

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES DE UM SERVIÇO
DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

**PUC-CAMPINAS
2017**

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES DE UM SERVIÇO
DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para a obtenção do título de Doutor em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Prof.a Dr.a Vera Engler Cury

**PUC-CAMPINAS
2017**

Ficha catalográfica elaborada por Renata Santos Moreira – CRB 8/6549
Sistema de Bibliotecas e Informação – SBI – PUC-Campinas

t614
O48e

Oliveira, Andréia Elisa Garcia de.

A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar / Andréia Elisa Garcia de Oliveira. – Campinas: PUC-Campinas, 2015.
212f.

Orientadora: Vera Engler Cury
Tese (doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas,
Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui anexo e bibliografia.

1. Serviços de Saúde. 2. Serviços de cuidados no lar 3. Pacientes.
4. Humanização na saúde I. Cury, Vera Engler. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. . Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDD 22 ed. – t614

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES DE
UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

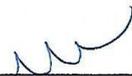
BANCA EXAMINADORA



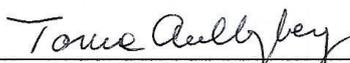
Presidente Prof.a Dr.a Vera Engler Cury



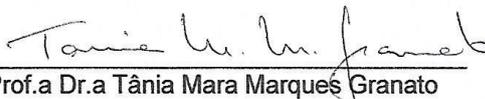
Prof. Dr. Miguel Mahfoud



Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato



Prof.a Dr.a Tânia Maria José Aiello-Vaiberg



Prof.a Dr.a Tânia Mara Marques Granato

**PUC-CAMPINAS
2017**

Dedico esta tese às seguintes mulheres: Dulcinéia, Maria Inês, Fatima, Silvana, Simone, Leonídia (*in memoriam*) e Maisa. Uma família de mulheres que me completa como pessoa e faz com que meus sonhos tenham sentido.

AGRADECIMENTOS

Esta é uma parte do trabalho, difícil de escrever. Não que não haja muita gratidão a ser comunicada, pelo contrário. Há tantas pessoas e situações, que reconheço como relacionadas com esta conquista, que corro o risco de ser traída pela minha memória.

Começo estes agradecimentos com a sensação de que muitas pessoas, que estiveram nos agradecimentos de minha Dissertação de Mestrado, continuam presentes aqui.

Agradeço pela minha fé, pois sem minha relação com o divino talvez me faltassem a disposição e a persistência necessárias para chegar ao fim desta jornada.

Sou também grata a Deus, por ter uma família que cresce, não de crianças, mas de gente já adulta e que agora passa a ocupar um lugar imprescindível no meu caminhar. Pessoas como Sílvio, Luiz, Andréa, Hortência, Eugênia, Daniel, Pedro, Mayara, Thayane, Nayra, Kayan, Jeanny, Sandra, Carlos, tio Paulo e tia Neuza, que chegaram de pouquinho, mas já fazem parte dos meus sonhos e das alegrias da conquista.

Agradeço a meu pai, Domingos (*in memorian*), pela alegria do contato breve (porém intenso) dos últimos anos. Na nossa história, havia um capítulo reservado para vivenciarmos juntos, uma situação de cuidado domiciliar, doença e finitude antes mesmo de termos tido a chance de brincar um pouco nesta vida.

Agradeço, em tom de homenagem, ao vô Lazinho e ao Zé (ambos *in memorian*) que também me possibilitaram acompanhar seus processos de finitude.

À Dra Vera Engler Cury, por inspirar-me como orientadora, pesquisadora e, acima de tudo, como pessoa desde 2011. Sou grata por ter tido como guia nesta jornada, alguém que encontrou a justa medida entre os momentos de apontar direções e de deixar que o discípulo escolha seus próprios caminhos.

Aos colegas da Pós-Graduação, cuja interlocução sempre me foi essencial: Beth, Mharianni, Thaís, Eberson, Ramila, Patrícia e Tatiana. Um agradecimento especial à Gisella, pela ajuda cuidadosa e imprescindível na etapa de finalização desta tese.

Ao amigo, Andrei Marani, pelas ilustrações e sensibilidade nos diálogos.

À revisora, Lucimar de Santana, pelo cuidado com o discurso construído sobre tantas tramas.

Aos amigos e companhias imprescindíveis na minha vida: Fernando, Renata, Nicolau, Thaís, Lílian, Main, Tetê, Mônica, Rita, Lia, Cida, Maura, Laia, Ercília, Chico, Helena, Cynthia, Zofija, Rosana, Rodolfo, Cláudio, Simone, Adriana, Ana Cristina, Nely, Regina e Ailton.

Aos meus alunos, colegas de docência e professores que, em tantos momentos, ampararam-me na escuta e nas palavras de apoio.

Aos pacientes e cuidadores familiares que vivenciam condições de adoecimento em domicílio, principalmente àqueles com quem tive algum contato, durante a realização desta pesquisa.

Aos profissionais do SAD, no qual esta pesquisa foi realizada, minha infinita gratidão pela acolhida, disponibilidade, paciência e flexibilidade.

Aos professores, Dr.a Tânia Maria José Aiello-Vaisberg e Dr. Egberto Ribeiro Turato, que fizeram parte da Banca de Qualificação desta pesquisa, pelas preciosas contribuições.

À coordenadora do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da PUC-Campinas, Dr.a Vera Lúcia Trevisan de Souza e demais funcionárias do Programa.

À direção do hospital ao qual o SAD está vinculado, pela autorização para a realização desta pesquisa.

Especialmente a: Ana Maria, Denise, Fernanda, Bel, Kátia, Cléo, Silmara, Tim, Ed, Kleber, Priscila, Paula, Neuza, Nice e Joelma pela parceria e interlocução.

À Capes e à Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas, pelo apoio financeiro a esta pesquisa.

RESUMO

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de. **A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar**. 2017. 211p. Tese (Doutorado em Psicologia como Profissão e Ciência) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2017.

Esta pesquisa objetivou apreender fenomenologicamente a experiência de pacientes assistidos em domicílio a partir do relato de suas vivências. A Atenção Domiciliar (AD), tendência mundial que se encontra em processo de consolidação no contexto da saúde no Brasil, caracteriza-se como um modelo de atenção multiprofissional e humanizado de assistência. Efetivou-se como um estudo qualitativo de natureza fenomenológica. A pesquisadora acompanhou profissionais de um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS) de um município do Estado de São Paulo, nos deslocamentos semanais para atendimento domiciliar. Durante essas visitas, conversou com sete pacientes adultos de ambos os sexos sobre suas vivências acerca do atendimento em domicílio. Esses encontros dialógicos foram iniciados a partir de uma questão norteadora; após cada um deles, a pesquisadora redigiu uma narrativa a fim de registrar sua compreensão sobre a experiência do participante. Ao final deste processo, foi elaborada uma síntese criativa de cunho interpretativo que incluiu os elementos significativos da experiência vivida por todos os participantes em relação ao tema do estudo. Os principais elementos que emergiram dessa experiência podem ser definidos como: sentimento de impotência desencadeado pelo adoecimento; confiança, gratidão e admiração em relação aos profissionais do SAD; percepção de que o cuidado disponibilizado é humanizado e qualificado; ser atendido em casa pela equipe do SAD é considerado melhor do que estar hospitalizado. Concluiu-se que a moradia revela-se como um espaço de cuidado com potencialidade para se tornar um contexto propício à recuperação da saúde, quando consegue prover relacionamentos interpessoais afetivos e empáticos entre pacientes, cuidadores e profissionais. Compreender a experiência desses pacientes contribuiu para o entendimento acerca da centralidade da dimensão relacional para a efetivação de um cuidado em saúde humanizado.

Palavras-chave: atenção domiciliar; pacientes domiciliares; experiência; narrativas; pesquisa fenomenológica.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de. **The patients' experience in a home care service.** 2017. 211 p. Thesis (Doctorate in Psychology) – Pontifical Catholic University of Campinas, Life Sciences Center, Pos-graduation Program in Psychology, Campinas, 2017.

This study aims to examine patients' experiences in assisted home care, from a phenomenological perspective, based on the account of their experiences. Home care (HC), a worldwide trend that is in the process of consolidation in the context of health in Brazil, is characterized as a model of multiprofessional and humanized care. This survey was carried out as a qualitative study of a phenomenological nature. The researcher accompanied health care professionals from a Home Care Service (HCS) that is part of the National Health Service (NHS) from a municipality in the State of São Paulo, on weekly home care visits. During these visits, the researcher talked to seven adult patients of both sexes about their experiences with home care. These dialogues were initiated from a guiding question; after each of them, the researcher wrote a narrative in order to document her understanding of the participant's experience. At the end of this process, a creative synthesis of an interpretative nature was developed that included the significant elements of the experience each participant had in relation to the theme of the study. The main elements that emerged from this experience can be defined as: feeling of impotence triggered by illness; trust, gratitude, and admiration for HCS professionals; perceptions that the care provided is humanized and qualified; being cared for at home by the HCS team is considered better than being hospitalized. It was concluded that the home reveals itself as a space of care with potential to become a context conducive to the recovery of health, when can provide emotional and empathetic interpersonal relationships between patients, caregivers and professionals. Understand the experience of these patients contributed to the understanding of the centrality of relational dimension for a humanized health care.

Key-words: home care; home patients; experience; narratives; phenomenological research.

RESUMEN

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de. **La experiencia de pacientes un servicio de atención domiciliaria**. 2017. 211 p. Tesis (Doctorado en Psicología) – Pontificia Universidad Católica de Campinas, Centro de Ciencias de la Vida, Programa de Posgrado en Psicología, Campinas, 2017.

Esta investigación buscó aprender fenomenológicamente de la experiencia de pacientes atendidos en domicilio desde el relato de sus experiencias. La atención domiciliaria (AD), tendencia mundial en proceso de consolidación en el contexto de la salud en Brasil, se caracteriza por ser un modelo multidisciplinario de atención y asistencia humanizada. Este estudio fue realizado de forma cualitativa y naturaleza fenomenológica. La investigadora acompañó a un servicio de atención domiciliaria (SAD), vinculado al sistema unificado de salud (SUS) de un municipio en el estado de São Paulo durante los turnos semanales de cuidado domiciliar. Durante estas visitas, dialogó con siete pacientes adultos de ambos sexos sobre sus experiencias de cuidado domiciliar. Estos diálogos se originaron de una pregunta orientadora; después de cada uno, el investigador escribió un relato para registrar su entendimiento de la experiencia del paciente. Al final de este proceso, se preparó una síntesis creativa de naturaleza interpretativa que incluye los elementos significativos de la experiencia de todos los participantes sobre el tema del estudio. Los temas principales que surgieron de esta experiencia se definen conforme sigue: sensación de impotencia provocada por la enfermedad; confianza, gratitud y admiración con respecto a los profesionales del SAD; percepción de que la atención ofrecida es humanizada y calificada; ser atendido en casa por el equipo de SAD se considera mejor que ser hospitalizado. Se concluyó que la casa se revela como un espacio de atención con potencial de convertirse en un contexto propicio para la recuperación de la salud, cuándo puede proporcionar relaciones interpersonales empáticas y emocionales entre los pacientes, cuidadores y profesionales. Comprender la experiencia de estos pacientes contribuido a la comprensión de la centralidad de la dimensión relacional para lograr un cuidado humanizado de la salud.

Palavras clave: atención domiciliaria; pacientes domiciliarios; experiencia; narrativas; investigación fenomenológica.

