um olhar diferente, tentando expressar que há vida, sentimentos, solidão e resignação no cuidar.

Este complexo conjunto desafia, técnicos para o enfrentamento desta problemática. Mas, neste contexto, apesar de situações extremamente dolorosas, há flores como Açucena, Lavanda, Jasmim, Lírio, Rosa, Tulipa, Girassol, Hortêncina, Orquídea e Violeta. E como diz Tulipa:

“DEVER CUMPRIDO, ALMA LAVADA” e um caminho novo a percorrer.



Suzart, O caminho, 2005.

REFERÊNCIAS

AGUIRRE, Rosario. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. In: **Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros**. Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas, 2007, p. 187-199.

ALMEIDA, C. M. O SUS que queremos: sistema nacional de saúde ou subsector público para pobres? **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: 2003. v. 8, n. 2, p. 346-352

ANDRADE, Luiz Odorico Monteiro de. et al. A descentralização no marco da reforma sanitária no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 8 n. 1-2, Washington, 2000.

ANDRADE, Letícia Andrade. **Desvelos: Trajetórias no limiar da vida e da morte:cuidados paliativos na assistência domiciliar**. 2007. Tese (Doutorado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

ANDRADE, Letícia. Interdisciplinaridade como modelo efetivo de intervenção. In: **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri: Manole, HC-FMUSP, 2010.

ARIÉS, F. **História social da criança e da família**. 3. ed. Rio de Janeiro: LTC; 1981.

BEHRING, Elaine Rosseti. **Política Social: fundamentos e história**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. **Lei nº 10. 424 de 16 de abril de 2002**. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/>>. Acesso em: 10 jul. 2009.

BRASIL. **Lei nº 8. 080 de 19 de setembro de 1990. Sistema Único de Saúde**. Brasília. 1990. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/>>. Acesso em: 10 jul. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução RDC nº 11**, de 26 de janeiro de 2006. Brasília, DF.

BRASIL. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição. **Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde**. José Mauro Lopes (Org). Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição. 2003.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 41. ed. São Paulo: Saraiva, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sobre o SUS**. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/>>. Acesso em: 01 ago. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z** : garantindo saúde nos municípios. Ministério da Saúde, Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção básica. Coordenação de gestão da atenção básica. Integralidade da atenção à saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/observatorio/arquivos>> Acesso em: 20 mar. 2010.

BRASIL. **Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972**. Presidência da República Casa Civil - Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L5. Acesso em: 12 mai. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Sistema Único de Assistência Social – SUAS**. Norma Operacional Básica-NOB/SUAS. Brasília. Julho de 2005.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio. A reforma sanitária e a contra reforma na Saúde. **Universidade e Sociedade**, n. 22. Brasília, ANDES, 2000.

CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

CAMPOS, M E MIOTO, R. C. T. Política de Assistência Social e a posição da família na política social brasileira. *Ser Social*, **Revista do Programa de Pós-Graduação em Política Social**, UnB, Brasília. n. 12, janeiro a junho de 2003, p. 165-190.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. O SUS entre a tradição dos Sistemas Nacionais e o modo liberal-privado para organizar o cuidado à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 1865-1874, Rio de Janeiro, 2007.

_____. **Avaliação de política nacional de promoção da saúde**. *Ciências e Saúde Coletiva*, 9 (3): 745-749. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004

_____. **Diretrizes pra o ensino médico na rede básica de saúde**. Documento Preliminar, abril 2005, trabalho mimeografado.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. Mudar modelos de gestão para mudar o hospital: cadeia de apostas e engenharia de consensos. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 1, n. 2, p. 04-26, jun. 2000.

CECÍLIO, L. C. O; MERHY, E. E. **Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. (2003). Disponível em: <<http://www.hc.ufmg.br/gids/anexos/Integralidade.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2009.

CHAVES, Mônica. **O cuidado domiciliar no Programa de Atenção ao Paciente Crônico Grave no Hospital IPSEMG**. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2004.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. **Código de Ética do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 1997.

COHN; Amélia. Políticas de Saúde: implicações e práticas. In: **Campos, G. W. S. ; et al. Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Editora Hucitec / Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.

COMTE-SPONVILLE, A. Dicionário filosófico. São Paulo: Martins Fontes; 2003.

COUTINHO, C. N. Gramsci e as Ciências Sociais. In: **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, Cortez, ano11, n. 34, p. 21-40, dez. 1990.

CRITELLI, Dulce. **Morar é mais que ocupar um espaço**. São Paulo: Livraria Cultura News, 2003.

CUNHA, T. G. **A construção da clínica ampliada na atenção básica**. São Paulo: Hucitec, 2005.

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

DESAULNIERS, Julieta Beatriz Ramos. Formação, competência e cidadania. **Educação.Sociedade**. vol.18 n.60 Campinas Dezembro. 1997.