LISTA DE SIGLAS

| | |
|-----------|--|
| ABS | Atenção Básica à Saúde |
| ACP | Abordagem Centrada na Pessoa |
| AD | Atenção Domiciliar |
| ADT | Atendimento Domiciliar Terapêutico |
| ANVISA | Agência Nacional de Vigilância Sanitária |
| AT | Acompanhamento Terapêutico |
| AVC | Acidente Vascular Cerebral |
| AVD | Atividades de Vida Diária |
| CIAD | Congresso Interdisciplinar de Atenção Domiciliar |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| HIV | Human Immunodeficiency Virus |
| SIDA/AIDS | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| NADI | Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar |
| NEAD | Núcleo Nacional das Empresas de Atenção Domiciliar |
| NESPE | Núcleo de Estudos em Saúde Pública e Envelhecimento |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| PAI | Programa de Acessibilidade Inclusiva |
| PIC | Programa de Intensificação de Cuidados |
| PNAH | Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar |
| PNH | Política Nacional de Humanização |
| SAD | Serviço de Atenção Domiciliar |
| SAGE- SUS | Sala de Apoio à Gestão Estratégica do SUS |
| SAMDCU | Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCE | Traumatismo Crânio-encefálico |
| TRM | Trauma Raquimedular |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UNA-SUS | Universidade Aberta do SUS |
| VD | Visita Domiciliar |
| WHO | World Health Organization |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| Apresentação | 13 |
| Capítulo 1: Serviço de Atenção Domiciliar: marcos históricos, legais e conceituais | 16 |
| Capítulo 2: Cuidar e ser cuidado em domicílio: as impressões de pacientes, profissionais e cuidadores sobre o Serviço de Atenção Domiciliar | 30 |
| 2.1 Impressões dos pacientes sobre a AD | 30 |
| 2.2 Impressões dos profissionais sobre a AD | 34 |
| 2.3 Impressões dos cuidadores informais sobre a AD | 38 |
| Capítulo 3: A atenção psicológica no contexto domiciliar | 41 |
| Capítulo 4: Delineamento metodológico da pesquisa | 49 |
| 4.1 Na rua, na chuva, na Kombi ou numa casinha de sapé: conhecendo o cenário da pesquisa | 60 |
| 4.2 Participantes | 73 |
| 4.3 O desenvolvimento da pesquisa | 75 |
| Capítulo 5: Das narrativas compreensivas à síntese criativa | 79 |
| 5.1 A experiência da pesquisadora no primeiro dia de visitas no SAD | 80 |
| 5.2 Caio: eu e o outro | 89 |
| 5.3 Helena: “não mereço tudo isso” | 98 |
| 5.4 Carol: saudade da minha vida | 110 |
| 5.5 Willian: a vida que já foi vivida | 117 |
| 5.6 Neuza: a vida daqui para frente | 123 |
| 5.7 Alana: o sobrado com escadinha de madeira | 130 |
| 5.8 Ana Maria: aqui em casa é só a minha doença | 137 |
| 5.9 Síntese criativa: carta ao SAD | 144 |

| | |
|--|-----|
| Capítulo 6: <i>Making Off</i> : o processo entre a elaboração das narrativas e o encontro dos elementos da experiência | 149 |
| Síntese dos elementos | 153 |
| Capítulo 7: Das vivências dos participantes ao diálogo com outros pesquisadores | 154 |
| Desdobramentos teóricos sobre a AD como modalidade de assistência em saúde | 177 |
| Considerações Finais | 190 |
| Referências | 192 |
| Apêndices | |
| Apêndice A – Modelo da Carta de Autorização enviada à instituição | 206 |
| Apêndice B – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 208 |
| Anexo | |
| Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos | 209 |

APRESENTAÇÃO

Nem sei se mereço tudo isso. Às vezes fico pensando se não tem gente precisando mais do que eu desse serviço e que eles estão 'perdendo tempo' vindo aqui em casa cuidar de mim, mas no fundo eu gosto. Eu adoro que eles venham aqui. Me dá segurança, sensação de que eu não sou só a doença, sabe? Mesmo estando bem, quer dizer, mais ou menos bem, eles vêm por que se importam comigo e já deixaram claro que não vão me abandonar. Isso me deixa muito feliz. Me sinto gente, valorizada.
(Trecho da narrativa sobre o encontro com Helena)

Ao iniciar o texto desta tese com o excerto de uma das narrativas que aqui são apresentadas, objetivamos desde já, ilustrar o percurso trilhado na busca por compreender a experiência de pacientes que recebem cuidados em casa, por equipe especializada. O conteúdo apresenta, inicialmente, uma retomada teórica sobre a Atenção Domiciliar (AD), de forma a caracterizar esse campo de atenção em saúde e, na sequência, o conjunto de narrativas, elaboradas após os encontros entre pesquisadora e cada um dos participantes.

A partir da análise dessas narrativas, elaboramos uma síntese criativa sob a forma de carta, escrita por uma suposta paciente à equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Assim, ao longo dos capítulos é possível perceber processo de escrita que se inicia mais formal e objetivo e, gradualmente, adquire caráter mais pessoal, intimista, ao acompanhar a aproximação da pesquisadora com as experiências dos participantes, compartilhadas com ela em encontros dialógicos.

Mas afinal, por que uma pesquisa sobre a experiência de pacientes assistidos em domicílio? Acontece que tem sido evidenciada, nas últimas décadas, uma tendência nos serviços de saúde de vários países a privilegiar a AD, quando os pacientes atendem a determinados critérios em relação à possibilidade de serem melhor assistidos em seus lares. Embora as práticas assistenciais em domicílio remontem à Antiguidade – antes mesmo da criação dos primeiros hospitais – atualmente a proposta dessa modalidade de atendimento sustenta-se em princípios que não se referem à falta de recursos

e locais adequados para o cuidado¹ que a justificava no passado. Revela-se como uma alternativa sintonizada com importantes diretrizes das políticas públicas em saúde, tais como: humanização, melhor gestão de recursos, resgate da autonomia dos usuários e respeito pela cultura e pelos hábitos de vida da população atendida.

A AD é considerada um campo de atenção em saúde eminentemente multidisciplinar que impõe uma série de desafios às diversas áreas que nele atuam. Cada uma delas, em sua especificidade, costuma identificar e refletir sobre limites e possibilidades desse modelo de atenção. Para a Psicologia, que tradicionalmente centrava sua atuação em consultórios e instituições, a AD representa mais uma possibilidade de ampliação, que pode contribuir para a chegada da prática clínica a novos e inusitados cenários, onde a atenção psicológica também se faz necessária.

Em relação aos pacientes que são assistidos em casa e aos seus cuidadores, a AD também implica alterações importantes no modo de relacionar-se com a doença, as limitações por ela impostas, o estilo do tratamento e o relacionamento frequente com a equipe de saúde. Ressalte-se que grande parte dos estudos sobre este tema foi desenvolvida por profissionais de outras áreas, que não a Psicologia, e focalizam mais os cuidadores e não os pacientes. A presente pesquisa ateve-se a investigar a experiência de pacientes assistidos em seus domicílios, a partir de seus próprios relatos.

Assim, nos três primeiros capítulos apresenta-se um panorama geral sobre a AD no Brasil, com seus marcos históricos, legais e conceituais. Depois, encontra-se uma revisão de estudos que investigam as impressões de pacientes, cuidadores e profissionais sobre o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD); e, por fim, aborda-se o papel exercido pela Psicologia na AD, na medida em que delinea limites e possibilidades de atuação no contexto domiciliar.

¹ Ao longo desse texto, muitas serão as menções à palavra 'cuidado'. Dessa forma, cabe desde já, esclarecer que neste texto o termo refere-se ao ato de prestar alguma assistência à saúde de uma pessoa doente, considerando-se para além dos procedimentos técnicos, também a dimensão relacional que se desenvolve entre aquele que cuida e a pessoa que é destinatária desta ação. Contrapõe-se nesse caso, ao termo 'assistência' em saúde, pois a este reservamos o uso, quando estivermos nos referindo aos procedimentos técnicos e protocolares que compõem o cuidado em saúde.

No quarto capítulo, destinado ao delineamento metodológico, discutem-se os norteadores que caracterizam este estudo como pesquisa fenomenológica; o contexto específico do SAD em que a pesquisa foi desenvolvida, bem como os procedimentos de pesquisa e a caracterização dos participantes.

O quinto capítulo reúne as oito narrativas que compõem a pesquisa: a primeira, referente à inserção da pesquisadora no campo; sete que apresentam os encontros dialógicos com cada um dos participantes; e a síntese criativa que pretende comunicar, na forma de carta, os elementos essenciais que compõem esta experiência.

Os capítulos seis e sete delineiam o processo desenvolvido entre a elaboração das narrativas e o encontro dos elementos da experiência. Na sequência, apresenta-se o diálogo que a pesquisadora estabeleceu com outros pesquisadores, na forma de discussão destes elementos e; por fim, alguns desdobramentos teóricos sobre a AD como modalidade de assistência em saúde.

Espera-se que o presente estudo contribua para uma melhor compreensão sobre a experiência de pacientes que recebem assistência em domicílio; que os elementos desta experiência e os questionamentos a partir dela levantados possam subsidiar a interlocução fértil com outros pesquisadores e profissionais, refletindo-se na melhora da qualidade da atenção em saúde prestada às pessoas em domicílio.

CAPÍTULO 1 SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR: MARCOS HISTÓRICOS, LEGAIS E CONCEITUAIS

Embora, num primeiro olhar, a AD possa nos parecer uma prática inovadora na atenção à saúde, sua história é tão antiga quanto à da própria Medicina, de modo que podemos reconhecer nela mais um movimento de resgate do que propriamente de inovação. Há registros históricos de médicos que atendiam seus doentes em domicílio desde o século XIII a.C., no antigo Egito, passando pela Grécia, onde essa modalidade de atendimento era praticada e valorizada inclusive por Hipócrates, o pai da Medicina, e chega até o século XVII com o trabalho de Samuel Hanneman, considerado o fundador da Homeopatia (Amaral, Cunha, Labronici, Oliveira & Gabbai, 2001; Tavorari, Fernandes & Medina, 2000).

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

Além disso, desde 1955, os planos de saúde privados norte-americanos já haviam concluído que manter o paciente em domicílio geraria redução de gastos em internações hospitalares (Barbosa, 2017). Na Europa, a maioria dos países conta com serviços de AD, com destaque especial para o programa francês, que nas últimas décadas tem servido de modelo para o desenvolvimento de outros serviços ao redor do mundo (Tavorari et al., 2000; Tarricone & Tsouros – WHO, 2008). Além da França, países como Reino Unido e Canadá também já contam com modelos de AD estruturados, e os esforços atualmente concentram-se em tornar públicos os desafios enfrentados para a sistematização dos serviços, as estratégias empregadas a fim de superá-los e como tem ocorrido a formação de pessoal para atuar da AD (Aoun, Breen &

Howting, 2014; Bell, Greene, Hunt & Varvel, 2013; Home Care in Canada; 2015; Rehem & Trad, 2005; Silva, Büscher, Moreira & Duarte, 2015).

O atendimento aos doentes em domicílio esteve associado, durante muito tempo, às práticas de caridade desenvolvidas por pessoas abnegadas ou religiosas. Segundo Yavo (2012) os primeiros esforços de sistematização dessa atividade iniciaram-se apenas a partir do século XVII. A autora destaca três registros que considera importantes para a história da AD: em 1633 a publicação do “Manual das Filhas de Caridade” por um instituto de caridade vicentino que trazia um capítulo destinado a essa modalidade de assistência; a obra clássica da enfermeira ítalo-britânica, Florence Nightingale, que em 1859 sistematizou ações para a área da Enfermagem na AD na Inglaterra; e os registros de atividades das “Enfermeiras Visitadoras”, que a partir de 1919 passaram a atuar em identificação, registro e profilaxia da tuberculose no Brasil.

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

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

Em 1986 foi fundada, no Rio de Janeiro, a primeira empresa privada brasileira de Home Care; e, em 1996, constituiu-se o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), que se destaca como referência em AD no Brasil (Barbosa, 2017). O NADI completou em 2016, 20 anos de funcionamento e desde sua fundação conta com psicólogos na equipe assistencial (Almeida et al., 2007). Esse núcleo é responsável pela realização anual do Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar (CIAD)² que já está na 15ª edição e, além da realização do congresso, o grupo coordenou em 2010 a publicação de uma obra que se tornou referência em AD no Brasil (Yamaguchi et al., 2010). O livro, organizado por profissionais que atuam no NADI, apresenta-se quase como um “manual” que discorre sobre os papéis desempenhados pelos diferentes profissionais que compõem a equipe de AD, descreve procedimentos e propõe estratégias de atenção que podem ser disponibilizadas a pacientes, cuidadores, familiares e até mesmo à própria equipe de saúde.