DIECKMANN, J. Home Health Administration. An Overview. In: Harris, M. **Handbook of Home Care Administration**. USA: Aspen Publication, 1997, p. 3-13.

DINIZ, B. P. C. et al. Gasto das famílias com saúde no Brasil: evolução e debate sobre gasto catastrófico. In: SILVEIRA, F. G. et al (Orgs.). **Gasto e consumo das famílias brasileiras contemporâneas**. V. 02. Brasília: Ipea, 2007, p. 143-166.

ELSEN, Ingrid et al. **Um marco conceitual para o trabalho com famílias**. Florianópolis: GAPEFAM/UFSC, 1992. 9 f. Mimiografado.

ENGELS, F. Ludwig. **Feuerbach e o fim da Filosofia clássica Alemã**. In: Marx, K. ; Engels, F. Textos I. São Paulo: Sociais, 1977.

ESPANCA, Florbela. Lágrimas Ocultas. In: *Poesia Completa*. Prefácio, organização e notas de Rui Guedes. Coleção Autores de Língua Portuguesa – Poesia. Venda Nova: Bertrand Editora, 1994.

ESPING –ANDERSEN, G. **As três economias políticas do Welfare State**. São Paulo: Lua Nova, n. 24, 1991, p. 84-116.

FEUERWERKER, Laura C. M. Modelos tecnoassistenciais, gestão e organização do trabalho em saúde: nada é indiferente no processo de luta para a consolidação do SUS. **Comunicação, Saúde, Educação**, v.9, n.18, p.489-506, set/dez 2005.

FEUERWERKER, Laura C. M.; MERTHY, Emerson Elias. **A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde:**

desinstitucionalização e transformação de práticas. Disponível em: <www.scielosp.org/revistas/rpsp>. Acesso em: 18 jul. 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Atendimento ao idoso: problema ou solução? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, jul-ago, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004.

_____. Verdade, Poder e Si Mesmo. In: **Ditos & Escritos, vol V – Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004a, p. 294-300.

_____. **Resumo dos cursos do Collège de France**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

HARVEY, D. A transformação político-econômica do capitalismo do final do século XX. In: **Condição pós-moderna**. 6. ed. São Paulo: Loyola, p.115-184.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**, vol. I e II, Trad. de Marcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 1993.

HOUAISS, Antônio. **Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, 2009. Ed. Objetiva.

IAMAMOTO, M. V.. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: Capital financeiro, trabalho e questão social**. 2. Ed., São Paulo: Ed. Cortez, 2008.

INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO SOCIAL. **Investigacion y Política. Síntesis 9** GE.10-00804-April 2010-1,000. Genebra.

KARSCH, Ursula Margarida S. **Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 2004.

KLOK, A. D. ; HECK, R. M. ; CASARIM, S. T. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família /UFPEL-MS/BID. **Texto e Contexto Enf.** Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 237-45, 2005.

JORNAL CORREIO DO POVO, 24/10/2008, Porto Alegre, RS.

LACERDA, Maria Ribeiro. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família- na perspectiva da área pública. **Ciência e Saúde Coletiva**, 2007, ISSN 1413-8123. Disponível em: <www.abrasco.org.br/saudecoletiva/artigos> Acesso em: 18 jul. 2009.

LACERDA, Maria Ribeiro; GIACOMOZZI, Clélia Mozara; OLINSKI, Reikdal Samantha; TRUPPEL, Thiago Christel. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 2, p. 88-95, 2006.

LEINDECKER, Duca. **Ao Fim De Tudo**. CD. Porto Alegre: Som Livre, 1996.

LIMA, Maria José de. Gênero, Poder e Democracia. In: **A presença da mulher no controle social das políticas de saúde**. Rede Feminista de Saúde. Belo horizonte: Mazza edições, 2003.

LIMA, Eliéte Maria de. **A Proteção Social no Âmbito da Família: um estudo sobre as famílias do Bairro Monte Cristo em Florianópolis.** Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

MALTA, D. C. **Buscando novas modelagens em saúde: as contribuições do Projeto de Vida e do acolhimento na mudança do processo de trabalho na rede pública de Belo Horizonte, 1993-1996.** Tese de Doutorado em Saúde Coletiva-DMPS/FCM/Unicamp. Campinas, 2001.

MARTINELLI, M. L. **Uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social: um instigante desafio.** Caderno do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Identidade, São Paulo: Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social, PUCSP, n. 1, p. 1-18, 1994.

MARTINS, Joel. In: **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber.** Maria Lúcia Martinelli et. al. (org.) SP, Cortez, 1995.

MARX, K. Introdução à crítica da economia política. In: **MARX, K. Para a crítica da economia política.** São Paulo: Abril Cultural, 1982.