Além do trabalho assistencial desenvolvido no NADI, foram identificados dois grupos de pesquisas que têm se dedicado a estudar a AD no Brasil. Destacam-se no cenário das publicações nacionais, os estudos do “Núcleo de Estudos em Saúde Pública e Envelhecimento” (NESPE-FIOCRUZ/MG)³ e do grupo de pesquisa chamado “Micropolítica do Trabalho e o Cuidado, em Saúde”⁴ da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ.

Outra iniciativa que merece ser mencionada é o site “Conexão Home Care”⁵, autodenominado como a revista líder em conteúdo e negócios sobre AD no Brasil. A organização, com sede em Brasília/DF, tem como objetivo aproximar usuários e empresas que atuam no ramo do *Home Care* (como costuma ser chamada a AD no setor privado). O site publica pesquisas, notícias e legislações, divulga empresas, produtos e cursos, cadastra currículos

² Disponível em: <http://www.ciad.com.br>, recuperado em 27, maio, 2017.

³ Disponível em: <http://www.cpqrr.fiocruz.br/pg/pesquisa/grupos-de-pesquisa/18-2/>, recuperado em 11, fevereiro, 2017.

⁴ Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/index.html>, recuperado em 04, fevereiro, 2017.

⁵ Disponível em: <http://conexaohomecare.com>, recuperado em 13, maio, 2017.

de profissionais e disponibiliza uma ferramenta de busca de serviços de *Home Care* que se localizam mais próximos do internauta.

Embora cientes de que as informações ali veiculadas possuem cunho mais mercadológico que científico, merece destaque um dos textos publicados no portal em maio de 2014. O texto intitulado “Atendimento domiciliar tem 1 milhão de usuários no país”, apresenta dados do censo realizado pelo Núcleo Nacional das Empresas de Atenção Domiciliar (NEAD)⁶. Não apenas o número de usuários é relevante, como também o fato de o coordenador da pesquisa/censo afirmar que o setor da AD fatura R\$ 3 bilhões ao ano e encontra-se em franco crescimento, empregando cerca de 230 mil pessoas no Brasil. O NEAD foi fundado em 2003 por um grupo de profissionais envolvidos com a prestação de serviços domiciliares em saúde e também divulga em seu site uma série de informações, legislações, cursos e eventos.

Em termos de formação, destaca-se a iniciativa da Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS)⁷ que possui um Programa Multicêntrico de Qualificação Profissional em Atenção Domiciliar à Distância. Trata-se de um curso on-line de aperfeiçoamento em AD, com duração de 180 horas, cujo público alvo são profissionais e gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) e visa a subsidiar ações de implantação e gestão dos SADs. O NADI-USP também se revela como importante centro formador para a atuação em domicílio no Brasil, através de Programa Multidisciplinar de Aprimoramento Profissional.

Na saúde suplementar (privada), Franco e Merhy (2008, p.1512) consideram que a AD também tem se ampliado ao promover uma “reestruturação produtiva nas operadoras de saúde”, em termos de processos de trabalho, redes de cuidado, logística, critérios de inclusão e alta nos serviços, interdisciplinaridade e pelas próprias peculiaridades do cuidar e ser cuidado em domicílio. Os autores esclarecem que a AD na saúde suplementar é regulamentada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) através da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11/2006. Na saúde pública, Yavo (2012) considera que atualmente a AD também está em processo de consolidação, principalmente após a implantação do Programa

⁶ Disponível em: <http://www.neadsaude.org.br>, recuperado em 13, agosto, 2016.

⁷ Disponível em: <http://www.unasus.gov.br/cursoAD>, recuperado em 14, novembro, 2016.

“Melhor em Casa” do SUS, em 2011, apesar de sua oferta ainda ser considerada incipiente.

Como se trata de uma área ainda em construção, foi possível perceber, no levantamento realizado, o uso de certo modo indiscriminado de diferentes terminologias que podem identificar a AD, tais como atenção, atendimento e assistência domiciliar; sendo, inclusive, todos eles representados/abreviados pela sigla ‘SAD’. Em língua inglesa têm sido empregados os termos *Home Care*, *Home Based Care* e *Home Health Care* (Davies et al., 2014; Fabrício, Wehbe, Nassur & Andrade, 2004; Tavorari et al., 2000). Em espanhol encontra-se o termo *Atención Domiciliária* (De Carvalho, Feuerwerker & Merhy, 2007; Fornells, 2000; Noguera, 2005; Orueta Sanchez et al., 2012). Santos (2008) foi o único autor que se deteve em distinguir os empregos dos termos ‘domiciliar’ e ‘domiciliária’ em língua portuguesa. Para o autor, ‘domiciliar’ é verbo; e ‘domiciliária’, adjetivo, portanto o segundo termo seria o mais adequado para qualificar o tipo de atenção que se presta aos pacientes em domicílio. Interessante que tal ausência de padronização na nomenclatura utilizada na AD também foi notada na literatura do Reino Unido por Bell et al. (2013). Situação descrita por esses autores como um confuso caleidoscópio de modelos de assistência e nomenclaturas.

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

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

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

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

- Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).
- Internação Domiciliar (ID): conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados, acima das modalidades ambulatoriais, que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para esse fim (Brasil, 2006 e 2013a, s/p.).

Apenas a título de elucidação, vale ressaltar que a primeira menção, nas políticas públicas brasileiras, sobre a questão do atendimento e da internação domiciliar, foi incluída na Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990, que regulamenta o SUS) pela Lei 10.424/2002 (Brasil, 2002).

A Portaria mais atual (963/2013) redefine e aprimora as anteriores (2529/2006, 2029/2011, 2527/2011 e 1533/2012 – revogadas) que instituíram ou alteraram dispositivos da AD no Brasil. Tal portaria precisa ainda ser considerada em conjunto com a 1208/2013 (Brasil, 2013b) que dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa⁸ (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências.

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

Outra questão importante a ser elucidada é que a AD não deve ser entendida apenas a partir das visitas domiciliares que se realizam no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do SUS. Existem três níveis de AD, que são definidos a partir da complexidade das condições de saúde dos usuários e da consequente intensidade/frequência dos cuidados de que necessitam. Há

⁸ Disponível em: http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_melhor_em_casa.php. Recuperado em 20, fev, 2016.

critérios pré-definidos para que um paciente seja incluído na AD1, AD2 ou AD3 e os serviços de referência das equipes também vão sendo alterados, desde as Unidades Básicas de Saúde (UBS), passando pelos ambulatórios de especialidades até chegar aos hospitais, nesses três níveis da atenção (Brasil, 2013a). Desse modo, as visitas domiciliares realizadas pela ESF, estão mais vinculadas à Atenção Básica em Saúde (ABS), enquanto a AD envolve também os níveis – secundário e terciário – da atenção em saúde no Brasil (Brasil, 2013a).

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

A fim de compreender melhor a questão, consultou-se o trabalho de Lacerda, Giacomozzi, Oliniski e Truppel (2006), pesquisadores da área de Enfermagem, que descrevem de maneira bastante didática, os termos: atenção, atendimento, internação e visita domiciliar. Os autores esclarecem, inclusive, que cada uma dessas modalidades possui finalidades e atividades específicas, que precisam ser conhecidas pelos profissionais que nelas atuam.

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

Revelam tal expansão, dados publicados em dezembro de 2015, na página da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (SAGE-SUS), em visão panorâmica sobre o Programa Melhor em Casa. Em 2012, havia 2 mil registros de internações domiciliares no Brasil; e, em 2015, esse dado atingiu 15 mil internações. A cobertura do programa Melhor em Casa que, em 2012, representava apenas 5% da população do Brasil; em 2015, alcançou 26%. Já os dados de fevereiro de 2017 da mesma página declaram a existência de 472 SADs, ligados ao SUS em território nacional. Embora o número de cidadãos

que podem contar com um SAD público ainda seja baixo, houve aumento expressivo na abrangência da oferta de AD no Brasil nos últimos três anos (SAGE-SUS⁹, 2017).

Nesse sentido, Simão e Miotto (2016) constataram que, em outubro de 2015, havia 309 equipes de AD implantadas e em atividade no Brasil. Já na página da SAGE-SUS mencionam-se 922 equipes em atuação na AD, em fevereiro de 2017.

Considerados os motivos para essa consolidação no cenário nacional, pode-se afirmar que a AD desenvolveu-se em decorrência de duas principais causas e também que possui dupla vocação. A respeito das causas que impulsionaram a expansão, destaca-se o aumento da expectativa de vida e a redução da taxa de natalidade – o que tem sido entendido como elementos de uma transição demográfica. A isso se somam as modificações ocorridas nos padrões de morte, morbidade e invalidez que caracterizam uma população e que, normalmente, acontecem atreladas a outras transformações sociais e econômicas de melhoria nas condições de vida, que autores e textos oficiais têm referido como uma transição epidemiológica (Brasil, 2012; Marcucci & Cabrera, 2015; Simão & Miotto, 2016). Ou seja, atualmente as pessoas vivem mais e melhor. Há recursos tecnológicos e tratamentos disponíveis para manter pessoas com doenças crônicas vivas e relativamente saudáveis por mais tempo, o que inviabiliza atender a toda essa crescente demanda nos serviços hospitalares; além do fato de que, na maioria dos casos, as internações hospitalares não são necessárias tampouco são desejadas.

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

⁹ Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#>. Recuperado em 20, mai, 2016.

Já a respeito da dupla vocação, destaca-se a existência de duas vertentes que fundamentam a proposta da AD: uma, racionalizadora, que visa basicamente à redução de custos e dos riscos de infecção hospitalar; e uma que intenciona a reorientação do modelo assistencial, por entender a AD como espaço potente na criação de novas formas de cuidar em sintonia com os princípios da humanização do cuidado (Brasil, 2012; Franco & Merhy, 2008).

Tavolari et al. (2000, p.18) afirmam que “a preocupação com a redução dos custos em saúde foi um dos grandes fatores que impulsionaram o crescimento do *Home Health Care* em nosso país e no mundo”. Para Amaral et al. (2001) a AD pode representar uma economia bastante significativa em relação à internação hospitalar em torno de 30 a 90% (sendo que o percentual médio de economia fica em torno de 48%).

Do ponto de vista operacional, considera-se pertinente mencionar alguns critérios utilizados para a inclusão de pacientes nos SADs: pessoas acamadas; idosas; acometidas por doenças crônicas, deficiências ou que apresentem dificuldades de locomoção; pacientes terminais e egressos de internações hospitalares que ainda necessitam de algum acompanhamento que possa ser realizado em domicílio. Para o desligamento do serviço, observam-se os seguintes critérios: alta por melhora da condição de saúde (menos frequente); óbito; reinternação hospitalar; mudança de endereço ou recuperação da possibilidade de locomoção (Brasil, 2007; 2012).

Os pontos positivos da AD, mencionados pelos autores, no entanto, vão muito além do caráter econômico e da desospitalização. Como a lista de benefícios associados à AD é extensa, optou-se por apresentá-la na forma de uma tabela (Tabela 1), de modo a facilitar a leitura e a identificação dos elementos que foram apontados pelos diversos autores no atendimento às necessidades de pacientes, familiares e serviços de saúde.