MARX, K. ; ENGELS, F. **A Ideologia Alemã (I – Feuerbach).** Tradução de José Carlos Bruni e Marco Aurélio Nogueira. São Paulo: Hucitec, 1993.

MELLO, Raquel Anacleto Pereira de. **“Só quem cuida é que sabe:” O vivido pelo cuidador domiciliar.** 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

MENDES JÚNIOR, W. V. **Assistência Domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil.** 2000. 97p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

_____. **Home Care, uma modalidade de assistência à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.** 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

_____. Quem é o cuidador? In: **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Org. Ernesta Lopes F. Dias et .al. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2002, p.17-32.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: **MERHY, E. E. & ONOCKO, R. (orgs).** Práxis en Salud: un desafio para lo público. Buenos Aires: Lugar Editorial; São Paulo: Editora Hucitec, 1997.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2006.

_____. **Pesquisa Social: teoria e método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Novas propostas e velhos princípios; a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar. In: **Política Social, família e juventude: uma questão de direitos**. SALES, M. A. et al. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009, p. 43-59.

_____. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, I et al (orgs). **Política social no capitalismo- tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008, p. 130- 148.

_____. O trabalho com redes como procedimento de intervenção profissional: o desafio da requalificação dos serviços. **Revista Katálysis**, v. 5, n. 1 jan/jun, 2002. **Florianópolis SC. 51-58**.

_____, et al Família e Serviço Social – contribuições para o debate. In: **Serviço Social e Sociedade n. 55**. São Paulo: Cortez, 1997.

_____. Que família é essa. In: WANDERLEY, M. B; OLIVEIRA, I. C. (orgs). **Trabalho com famílias: textos de apoio**, v. 2, São Paulo: IEE-PUC-SP. 2004

_____. CAMPOS, Marta Silva; LIMA, Telma C. Sasso. Quem cobre as insuficiências das políticas públicas? Contribuição ao debate sobre a família na provisão de bem-estar social. **Revista de Políticas Públicas, São Luis**, v. 10 n.1, jan/jun. 2006.

MOTA, Ana Elizabete et al. **Serviço Social e Saúde**. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

NOGUEIRA, V. M. R; MIOTO, C. R. T. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde-SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. In: MOTA, Ana Elizabete et al. **Serviço Social e Saúde**. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. A importância da equipe interdisciplinar no tratamento de qualidade na área da saúde. **Revista Katálysis**, v. 3, 2000. UFSC, Florianópolis, SC.

NUNES, E. D. Saúde coletiva: história de uma idéia e de um conceito. *Saúde e Sociedade*, v. 3, n. 2, p. 5-21, 1994.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Disponível em: <<http://www.who.int/>>. Acesso em: 20 jul. 2009.

PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2007.

PELLEGRINI FILHO, Paulo M. Buss Alberto. Cad. Saúde Pública. vol.22no.9. Rio de Janeiro: Sept. 2006

PEREIRA Potyara A. P. Pluralismo de bem-estar ou configuração plural da política social sob o neoliberalismo. In: BOSCHETTI, I et al (orgs). **Política Social:**

alternativas ao neoliberalismo. UnB. Programa de Pós-Graduação em Política Social. Departamento de Serviço Social, 2004.

_____. **Política social: temas & questões.** São Paulo: Cortez, 2008.

_____. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: **Política Social, família e juventude: uma questão de direitos.** SALES, M. A. *et al.* 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009, p. 25-42.

_____. Desafios contemporâneos para a sociedade e a família. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 48, p. 103-114, ago. 1995.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Concepções de cuidado emancipatório: limites-possibilidades para as práticas profissionais no contexto das políticas de saúde no Brasil. In: **Ser Social**, UNB, departamento de Serviço Social . v. 1, n. 1, 1998, Brasília.

QUINTANA, Mário. **Esconderijos do tempo.** São Paulo: Globo, 1980.

_____. **80 anos de poesia.** São Paulo: Globo, 1986.

RAMALLO, VJG; TAMAYO MIP. Historia de la hospitalización a domicilio, pp. 13-22. In: **MDD Glez. Hospitalización a domicilio.** Hoechst Marion Roussel, Espanha, 1998.

REHEN, Tânia Maria Cristina M. Santa Bárbara. TRAD. Leny Alves Bonfim. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. In: **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, 10, p. 231-242, Rio de Janeiro, 2005.

REVISTA RADIS. **Olhares sobre a judicialização.** 3º Encontro Nacional de Direito Sanitário. Fiocruz. RJ, Ago 2010, p. 20-21.

RIBEIRO, ESV. O domicílio como espaço de enfermagem: a experiência da enfermagem canadense, pp. 133-141. *Congresso Brasileiro de Enfermagem: cuidar-ação terapêutica da enfermagem.* Salvador. 1999.

ROTELLI, F. A instituição inventada, In: Nicácio M. F. **Desinstitucionalização.** Hucitec, São Paulo, 1990.

RUIZ, Erasmo. Há casos e casos. Disponível em:
<<http://redehumanizadas.net/blog/erasmo-ruiz%>>>. Acesso em: 28 abr. 2009.

RUIZ, Lucila Corral. La situación de los cuidados em España. In: Fassler, Clara, coordenadora. **Hacia um sistema nacional integrado de cuidados.** Fondo de Población de las Naciones Unidas Uruguay- UNFPA. Ediciones Trilce, Montevideo, 2009. ISBN 978-9974-32-519-7

SAKATA, Karen Namie, et al. Concepções da equipe de saúde da família sobre visitas domiciliares. In: **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2007 nov-dez, 60-66: 659-664.

SANDRONI, Paulo. **Dicionário de Economia do século XXI**. Rio de Janeiro: Record, 2005.

SANTOS, Álvaro da Silva, et.al. A rede de serviços de atenção à saúde do idoso na cidade de Barcelona (Espanha) e na cidade de São Paulo (Brasil). In: **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n.102, p. 165-186, abr./jun. 2010.

SARTRE, Jean Paul. A Náusea. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

SEIBEL, E. J; OLIVEIRA, H. M. J. Clientelismo e seletividade desafios às políticas sociais. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, n. 39, p. 135-145, 2006.

SECCOMBE, W. **Famiglie nella tempesta. Classe operaia e forme familiari dalla rivoluzione industriale al declino della fertilità**. Firenze: La Nuova Italia, 1997.

SILVA, Leila Rangel, et.al. Historia, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2005 Out-Dez; 14 (4) : 585-93.

SODRÉ, Francis. Alta Social: a atuação do Serviço Social em cuidados paliativos. **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortez, v. 82, 2005.

STAMM, M; MIOTO, R. C. T. Família e Cuidado: Uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, 2003.

STELMAKE, L. L; SILVA, V. R. da. **Cuidado Domiciliar e Controle Social**. Anais do IV Congresso Paranaense de Assistentes Sociais. Curitiba-PR, 2009. ISBN 978-85-63119-00-1.

TEIXEIRA, C. F. Formulação e Implementação de Políticas Públicas Saudáveis: desafios para o planejamento e gestão das ações de promoção à saúde nas cidades. **Saúde & Sociedade**. São Paulo: USP, v. 13, n. 1, 2004.

VANTI, Elisa dos Santos. **O Fio da Infância na Trama da História: um estudo sobre significações de infância e de Educação Infantil em Pelotas (1875 – 1900)**. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal de Pelotas

WAIDMAN, M. A. P; ELSSEN, Ingrid. Imagens e Família: uma reflexão baseada nas obras de Rubem Alves. **Família, Saúde, Desenvolvimento**. Curitiba, v. 7, n. 2, p. 164-170, 2005.

WENDHAUSEN, A. L. P. ; RIVERA, S. O cuidado de si como princípio ético do trabalho em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. 2005 jan-mar, 14(1); 111-9.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM O CUIDADOR

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Sexo:

Profissão:

Idade:

Religião:

Escolaridade:

Grau de parentesco com o doente:

Doença do enfermo:

Quanto tempo doente:

Idade do doente:

Renda:

II. QUESTÃO ÚNICA

Fale para mim como é ser cuidador domiciliar de um familiar.

APÊNDICE B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente consentimento livre e esclarecido, eu _____, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada sobre a pesquisa “**Programa de Cuidado Domiciliar: o cuidador entre quatro paredes**”, que tem por objetivo geral analisar as repercussões do Programa de Cuidado Domiciliar implantado pela Política Nacional de Saúde nas pessoas cuidadoras após o ingresso de um familiar doente neste programa, através de encontro individual e livre de qualquer forma de constrangimento e coerção.

Fui igualmente informado (a) sobre:

- a garantia de requerer respostas a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao trabalho;
- a liberdade total de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto acarrete algum prejuízo a minha pessoa;
- a segurança de que não irei ser identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade;
- o compromisso de acesso às informações com o responsável pelo trabalho e seu orientador, em todas as etapas do trabalho e/ou no momento que solicitar, bem como os resultados.

Ciente das informações citadas anteriormente, eu autorizo a aplicação do instrumento de coleta de dados, gravação das entrevistas e a utilização do mesmo em trabalhos científicos a serem realizados.

Em caso de esclarecimentos e dúvidas, entrar em contato com: **Pesquisadora responsável:** Lenara Lamas Stelmach. **Telefone:** 322283488; **e-mail:** lenarastelmach@gmail.com e/ou **Orientadora:** Vini Rabassa da Silva **Telefone:** 21288226 **e-mail:** yini@ucpel.tche.br

Assinatura do pesquisado

Assinatura da pesquisadora

Data: __/__/__