Tabela 1

Benefícios da AD em comparação à atenção hospitalar

| Benefícios para os pacientes | Benefícios para o sistema de saúde | Benefícios para os cuidadores familiares |
|-------------------------------------|---|---|
| Humaniza a atenção. | Reduz custos com internação. | Suporte psicossocial aos cuidadores. |
| Amplia a autonomia. | Minimiza complicações e/ou sequelas advindas da hospitalização. | Maior vínculo entre equipe, paciente e família. |

| Benefícios para os pacientes | Benefícios para o sistema de saúde | Benefícios para os cuidadores familiares |
|---|---|---|
| Minimiza complicações e/ ou sequelas advindas da hospitalização (principalmente: infecções, estresse e ansiedade). | Previne reinternações. | Acelera recuperação ou manutenção de estado crônico com mais qualidade de vida. |
| Previne reinternações. | Insere práticas de caráter preventivo: controle de riscos, intervenções precoces e atividades educativas. | A equipe e o tratamento se adaptam ao estilo de vida, hábitos e costumes do paciente e sua família. |
| Acelera a recuperação ou a manutenção de estados crônicos com mais qualidade de vida. | Melhor conhecimento acerca da realidade sociocultural do paciente, o que permite adequação da linguagem para comunicar-se com ele. | Mais privacidade e conforto. |
| Maior segurança emocional por estar perto dos familiares. | Oferecimento de suporte no pós-alta para a rede de urgência/emergência, o que garante assistência de qualidade a pacientes crônicos, agudos ou terminais. | Não são obrigados a romper rotinas domésticas para acompanhar as internações. |
| Maior vínculo entre equipe, paciente e família. | Otimiza o uso de leitos hospitalares, evita a superlotação dos serviços de saúde. | Mais oportunidades de vivência de diálogos, de realizar fechamentos e acertos para a tranquilidade emocional do paciente e seus familiares. |
| A equipe e o tratamento se adaptam ao estilo de vida, hábitos e costumes do paciente e sua família. | Fortalecimento do modelo de atenção biopsicossocial em detrimento do biomédico. | Mais incentivo ao autocuidado e à retomada da autonomia dos pacientes na realização das atividades de vida diária (AVD). |
| Desobriga a adaptação à rotina do hospital. | Coerência com princípios e diretrizes do SUS e Humaniza SUS. | Suporte para a vivência do processo do morrer em casa, se assim o paciente e a família desejarem. |
| Garantia de manutenção das preferências do paciente, que são parte importante no processo de recuperação. | Minimiza rupturas no fluxo do cuidado prestado por facilitar a construção de “pontes” entre os diversos recursos da comunidade e a pessoa, no domicílio. | Identificação precoce de situações de risco psicossocial e de violência doméstica. |
| Maior privacidade e conforto. | Melhora na identificação dos primeiros sinais de declínio clínico e/ou funcional. | |
| Mais oportunidades de vivência de diálogos, de realizar fechamentos e acertos para a tranquilidade emocional do paciente e seus familiares. | Identificação precoce de situações de risco psicossocial e de violência doméstica. | |
| Mais incentivo ao autocuidado e à retomada da autonomia na realização das atividades de vida diária (AVD). | Melhores condições para a efetivação da atuação interdisciplinar e para a integralidade do cuidado. | |
| Suporte para a vivência do processo do morrer em casa, se assim o paciente e a família desejarem. | | |

| Benefícios para os pacientes | para os | Benefícios para o sistema de saúde | Benefícios para os cuidadores familiares |
|--|----------------|---|---|
| Identificação precoce de situações de risco psicossocial e de violência doméstica. | | | |

Fonte: elaborado pela autora a partir da leitura de: Agreli, Peduzzi & Silva, 2016; Amaral et al., 2001; Figueiredo & Bifulco, 2008; Fornells, 2000; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013; Kerber, Kirchof & Cezar-Vaz, 2008; Laham (2004); Marcucci & Cabrera, 2015; Oliveira, Quintana, Budó, Kruse & Beuter, 2012; Paskulin & Dias, 2002.

Em função de todos os aspectos mencionados, a AD é reconhecida pelos autores como tendência no cenário mundial e parece haver consenso em relação a seus benefícios, se comparada à atenção hospitalar, não apenas para os serviços de saúde, mas principalmente para os usuários (Amaral et al., 2001; Fornells, 2000; Gomes et al., 2013; Marcucci & Cabrera, 2015; Oliveira et al., 2012).

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

Os autores relatam que pacientes assistidos em *hospices* situados na Alemanha e no Reino Unido podem decidir a hora de ir para a casa ou podem ir até lá apenas para um passeio. Quando esses serviços se responsabilizam pela AD destinada aos egressos dos *hospices*, as pessoas permanecem, em média, 19 semanas em acompanhamento domiciliar e cerca de 50% dos pacientes evoluem a óbito neste ambiente. Essa elevada incidência de óbitos em casa é garantida por uma boa estruturação dos serviços ambulatoriais em

rede e pelo trabalho de voluntários, devidamente treinados, que prestam suporte ao trabalho da equipe de saúde em domicílio (Silva et al., 2015). Atualmente nos Estados Unidos, cerca de 41% dos pacientes morrem em *hospices* ou em domicílio. No Brasil, no último levantamento realizado pelo DATA-SUS em 2013, a porcentagem de óbitos em hospitais superava os 80% (Silva et al., 2015).

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

Tais países têm adotado, como alternativas para os cuidados domiciliares de pessoas que vivem sozinhas, o uso de tecnologias assistivas, como alarmes pessoais que, uma vez acionados em casa, sinalizam ao serviço de saúde que o paciente necessita de socorro e a presença de assessores voluntários de cuidados (Aoun et al., 2014).

Nesse sentido, Parkes (2002) – um dos maiores pesquisadores sobre suporte a pacientes terminais e a pessoas enlutadas, na atualidade – tem destacado a importância de os centros de referência em AD e Cuidados Paliativos treinarem voluntários que possam prestar em domicílio esse suporte para pessoas doentes que vivem sozinhas. Dhiliwal e Muckaden (2015) e Hornigold (2015) também mencionam, como estratégia de suporte a pessoas que vivem sozinhas, o envolvimento de vizinhos que se solidarizam e de membros da família estendida do paciente, além das experiências de

cohousing ou moradias coletivas para pessoas idosas, bastante comuns na Europa, desde a década de 1970.

Tarricone e Tsouros (2008) foram os responsáveis pela organização de um guia, publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre os cuidados domiciliares na Europa. O documento fornece evidências da eficácia dos cuidados domiciliares, mostra como podem ser melhorados e explica a necessidade de se assegurar um acesso equitativo a eles. Os autores concluem que as mudanças estruturais que a sociedade tem enfrentado exigem abordagem diferente para a saúde e a política do setor social, visto que as propostas orientadas para a doença não se mostram mais apropriadas. Assim, no continente europeu, a AD revela-se como opção promissora para a prestação da assistência social e de saúde para muitas condições que são especialmente associadas com idade mais avançada, deficiência e doenças crônicas. É vista como uma abordagem sustentável, por evitar a institucionalização desnecessária e manter os indivíduos em suas casas e comunidade, enquanto for possível (Tarricone & Tsouros, 2008).

O que precisa estar claro é que, apesar de todos os benefícios associados à AD, sempre existem alguns pontos contrários a serem considerados. Diversos autores apresentam tais limitações e desafios e chamam a atenção para os riscos de uma idealização do domicílio como espaço de cuidado. Discutem temas, como: ônus biopsicossociais a que ficam expostos os cuidadores familiares; a necessidade de elaboração de políticas públicas de saúde e seguridade social, que ofereçam suporte aos cuidadores familiares – uma vez que precisam abrir mão do trabalho remunerado para dedicar-se às atividades de cuidado em domicílio; a escassez de familiares disponíveis para assumir a função de cuidadores na atualidade e a conseqüente subcontratação de mão de obra pouco qualificada para assumir esses cuidados; a presença de interesses escusos por trás das propostas de AD implantadas sem o devido critério (financeiros, de desoneração dos serviços de saúde e/ou de vigilância e controle dos hábitos de vida da população); relações familiares conflituosas e/ou condições habitacionais precárias que podem tornar o ambiente domiciliar menos salubre do que o hospital para a recuperação do paciente; aumento dos gastos para as famílias; dificuldades enfrentadas pelos cuidadores em aderir às propostas terapêuticas

a eles direcionadas, exatamente pela impossibilidade de saírem de casa; diversos riscos ocupacionais a que ficam expostos os profissionais que atuam na AD; e dificuldades de articulação entre os demais serviços que compõem a rede de atenção em saúde (Aoun et al., 2014; Capozzolo, Imbrizi, Liberman & Mendes, 2013; Cunha & Morais, 2007; Davies et al., 2014; Oliveira & Kruse, 2016; Paskulin & Dias, 2002; Santos, 2008; Silva et al., 2013; Simão & Mito, 2016; Tavorari et al., 2000).

Ao analisarem as práticas de Cuidados Paliativos domiciliares em países da América Latina, Simão e Mito (2016), por exemplo, ressaltam que a adoção da AD, apesar de seus destacados benefícios, não pode ser realizada independentemente de análise acerca das transformações ocorridas na sociedade contemporânea, especialmente na configuração tradicional das famílias e na crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho.

Diante do exposto, em termos de benefícios da AD, sem desconsiderar os riscos, acredita-se que não se trata mais de questionar a validade como modalidade de atenção em saúde e sim de procurar melhor compreender suas vicissitudes e desafios, tanto em termos assistenciais, como relacionais e ainda político-sociais. Considera-se relevante que cada uma das áreas envolvidas na AD procure refletir sobre suas *práxis*, para que se identifique as possibilidades de ação e inventividade necessárias nesse contexto, bem como os limites a serem superados.

CAPÍTULO 2 CUIDAR E SER CUIDADO EM DOMICÍLIO: AS IMPRESSÕES DE PACIENTES, PROFISSIONAIS E CUIDADORES SOBRE O SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Estudos atuais apontam, de maneira geral, para uma grande satisfação dos pacientes que recebem o atendimento em domicílio, embora a maioria baseie suas conclusões em relatos dos cuidadores e não dos próprios pacientes (Almeida et al., 2007; Gomes et al., 2013; Kerber et al., 2008; Noguera, 2005; Silva & Acker, 2007). Kerber et al. (2008) e Wakiuchi, Salimena e Sales (2015) inclusive apontam essa lacuna nas pesquisas.

Os profissionais envolvidos na AD, mesmo reconhecendo os desafios, também se mostram satisfeitos por considerarem o trabalho significativo e gratificante (Davies et al., 2014; Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco & Merhy, 2008; Kerber et al., 2008).

Já os cuidadores informais, nomenclatura utilizada para descrever familiares e/ou conhecidos do paciente que se envolvem em seu cuidado, nem sempre compartilham das mesmas impressões sobre o SAD (Yavo, 2012). Embora satisfeitos com a qualidade da assistência prestada, diversos autores enumeram uma série de queixas dos cuidadores, relacionadas ao ônus inerente à tarefa do cuidar (Almeida et al., 2007; Brondani & Beuter, 2009; De Carvalho et al., 2007; Fonseca, Penna & Soares, 2008; Gomes et al., 2013; Gutierrez & Minayo, 2010; Laham, 2003; Melo, Rodrigues & Schmidt, 2009; Oliveira et al., 2012; Rezende et al., 2010). Devido às particularidades das impressões de cada grupo de envolvidos na AD, optou-se por apresentá-las a seguir, separadamente.

2.1 Impressões dos pacientes sobre a AD

Em relação aos pacientes e suas vivências de adoecimento, vários estudos já foram desenvolvidos no intuito de entender as modificações impostas pela doença na vida deles. Alguns se dedicam ao impacto vivenciado no momento do diagnóstico de uma doença grave (Barbosa, Pereira, Alves, Ragozini & Ismael, 2007; Barbosa et al., 2011; Botega, 2006); outros abordam os receios que assombram o paciente durante os períodos de cirurgias, tratamentos invasivos e internações hospitalares (Botega, 2006; Chini &

Boemer, 2007; Espinha & Amatuzzi, 2008; Rodrigues & Polidori, 2012); há aqueles que se dedicam a entender o impacto do convívio com a doença em situações de cronicidade (Barbosa & Valadares, 2009; Freitas, 2010; Meleti, 2003; Neme & Lipp, 2010; Sanches & Boemer, 2002; Santos & Sebastiani, 2011); há quem estude as vivências dos pacientes em momentos de recidiva de doenças, como o câncer (Barros, 2009); outros investigam os pacientes inseridos em programas de reabilitação (Cunha, 2009; Cunha & Rúmen, 2008; Moreira, Nogueira & Rocha, 2007); há ainda os que se voltam para o enfrentamento do processo de morrer, quando não há mais como reverter o quadro patológico (Ferreira & Raminelli, 2012; Figueiredo, 2009; Freitas, 2010). Essas são situações muito particulares que implicam também ser experienciadas pelos pacientes de variadas formas.

O objetivo deste estudo, no sentido de compreender a experiência de pacientes assistidos em domicílio, decorre da constatação de que estamos diante de um momento peculiar na trajetória do adoecimento que se revela como um convívio intenso com a doença. O hospital é entendido como um ambiente de cuidado transitório, no qual as pessoas doentes passam um período, quando necessitam, e depois vão embora. Quando o paciente recebe alta, ainda doente ou com alguma limitação, entende que literalmente vai levar aquela nova condição para casa. Quando é encaminhado para ser assistido em domicílio, ele entende que a necessidade de cuidado vai se prolongar no tempo, estendendo-se para sua vida, seu espaço familiar e suas relações sociais (Laham, 2010).

Almeida et al. (2007) apontam para as queixas de pacientes assistidos em casa, pela situação de dependência e impotência após o adoecimento. Os autores perceberam que as limitações são vivenciadas pelos pacientes como perdas, e as mais referidas relacionam-se a hábitos rotineiros que tiveram de ser abandonados e às dificuldades ou impossibilidade de sair de casa. Alguns vivenciam o cuidado com revolta, pois se sentem humilhados e constrangidos. Houve queixas, por boa parte dos pacientes, também em relação ao preconceito que enfrentam devido a alguma deficiência e a mudanças ou perda completa da atividade sexual (Almeida et al., 2007; Laham, 2010).

Dentre as atividades que os pacientes assistidos em domicílio passaram a fazer com mais frequência, destacam-se: assistir mais televisão, ler,

escrever, comer mais, navegar na internet, receber visitas, rezar, fazer trabalhos manuais e pensar mais (Almeida et al.,2007). Parece que o hábito de pensar mais sobre a vida configura-se como ocupação imposta pela mudança no estilo de vida após adoecer, principalmente para aqueles pacientes que enfrentam o adoecimento em domicílio. Essa impressão corrobora com o que foi encontrado por Noguera (2005) numa pesquisa com 134 pacientes assistidos em domicílio na região de Barcelona na Espanha.

Além dos elementos, inerentes ao adoecimento e que podem ser entendidos como comuns a qualquer ambiente, os participantes do estudo de Almeida et al. (2007) apresentaram outras impressões que parecem ser mais específicas da vivência do adoecimento no lar. Pensar em alternativas para voltar a ganhar dinheiro, trabalhando em casa; ver a situação como oportunidade de crescimento pessoal e de ressignificação das relações familiares; exercitar a tolerância; lutar pela garantia dos direitos e para conseguir fazer adaptações físicas no ambiente doméstico, sem abandonar projetos de vida, tornaram-se preocupações recorrentes para tais pacientes.

Cláudia Laham, que atua como psicóloga no referido serviço de AD do HC-USP (NADI) identifica ainda: necessidade de reorganização da rotina familiar; perdas financeiras devido à elevação dos gastos com remédios e alimentação diferenciada; ambivalências relacionadas ao desejo de permanecer em casa contrapondo-se ao medo de necessitar de recursos tecnológicos que só estão disponíveis no hospital; medo de não ter tempo de ser socorrido estando em casa; preocupações com a proximidade da morte e a possibilidade de esta ocorrer em domicílio (Laham, 2010).

A autora discute também a ocorrência do fenômeno dos ganhos secundários, tão frequente em situações de adoecimento. No ambiente doméstico, a doença e a necessidade de tratamento podem ser vividas pelos pacientes como uma oportunidade única de conquistar mais atenção dos familiares, de não precisar trabalhar ou ficar mais próximo de filhos pequenos (Laham, 2010).

Kerber et al. (2008) consideram que os pacientes mostram-se satisfeitos com a assistência, a partir do momento que expressam essa satisfação aos profissionais que deles cuidam, por meio de: gestos de carinho, atenção, sorrisos, recepção cordial e alegre no espaço doméstico.

Uma vez que o perfil dos pacientes assistidos em domicílio é basicamente composto por pessoas: idosas, acometidas por doenças crônicas e com comorbidades associadas, a ocorrência do óbito em domicílio torna-se uma realidade (Almeida et al., 2007; Brondani & Beuter, 2009; Franco & Merhy, 2008; Gutierrez & Minayo, 2010; Tavorari et al., 2000). Acerca dessa questão ainda pouco explorada nos estudos brasileiros, Gomes et al. (2013) e Melo et al. (2009) apontam a preferência pela ocorrência do óbito em domicílio, tanto por parte de pacientes como dos familiares, por se sentirem seguros com o suporte oferecido pelas equipes de AD.

Por outro lado, Hornigold (2015), Marcucci e Cabrera (2015) e Oliveira et al. (2012) concluíram que, embora o domicílio seja reconhecido pelos pacientes como um bom local para o cuidado, ainda prevalece no imaginário a ideia de que o lugar para morrer deve ser o hospital. Alguns pacientes e familiares, entrevistados em tais estudos, apresentam como justificativa para essa impressão as seguintes questões: não levar o paciente para o hospital, quando o quadro piora pode ser percebido socialmente como negligência ou eutanásia por parte dos familiares que dele cuidam; quando o paciente morre em casa, os familiares passam a ter de conviver com as lembranças da pessoa já sem vida naquele ambiente; e, ainda, porque, mesmo para pacientes em tratamento paliativo, a ida para o hospital é vista como última esperança na luta pela sobrevivência.

Autores como Albuquerque e Bosi (2009); Almeida et al. (2007); Fornells (2000); Hornigold (2015); Kerber et al. (2008); Laham (2004 e 2010); Noguera (2005); Orueta Sanchez et al. (2012) e Paskulin e Dias (2002) abordaram em seus estudos as impressões que pacientes têm sobre a AD. Embora não se tenham dedicado a investigar especificamente vivências subjetivas de pacientes assistidos em domicílio, e sim como avaliam o serviço ou vantagens que reconhecem no fato de serem cuidados em casa, tais autores trouxeram importantes contribuições para o entendimento sobre o que significa, para os pacientes, o fato de serem cuidados em casa.

De modo geral, para pacientes assim atendidos, embora o adoecimento seja associado a uma série de situações de impotência, incômodos e perdas, há preferência por essa modalidade de assistência em relação àquela que já receberam em hospitais. Há nesses pacientes certa preocupação com o

trabalho que representam para seus cuidadores; ainda que, por outro lado, evidencie-se a comodidade que experimentam por não estarem submetidos às regras impostas numa internação hospitalar. As ambivalências também se expressam quando alguns pacientes mencionam o receio de não ter tempo de ser levado para o hospital num caso de emergência, em contraponto à sensação de que não serão abandonados pelos profissionais do SAD, quando necessitarem.

A relação estabelecida com os profissionais do serviço também é um elemento de destaque nessa experiência. Os pacientes desenvolvem importante vínculo de confiança e familiaridade com os profissionais que deles cuidam em casa. Chegam a identificar tais pessoas como anjos ou membros da família, pois o contato é intenso, rotineiro e vivenciado na intimidade de seus lares. Por tudo isso, alguns pacientes ouvidos pelos pesquisadores chegam a reconhecer que o fato de terem sido inseridos no SAD mudou suas vidas e a relação com a doença, tornando-a mais amena e tolerável (Albuquerque & Bosi, 2009; Almeida et al., 2007; Fornells, 2000; Hornigold, 2015; Kerber et al., 2008; Laham, 2004 e 2010; Noguera, 2005; Orueta Sanchez et al., 2012 e Paskulin & Dias, 2002).

Assim, Kerber et al. (2008) concluem que, apesar das dificuldades impostas pelo convívio com o adoecimento, os pacientes assistidos em domicílio assumem maior protagonismo em seus tratamentos, por se sentirem incluídos nos cuidados, partícipes das decisões e seguros pela presença contínua dos profissionais. Cunha (2010, p.29) ajuda a entender essa questão ao afirmar que, em seus contextos naturais “o sujeito tem espaço para exercer sua autonomia, a vida tem espaço para exercer influência”.

2.2 Impressões dos profissionais sobre a AD

Dentre as áreas que mais têm se dedicado a pesquisar sobre a AD na atualidade, destacam-se a Medicina e a Enfermagem. Além delas, porém com menor representatividade, encontram-se estudos das áreas de Fisioterapia, Serviço Social, Fonoaudiologia, Odontologia, Nutrição, Terapia Ocupacional, Farmácia e Psicologia. Há também estudos publicados pelas áreas de Arquitetura, Computação, Administração, Pedagogia e Economia por se tratarem de campos de conhecimento que estabelecem interface com as

tradicionais áreas da saúde. Essas áreas dedicam-se a temas, como: adaptações estruturais no ambiente domiciliar para receber o doente; desenvolvimento de softwares para a informatização do SAD; gestão de recursos, insumos e resíduos; logística e operacionalização do serviço, bem como implantação de projetos de atendimento pedagógico domiciliar, para crianças assistidas em casa, em condições crônicas.

Para os profissionais de saúde que atuam em AD há percepção de que o vínculo existente entre eles e os pacientes de quem cuidam é fundamental para a qualidade do cuidado que oferecem, na medida em que veem os pacientes em suas reais necessidades e não de maneira impessoal e descontextualizada, tal como costuma ocorrer no ambiente hospitalar. Percebe-se que as relações interpessoais caracterizam-se como importante 'instrumento de trabalho' na prática de AD. Segundo Kerber et al. (2008), ao adentrar no domicílio, os trabalhadores lidam com a dimensão subjetiva, presente nas relações com seres humanos em seus espaços de poder, privacidade e autonomia, o que garante uma relação de cuidado mais horizontal.

A esse respeito, a fisioterapeuta, Fernanda Pretti Charlet Ferreira, em conferência proferida no 15º CIAD (novembro de 2016), em São Paulo, ao discutir as potencialidades do espaço domiciliar como contexto reabilitador, afirmou que o domicílio é um local de cuidado que ainda não está pronto para a atuação dos profissionais, ele precisa ser conquistado e preparado para o cuidado. Para ela, é preciso que se observe inicialmente como a vida daquela família é cuidada ali, quais são os atos que revelam seus valores e o entendimento sobre cuidado que aquela família compartilha. Nota-se, portanto, que os profissionais que atuam na AD mostram-se sensíveis ao fato de que não são apenas os pacientes que precisam ser 'conquistados', mas também seus espaços (F. P. C. Ferreira, comunicação oral, 15º CIAD – São Paulo, 05.11.2016).

Apesar de terem consciência de que a lógica do SAD também se justifica como estratégia de redução de custos, os profissionais que participaram do estudo de Franco e Merhy (2008) mantêm uma imagem idealizada do serviço pelo caráter inovador e humanitário que caracteriza a AD. Assim se tornam implicados com o que os autores chamaram de 'produção do cuidado', por entenderem o trabalho que desenvolvem como uma nobre missão

a ser desenvolvida. Para os autores, o trabalho na AD é visto pelos profissionais como projeto existencial, extrapolando o sentido de mera atividade laboral.

Para além das impressões positivas que os profissionais têm do SAD, Davies et al. (2014) exploraram os desafios comuns enfrentados por 67 profissionais que atuam em cinco países europeus (Inglaterra, Alemanha, Itália, Holanda e Noruega) na prestação dos cuidados domiciliares a pacientes com câncer e demência. Os principais desafios elencados foram: dificuldades de comunicação entre serviços, profissionais, pacientes e familiares; problemas em relação aos procedimentos técnicos e restrição de tempo para o oferecimento de assistência de qualidade devido à logística do serviço. Outros profissionais que atuam em domicílio também manifestaram preocupações com os riscos associados à escassez de cuidadores e com a possibilidade de os pacientes assistidos em domicílio adotarem postura passiva, nas relações com cuidadores que não estimulam a autonomia, ou tenderem à autonegligência, quando não há cuidadores por perto (Almeida et al., 2007).

Embora não tenha sido apontado por nenhum dos estudos pesquisados, considera-se pertinente destacar, ainda, os riscos pessoais a que ficam expostos esses profissionais, devido à necessidade de se deslocarem pela cidade para realizar seu trabalho, tais como: maior vulnerabilidade a acidentes de trânsito, exposição a situações de violência urbana e doméstica, mais contato com poluição, nível de ruídos e situações de trabalho que lhes impõem condições ergonômicas inadequadas.

Embora a AD seja entendida como nova e inspiradora forma de cuidar há muitos desafios a serem superados. O cuidar em domicílio não é tarefa fácil, pois – além de exigir dos profissionais: disponibilidade, conhecimento profundo, segurança, articulação interdisciplinar e flexibilidade ante o inesperado – pressupõe que sejam capazes de ‘desapegar-se’ da sofisticada aparelhagem que lhes subsidia o cuidado no ambiente hospitalar (Figueiredo & Bifulco, 2008; Freitas & Meneghel, 2008; Püschel, Ide & Chaves, 2006).

Cunha (2010), nesse sentido, traz uma reflexão interessante ao afirmar que o hospital herdou da instituição militar os padrões autoritários de relação, que se perpetuam no contato entre profissionais e pacientes. Segundo o autor, 30% das regras que regulam a vida dos pacientes hospitalares não têm

justificativa terapêutica e servem exclusivamente para reafirmar as relações de poder dos profissionais sobre os pacientes. No ambiente domiciliar essa lógica tende a se inverter e os responsáveis pelas regras passam a ser o paciente e sua família.

Para exercer cuidado em domicílio, portanto, o ambiente precisa ser entendido como o 'espaço do outro'. Cabe aos profissionais adequarem-se a regras, tradições e cultura da família e não o contrário, como costuma acontecer nos hospitais (Lemos, 2009). Os profissionais sentem que seu trabalho fica mais exposto no ambiente domiciliar, exigindo que aprendam a lidar com o 'saber cuidar' que é inerente às famílias (Franco & Merhy, 2008).

No ambiente doméstico, as tecnologias leves (relacionais) sobrepõem-se às tecnologias duras (tecnicistas), a partir dos encontros que ocorrem entre profissionais, pacientes e cuidadores. Nas instituições de saúde, os profissionais resguardam-se em seu saber técnico e, muitas vezes, apropriam-se desse saber e das regras como mecanismo de 'exercício de poder', numa acepção foucaultiana¹⁰, sobre os pacientes. Essa reflexão, sobre os modos como os procedimentos de saúde revelam-se como dispositivos de poder, tem sido realizada por diversos pesquisadores (Cunha, 2010; Franco & Merhy, 2008; Freitas & Meneghel, 2008; Oliveira & Kruse, 2016; Püschel et al., 2006).

No domicílio, como mencionado, essa lógica é amenizada. O saber familiar é validado, o profissional precisa adequar-se à nova lógica que não o resguarda, ao contrário, expõe. As regras do cuidado são norteadas pela cultura, pelas possibilidades (e impossibilidades) concretas e pelas preferências dos pacientes. Além disso, os profissionais experimentam autonomia nas decisões, diferentemente do trabalho nos hospitais, que os protege e ao mesmo tempo os engessa, em protocolos burocráticos (Franco & Merhy, 2008). Foi possível compreender que a atuação profissional na AD deve equilibrar-se entre técnica e sensibilidade, pois a presença dos profissionais deixa marcas profundas no ambiente e em todos que nele convivem (Lemos, 2009).

¹⁰ Michel Foucault (1926-1984), filósofo francês que, em sua obra, elaborou uma crítica atual e contundente sobre os mecanismos de vigilância, punição e exercício do poder que se expressam em diferentes contextos sociais e institucionais, incluindo o campo da saúde.

2.3 Impressões dos cuidadores informais sobre a AD

Os cuidadores informais (expressão que agrupa familiares próximos, distantes, amigos, conhecidos e pessoas contratadas informalmente para ajudar nos cuidados ao paciente) têm sido alvo da atenção de grande parte dos pesquisadores. Geralmente, eles vivenciam a AD como tarefa extenuante (física e psicologicamente) e para a qual foram 'eleitos' pelo núcleo familiar, sem terem a opção de não se envolver nos cuidados (Laham, 2003; Melo et al., 2009). Os estudos dedicam-se a apresentar o perfil dos cuidadores informais (Laham, 2003; Noguera, 2005), suas principais queixas (Almeida et al., 2007; Fogaça, Carvalho & Montefusco, 2015; Laham, 2003), bem como levantar índices de estresse, ansiedade, depressão e adoecimento físico (Botega, 2006; Guimarães & Lipp, 2012; Rezende et al., 2010).

O leque das consequências de assumir o cuidado de um familiar em domicílio é bastante amplo e possui caráter biopsicossocial, isto é, afeta corpo, emoções, relações sociais e modo de estar daquela pessoa no mundo. Encontram-se registros que vão desde dores na coluna, insônia (por hipervigilância), insegurança, cansaço, transtornos alimentares, até depressão grave, isolamento social, abandono de atividades laborais e rompimento de relações importantes.

Dentre os cuidadores, os estudos apontam que as mulheres, na faixa etária dos 50 anos, ainda são maioria em nossa sociedade, o que revela resquícios de décadas de exclusão do mercado de trabalho e dos estudos (Almeida et al., 2007; Fonseca et al., 2008; Gutierrez & Minayo, 2010; Laham, 2003; Noguera, 2005; Rezende et al., 2010). Por permanecerem fortemente vinculadas ao trabalho doméstico e pela identidade como mães, as mulheres são frequentemente eleitas pelo grupo familiar como as mais aptas para o cuidado (Simão & Mito, 2016; Yavo, 2012). Muitas vezes, as cuidadoras inserem as atividades destinadas ao cuidado de um familiar no rol dos afazeres domésticos, como se fosse apenas mais uma tarefa, sem lhes restar quase nenhum momento para lazer, descanso e convívio social, quiçá espaço para questionarem esse papel que lhes foi imposto pelo grupo familiar. Geralmente essas cuidadoras são cônjuges ou filhas dos pacientes (Laham, 2003; Noguera, 2005).

Autores como Yavo (2012) e Simão e Miotto (2016) destacam ainda outra questão importante que merece ser discutida. Trata-se do fato de os cuidadores informais não serem assistidos pelas políticas públicas de saúde e de assistência social, apesar de desenvolverem tarefa de grande relevância social. Cabe mencionar que, dentre os critérios estabelecidos para se inserir um paciente num SAD, está a presença de um cuidador (Brasil, 2012; Franco & Merhy, 2008). Isso implica que, para um paciente ser beneficiado com a inclusão num SAD, algum familiar ou conhecido, necessariamente precisa mobilizar recursos pessoais para garantir essa assistência. Tal situação nos leva a refletir que a AD precisa ser efetivamente pensada em termos do binômio paciente-cuidador, para que a ação deste último não venha, no futuro, retirá-lo do lugar de cuidador relegando-o também à condição de paciente (Fonseca et al., 2008; Rezende et al., 2010; Simão & Miotto, 2016).

Dentre as mudanças ocasionadas pelo adoecimento do familiar na vida dos cuidadores foram mencionados sentimentos de tristeza, solidão, instabilidade emocional, nervosismo, medo, insegurança, impotência, preocupação, necessidade de abandonar trabalho ou estudos, abandono de autocuidados, desgaste físico e emocional, sobrecarga financeira, perda da liberdade, falta de apoio, cansaço, estresse, desvalorização, dificuldades em lidar com a ausência de progressos e o mau humor do paciente (Almeida et al., 2007; Fogaça et al., 2015; Guimarães & Lipp, 2012; Laham, 2010; Melo et al., 2009; Noguera, 2005).

Por outro lado, foram também mencionados pelos cuidadores, elementos positivos na tarefa de cuidar em domicílio, como: crescimento pessoal, sensação de utilidade, encontrar sentido para a vida, reconhecimento social, recompensa divina, maior aproximação dos familiares, obtenção de ganhos secundários, maior facilidade de acesso a recursos materiais e ao suporte da equipe, menos burocracia no acesso aos serviços de saúde e maior sensibilidade e segurança ante os sinais de melhora ou piora dos pacientes (Almeida et al., 2007; Laham, 2003; Oliveira et al., 2012). Assim como a vivência do adoecimento possui elementos negativos e positivos, o cuidar também assim se revela, embora o discurso dos cuidadores seja, segundo Amaral et al. (2007, p.18) “o retrato da anulação da própria existência justificada pela necessidade de cuidar”.

Apesar das dificuldades mencionadas, os cuidadores que participaram do estudo de Amaral et al. (2007) reconheceram os benefícios da AD, inclusive seus discursos foram mais enfáticos em elogios ao serviço do que os dos próprios pacientes. Dos 50 cuidadores entrevistados por Laham (2003), metade considerou que o período em que cuidaram do paciente sem a ajuda do SAD foi muito difícil, e 80% reconheceram que, após a assistência do serviço, estavam melhor orientados. Todos os cuidadores entrevistados por Fogaça et al. (2015) também se mostraram satisfeitos com a AD e revelaram preferência pela manutenção do paciente em domicílio, em lugar da internação hospitalar, apesar de todas as dificuldades enfrentadas.

Outros autores ainda compararam as representações de cuidadores sobre as duas modalidades de internação (hospitalar e domiciliar). Concluíram que a permanência em domicílio representa mais liberdade e autonomia ao paciente; entretanto, para o cuidador, mais privação, sobrecarga e responsabilização. A internação hospitalar, por outro lado, representa privação para o paciente e mais liberdade para o cuidador (Brondani & Beuter, 2009; Oliveira et al., 2012).

Importante salientar que, segundo Almeida et al. (2007), a resposta dos familiares à doença é entendida como um elemento fundamental que interfere na experiência do indivíduo frente a ela e para o tipo de enfrentamento que os pacientes desenvolverão (mais dependente ou autônomo). Os autores destacam, assim, a importância de que o atendimento multiprofissional seja estendido aos familiares, de modo a provê-los de suporte emocional para que tenham possibilidade de desenvolver papel construtivo na reabilitação dos pacientes, para não se negligenciar em relação aos autocuidados de que necessitam e para que reconheçam suas limitações como cuidadores.

CAPÍTULO 3 A ATENÇÃO PSICOLÓGICA NO CONTEXTO DOMICILIAR

Embora áreas como Medicina, Enfermagem e Serviço Social já se dediquem a realizar pesquisas acerca da AD no Brasil (Brondani & Beuter, 2009; Lemos, 2009; Melo et al., 2009; Tavorari et al., 2000), pesquisadores da Psicologia apenas mais recentemente começaram a atentar para essa tendência no modelo assistencial. Além disso, dentre os estudos publicados por psicólogos até então, podemos destacar as seguintes características: a maioria teve como público alvo os cuidadores e não os pacientes; foram escritos em parceria com profissionais de outras áreas e direcionaram-se aos cuidados domiciliares destinados a pacientes em Cuidados Paliativos, isto é, a pacientes terminais (Aoun et al., 2014; Figueiredo & Bifulco, 2008; Fonseca et al., 2008; Gutierrez & Minayo, 2010; Laham, 2003; Rezende et al., 2010; Scannavino et al., 2013; Yavo, 2012).

Essa lacuna na produção científica da Psicologia sobre a AD pode se justificar pelo fato de que o texto da Portaria nº 963/2013, prevê que os profissionais da Psicologia façam parte das equipes multiprofissionais de apoio (EMAP) e não que componham as equipes básicas que atuam diretamente na AD, formadas por: médico, enfermeiro, fisioterapeuta e/ou assistente social e técnicos de Enfermagem (EMAD). Essa restrição da atuação direta dos psicólogos, nas equipes básicas que realizam a AD no Brasil, dificulta que os profissionais – envolvidos na tarefa de apoio técnico dessas equipes – conheçam a realidade dos pacientes, da qual se ocupam apenas pelos bastidores da assistência.

Em posicionamento crítico a respeito dessa participação indireta da Psicologia, seria possível levantar de início, pelo menos duas questões: por que a Psicologia ainda não foi inserida – ou não foi capaz de fazê-lo – nas equipes básicas de AD no Brasil? E como tem sido a qualidade do apoio técnico fornecido às equipes de AD pela Psicologia, sem que os psicólogos estejam diretamente envolvidos nessa modalidade de atenção em saúde?

Embora haja psicólogos inseridos na ESF, inclusive nas equipes responsáveis pelo Apoio Matricial, o que se observa nas publicações analisadas é a reprodução da imprecisão terminológica acerca das modalidades de atendimento que os psicólogos desenvolvem na AD. Essa

'confusão' pode ser percebida até mesmo nos textos produzidos pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP). Existe uma cartilha publicada pelo Conselho (CFP, 2010) intitulada 'Práticas profissionais de psicólogos e psicólogas na atenção básica à saúde', na qual os próprios psicólogos que atuam na ABS afirmam que "não há distinção clara entre visita e atendimento domiciliar, ocorrendo em geral os dois modelos dependendo do caso e do profissional" (CFP, 2010, p. 21). O que indica que, à época dessa publicação, havia ainda certo desconhecimento acerca do papel do psicólogo na AD, nos diferentes níveis da atenção.

A partir dos depoimentos de 202 psicólogos, atuantes na ABS em 15 Estados brasileiros, que participaram do levantamento feito pelo CFP em 2010, concluiu-se que tais visitas são realizadas com fins de: atendimento ou acompanhamento de pessoas com dificuldades de deslocamento, para realizar atividades de prevenção e promoção de saúde, identificação de condições de risco, atendimento à demanda identificada pelos agentes comunitários de saúde, suporte ou capacitação de cuidadores; ou, ainda, em parceria com o Serviço Social, para atender à demanda dos Conselhos Tutelares dos municípios. As visitas desenvolvidas pelos psicólogos tiveram como público alvo: pacientes idosos, acamados, impossibilitados de locomoção, doentes mentais e seus cuidadores.

O próprio Conselho Regional de Psicologia (CRP/SP, 2008), em publicação oficial intitulada 'Manual de Orientações para o Exercício Profissional do Psicólogo' já fazia menção ao atendimento domiciliar realizado por essa categorial profissional, reconhecendo que novos dispositivos de intervenção em Psicologia têm sido desenvolvidos, a fim de abarcar novas demandas sociais. Segundo o referido documento, "a prática em atendimento domiciliar na área da saúde vem crescendo, nos setores, público e privado, com argumentos que vão desde a relação custo-benefício até a busca da humanização do tratamento" (CRP/SP, 2008, p.38-39).

Nesse documento, o CRP/SP (2008) define o atendimento domiciliar como aquele que o profissional realiza com pessoas que apresentem dificuldades ou impedimentos de locomoção, devido a patologias ou outros motivos que as impeçam de dirigir-se ao hospital ou ao consultório para receber tratamento. Cita ainda as condições nas quais o atendimento

psicológico domiciliar é permitido, dentre as quais se considera pertinente mencionar: quando a pessoa atendida não tem condição de deslocar-se até o serviço de Psicologia, encontra-se em estágio terminal ou há expressão da vontade da pessoa atendida. Faz também importante ressalva de que as considerações éticas, quanto a sigilo e confidencialidade, devem ser resguardadas, independentemente do contexto em que o atendimento psicológico ocorra.

Ainda com o intento de demonstrar o envolvimento atual da Psicologia com a questão da AD destaca-se que o CFP publicou, em fevereiro de 2015, notícia sobre as discussões que ocorriam nas conferências preparatórias para a 15ª Conferência Nacional de Saúde (prevista para novembro de 2015, em Brasília). Na matéria o CFP mencionou os compromissos que iriam constar na pauta da Conferência e que, portanto, deveriam receber especial atenção no cenário da saúde, nos quatro anos seguintes. Dentre eles, encontrava-se a AD (CFP, 2015).

Um dado interessante observado é que, embora a cartilha publicada pelo CFP em 2010 já mencionasse a participação de psicólogos no Congresso Interdisciplinar de Atenção Domiciliar (CIAD) desde 2008, nos anais do evento de 2014, no qual foram publicados 122 resumos de trabalhos, constam apenas 16 ocorrências de atuação da Psicologia, o que demonstra inserção ainda tímida no campo da AD, se comparada às demais áreas da Saúde. Dos resumos que mencionaram a participação da Psicologia nas equipes de AD, constam serviços dos seguintes Estados: São Paulo (10), Santa Catarina (2), Ceará, Rio de Janeiro, Pará e Paraná - cada um com um trabalho (CIAD, 2015).

Além da imprecisão terminológica já mencionada no emprego de: atenção, assistência, atendimento e visita domiciliar, na área da Psicologia, são ainda empregadas algumas siglas como referência a atendimentos domiciliares realizados por psicólogos em situações específicas. Uma delas é a ADT (Atendimentos Domiciliares Terapêuticos) – direcionados a pacientes com HIV/AIDS, impossibilitados de se deslocarem até unidades de Saúde (Brasil, 2007; CFP, 2009).

A outra é PIC (Programa de Intensificação de Cuidados) empregada no campo da Saúde Mental, no atendimento domiciliar a pacientes psiquiátricos e

familiares, que ficaram numa espécie de 'campo cego' da assistência em saúde após o movimento da Reforma Psiquiátrica (Côrtes, Silva & Jesus, 2011; Silva, Costa & Neves, 2010).

E, por fim, a AT (Acompanhamento Terapêutico) que se refere à terapêutica já consagrada na Psicologia e inclui atendimentos domiciliares e/ou deslocamentos com o paciente, a fim de facilitar sua reinserção social (Nepomuceno & Brandão, 2011; Yavo, 2012). O AT é descrito por Silva et al. (2010) como 'clínica em movimento', definição que, a nosso ver, também caberia à atuação da Psicologia na AD.

Pode-se considerar o AT como uma alternativa viável para a extensão das intervenções realizadas no contexto domiciliar, visto que um paciente que se encontre com alguma limitação, mas que não esteja impossibilitado de deslocar-se, muito se beneficiaria de uma modalidade de intervenção que visasse ao resgate de seus vínculos e funções sociais. Ou seja, o atendimento psicológico em domicílio não precisa necessariamente ficar restrito às paredes da casa, pode estender-se pela comunidade do paciente. Entende-se que, em algumas situações, não é preciso (nem possível) aguardar que os pacientes estejam completamente recuperados para retomarem algumas atividades sociais que lhes são significativas. É preciso ajudar o paciente a viver plenamente dentro de suas possibilidades, enquanto se caminha rumo à recuperação.

Além das publicações oficiais do Sistema de Conselhos da Psicologia, estudos fazem referência à atuação da Psicologia em atendimentos domiciliares em situações específicas: direcionados a pacientes oncológicos e suporte ao luto (Aoun et al., 2014; Figueiredo & Bifulco, 2008; Rezende et al., 2010; Scannavino et al., 2013); a pacientes crônicos (Almeida et al., 2007; Santos & Sebastiani, 2011); na ESF ou na Atenção Básica (Amaral, Gonçalves & Serpa, 2012; Cezar, Rodrigues & Arpini, 2015; Clemente et al., 2008; Combinato & Martins, 2012; Gutierrez & Minayo, 2010; Soares & Pinto, 2008; Sousa & Cury, 2009); nos PIC, direcionados a pacientes psiquiátricos (Côrtes et al., 2011; Silva et al., 2010); as funções dos psicólogos na AD (Barbosa, 2017; Figueiredo & Bifulco, 2008; Kerber et al., 2008; Laham, 2004 e 2010); questão da morte em domicílio (Almeida et al., 2007; Combinato & Martins, 2012; Menezes & Barbosa, 2013); críticas à formação em Psicologia como

insuficiente para a atuação na AD (Fonseca et al., 2008; Nepomuceno & Brandão, 2011; Setiyawati, Blashki, Wraith, Colucci & Minas, 2014; Silva et al., 2010; Soares & Pinto, 2008); ressaltam a necessidade de o psicólogo ser criativo e flexível para atender em domicílio e apresentam as peculiaridades desse *setting* (Figueiredo & Bifulco, 2008; Laham, 2004 e 2010; Yavo, 2012); e descrevem o ônus inerente à tarefa dos cuidadores e a importância da família nos cuidados domiciliares (Fonseca et al., 2008; Guimarães & Lipp, 2012; Gutierrez & Minayo, 2010; Laham, 2003 e 2010; Rezende et al., 2010).

Uma atuação interessante da Psicologia na AD foi identificada em experiência ocorrida na Indonésia, num serviço equivalente à nossa Atenção Básica. Segundo Setiyawati et al. (2014) após o tsunami de 2004, houve aumento significativo na demanda por atenção psicológica no país, devido à elevada incidência de transtornos mentais na população. Muitos desses atendimentos ocorrem em domicílio, por duas razões: alguns serviços de saúde ainda não foram reconstruídos e passaram a funcionar em prédios improvisados, o que dificulta o atendimento a um número elevado de pessoas; e porque vários pacientes apresentam dificuldades de locomoção ocasionadas por traumatismos sofridos no momento do tsunami. Os autores consideram que a atenção psicológica, realizada em domicílio, mostra-se pertinente em situações nas quais a população tenha sido vítima de desastre e também em países pobres, ainda que ressalvem as lacunas na formação em Psicologia naquele país, para a atuação na AD.

Foi possível observar ainda que vários desses artigos foram produzidos por psicólogos, inseridos em Programas de Residência Multiprofissional (Cezar et al., 2015; Clemente et al., 2008; Nepomuceno & Brandão, 2011; Soares & Pinto, 2008), o que revela o caráter desbravador instituído por esses Programas. Os psicólogos residentes têm entendido a AD como modelo de atenção que possibilita conhecer a realidade do usuário e da família de forma mais contextualizada. Parece haver, nos psicólogos residentes, o desejo de romper o paradigma hospitalocêntrico e de engajar-se em propostas assistenciais situadas nos contextos reais de vida dos usuários. A esse respeito, questiona-se: os Programas de Residência Multiprofissional seriam, em sua disposição para ultrapassar as fronteiras das instituições de saúde, uma esperança de expansão do modelo tradicional de atendimento em saúde?

Como principais desafios para a efetivação da presença da Psicologia na AD as pesquisas apontam para: necessidade de conhecimento das políticas públicas, por parte dos profissionais; formação direcionada para uma prática verdadeiramente interdisciplinar, privilegiando-se o diálogo e a fluidez das fronteiras entre as áreas; renovação das práticas clínicas e maior conhecimento sobre trabalhos com grupos e Psicologia Comunitária (Amaral et al., 2012; Capozollo et al., 2013; Cezar et al., 2015; Clemente et al., 2008; Nepomuceno & Brandão, 2011; Silva et al., 2010; Soares & Pinto, 2008). Tais publicações criticam, de maneira geral, a reprodução de velhas práticas (eminentemente clínicas, subjetivistas, elitistas e alicerçadas no modelo biomédico) sob novas roupagens no âmbito da Saúde Pública e, ainda, acrescentam que propostas engessadas de atuação na AD podem mais atrapalhar do que ajudar.

No 15º CIAD (novembro de 2016) em São Paulo, a psicóloga Valmari Cristina Aranha, que atua no NADI-USP pontuou como importante tarefa dos psicólogos inseridos na AD, que auxiliem as equipes a fazer uma boa 'leitura' do ambiente domiciliar, pois ali circulam papéis, relações, histórias, valores e regras que imprimem dinamismo muito particular a cada casa. No curso proferido por ela, no referido congresso, a psicóloga chamou a atenção para o fato de que o número de familiares que se mostra disponível para o cuidado não é mais importante do que a qualidade do vínculo que existe entre eles e o paciente. É a dimensão afetiva que garante a proteção mútua entre os membros de uma família e não necessariamente a quantidade de pessoas envolvidas no cuidado, a existência de laços consanguíneos ou expectativas sociais dirigidas a determinados papéis familiares.

Caberia, então, aos psicólogos inseridos na AD, diferenciar as demandas objetivas (dúvidas pontuais em relação às tarefas de cuidado e tratamento) das subjetivas, trazidas por pacientes e seus cuidadores. Dentre as subjetivas, a psicóloga destacou as questões projetivas e imaginárias, em que pacientes e cuidadores costumam fazer previsões em relação ao futuro do tratamento, baseados no histórico familiar ou em experiências anteriores com situações de adoecimento e cuidado. Outra questão interessante, destacada por Aranha, foi a importância das propostas terapêuticas direcionadas aos cuidadores, além de ressaltar que cabe aos profissionais criar condições para

facilitar o engajamento dos cuidadores nessas atividades e auxiliá-los a harmonizar a função de cuidador com o que chamou de 'lazer sem culpa'. (V. C. Aranha, comunicação oral, 15º CIAD – São Paulo, 04.11.2016).

Laham (2004), que também é psicóloga do NADI-USP, argumenta que “para a psicologia, o trabalho em domicílio representa um campo de atuação ainda pouco explorado” (s/p). Nesse trabalho, a autora apresenta as peculiaridades da atenção psicológica em domicílio, elenca os papéis desenvolvidos pelo psicólogo, as possibilidades de intervenção e as questões que comumente emergem nos atendimentos psicológicos em domicílio.

Dentre as peculiaridades apontadas, considera-se importante destacar que, como o vínculo constituído entre profissionais e pacientes na AD costuma ser mais intenso, o profissional precisa estar atento para não perder o foco do atendimento e transformá-lo numa visita social. Como o controle por parte do psicólogo sobre o ambiente e as intercorrências é quase impossível, o sigilo pode ficar comprometido e, nesse sentido, o paciente costuma dar sinais aos profissionais sobre quais elementos ele gostaria que não fossem abordados na presença de demais familiares. Exatamente por isso, caberia ao psicólogo que atende na AD zelar para que sua presença na casa não seja percebida como invasão e antecipar para o paciente no momento do contrato, essa imprevisibilidade na manutenção dos combinados que pode ser comum nos atendimentos psicológicos domiciliares (Laham, 2004).

Laham (2004) aponta ainda diversas possibilidades de intervenção da Psicologia nesse contexto: psicoterapia breve focal, grupos com cuidadores, orientações, mediação de reuniões familiares ou entre equipe e família, preparação e suporte para o óbito em domicílio, suporte ao luto de familiares, sensibilização de outros familiares para a importância de se engajarem no revezamento nas tarefas de cuidado, quando houver sobrecarga de algum cuidador, favorecimento da troca de experiências entre cuidadores, auxílio para que pacientes e familiares possam acessar recursos disponíveis na comunidade. Além disso, considera que os alvos das intervenções podem ser pacientes, cuidadores, familiares, além da própria equipe de saúde.

A partir das informações levantadas na literatura e do curso realizado no 15º CIAD, sobre a atuação da Psicologia na AD, ficou evidente que o atendimento psicológico realizado em domicílio possui limitações, quais sejam:

urgência de tempo, interrupções, inconstância e dificuldades em garantir o sigilo; por outro lado, há que se valorizar as possibilidades de contato com o contexto de vida do paciente e sua dinâmica familiar que jamais se fariam presentes de maneira tão contundente no contexto clínico tradicional ou mesmo nas instituições de saúde.

CAPÍTULO 4 DELINEAMENTO METODOLÓGICO DA PESQUISA

O estudo consiste em pesquisa qualitativa, exploratória, inspirada nos pressupostos do método fenomenológico. Para Creswell (2010), a pesquisa exploratória é aquela em que o pesquisador se propõe a ir a campo em busca de uma oportunidade de compreender o fenômeno de interesse, da forma como ele se dá na realidade concreta. Assim, essa modalidade de pesquisa desenvolve-se num processo que parte dos significados da experiência para as pessoas, consideradas individualmente, e prossegue com as interpretações do pesquisador acerca dos elementos que constituem a complexidade do fenômeno em estudo. O mesmo autor define a pesquisa qualitativa como: “... um meio para explorar e entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (Creswell, 2010, p.26).

Por seu caráter eminentemente compreensivo e por pautar-se na busca por significados em vez de relações causais ou comparativas, a pesquisa qualitativa mostra-se coerente com os pressupostos do método fenomenológico. Turato (2011, p. 195) ao discorrer sobre a interlocução entre as bases filosóficas e os métodos qualitativos de pesquisa esclarece que “os métodos qualitativos, na área das ciências do homem, devem ser chamados de compreensivos-interpretativos...”.

Para o autor, o método fenomenológico introduz as bases para o estudo dos significados da experiência humana, sem distorcer ou descaracterizar os atributos essenciais de seu objeto de estudo, para adequá-los a métodos ou procedimentos oriundos de outros paradigmas. Como possibilidade de caminho para o estudo descritivo dos fenômenos, o método fenomenológico tratou de estabelecer pontes e vias de diálogo entre o rigor exigido pela ciência – enquanto forma de conhecimento – e as especificidades filosófico-existenciais de seu objeto de estudo. Diante disso, Turato (2011) ressalta as contribuições do método fenomenológico para o desenvolvimento de uma “Psicologia Compreensiva” que, ao se afastar do psicologismo e dos métodos provenientes das ciências naturais como caminhos para investigar o humano, criou as bases para a efetivação da proposta husserliana.

Finlay (2009) ao debater diferentes métodos fenomenológicos de investigação, apresenta alguns critérios para que um delineamento

metodológico possa ser considerado fenomenológico. Dentre esses, destaca-se o foco na experiência vivida, no mundo da vida, na realidade tal como ela aparece a alguém, podendo ser, portanto, considerada algo universal para o ser humano. Apesar de se tratar de método de pesquisa eminentemente qualitativo, a autora chama a atenção para o fato de que, nas pesquisas fenomenológicas, alguns pesquisadores têm recomendado a inclusão de pelo menos três participantes para que se possa garantir o acesso ao que denomina “estruturas gerais da experiência” (Finlay, 2009, p. 9).

O conceito de experiência no qual este estudo se baseia, fundamenta-se na visão de Edmund Husserl (1859-1938) de algo que adquire importância e significado para uma consciência a partir da intencionalidade. Amatuzzi (2007), ao aprofundar-se na etiologia da palavra ‘experiência’, esclarece que na pesquisa fenomenológica interessa aquela que produz conhecimento a partir do contato sensorial com a realidade. A experiência, para ele, produz significados que podem funcionar como via de acesso ao real.

Essa experiência vivida é entendida por Moreira et al. (2007) como campo privilegiado de revelações dos sentidos atribuídos ao fenômeno em estudo. Por isso, a pesquisa fenomenológica não estabelece nenhum tipo de definição *a priori* acerca do tema em estudo. “Busca-se alcançar o significado de um fenômeno para um sujeito que é encarado como protagonista de sua própria vivência” (Moreira et al., 2007, p. 197).

Angela Ales Bello¹¹, apresentada por Mahfoud e Massimi (2013) como referência mundial em filosofia fenomenológica, ajudou-nos a entender que para a fenomenologia de Husserl existe uma estrutura transcendental que revela a essência daquela experiência; podendo até mesmo ser entendida como universal.

Tomemos o exemplo do medo. Ao alcançar essa estrutura, não estaremos diante de uma experiência de medo disso ou daquilo, do medo dessa ou daquela pessoa. Trata-se de elementos invariantes da experiência de medo que podem ser compreendidos por qualquer pessoa, mesmo que ela não sinta aquele medo específico naquele exato momento.

¹¹ Professora da Pontifícia Universidade Lateranense de Roma, em curso proferido na PUC-Campinas, entre 12 e 15 de setembro de 2016.

Quando comunicamos a alguém: 'estou com medo deste animal', o interlocutor pode não partilhar desse medo, embora seja capaz de entender o que ele é, pois possui um registro de experiência de medo em essência. Ao declararmos que buscamos a estrutura essencial das experiências, é desse registro transcendental que falamos. Para Ales Bello, só conseguimos ter acesso a essa estrutura pelas vivências; ou seja, pelos fragmentos, partes da experiência, que são mais conscientes, perceptíveis e comunicáveis pelas pessoas.

Talvez uma pessoa não consiga descrever, comunicar sua experiência de ter medo em toda sua amplitude, mas ela procura comunicar esse medo, em termos de vivências semelhantes ou muito próximas, quando tomadas em conjunto, do que seria o aspecto mais amplo dessa experiência de medo.

Ainda nessa questão do medo de um animal específico: se uma pessoa tenta descrever, por exemplo, seu medo de cachorro a um pesquisador interessado nisso, ela conta desde quando sente esse medo, tenta atribuir-lhe intensidade, argumenta sobre sua finalidade, compara-o com outros medos que sente, explica como as outras pessoas com quem convive percebem esse medo, levanta hipóteses sobre as causas e assim por diante. Ao fazer tais operações, ela procura em si, elementos que acredita ajudarão o pesquisador a entender as características desse medo específico. Ou seja, ela fala tudo isso para que ele entenda como é seu medo.

Quando o pesquisador conversa com vários participantes a respeito desse mesmo tipo de experiência, essas pessoas selecionam outras vivências particulares que consideram úteis para comunicar seu medo. Assim, numa pesquisa como esta, ao fim de um conjunto de relatos de vivências de medo, registrados nas narrativas compreensivas individuais, o pesquisador elabora uma síntese que apresenta o que ele foi capaz de apreender da estrutura da experiência de medo, isto é, quais elementos comuns caracterizam a experiência de medo para diferentes pessoas.

É nesse sentido que afirmamos que a pesquisa fenomenológica cria uma via de acesso às estruturas invariantes da experiência de um ou outro fenômeno. Importante deixar claro aqui que o caráter universal da experiência não deve ser entendido no mesmo sentido da generalização, esperada pelas pesquisas positivistas, de cunho quantitativo. Quer dizer que, em possibilidade,

em potência, os elementos reconhecidos como essenciais (nas experiências narradas pelos participantes da pesquisa) podem vir a caracterizar as experiências de outras pessoas, em situações distintas.

Essa estrutura essencial das experiências revelaria o que há em comum com outros seres humanos, mesmo que as vivências ou os conteúdos sejam diferentes. Mahfoud (2015), ao prefaciar a obra de Ales Bello (2015) esclarece que tal estrutura pode inclusive ser apontada como uma “estabilidade qualitativa dentro de diversas variabilidades empíricas” (p.11-12).

Para entender o percurso do método fenomenológico em direção a tais estruturas essenciais da experiência, é preciso compreender o que Ales Bello (2004) descreve como um caminho percorrido com duas paradas. A primeira delas, chamada de redução eidética, permite captar a essência dos fenômenos em investigação, colocando em evidência o que o pesquisador conseguiu apreender do fato em questão. Ou seja, interessam não apenas os dados factuais da existência, mas sim a ideia (*eidós*), o sentido que se atribui a eles. Os dados factuais são colocados entre parênteses, são suspensos, o que não significa que sua existência seja desconsiderada, apenas que tais elementos concretos não são o foco de interesse nos estudos fenomenológicos. A segunda parada é conhecida como redução transcendental e refere-se a um retorno, agora não mais ao fenômeno em questão, e sim ao sujeito que o busca compreender.

Esses dois momentos, no entanto, não acontecem de maneira estanque nem necessariamente sequencial durante a pesquisa fenomenológica. O esforço do pesquisador em empreender tais reduções caracteriza-se mais como uma atitude que orienta todo um posicionamento (teórico, técnico, ético e subjetivo), ao longo do percurso metodológico.

Essa redução ao sujeito do conhecimento seria, em última instância, a única possibilidade real de acesso aos fenômenos do mundo ou às experiências, uma vez que o ato de conhecer jamais se dá na impessoalidade, sem a imanência do sujeito conhecedor (Husserl, 1954-2012). É aqui que se justifica a ideia de, numa pesquisa de inspiração fenomenológica, afirmar-se a pretensão de descrever a experiência dos participantes, pela via do pesquisador. Soaria ingênuo, nesse tipo de pesquisa, afirmar que se acessa a

experiência do participante diretamente, sem considerar a presença do pesquisador em sua intencionalidade.

Isso significa que, se o pesquisador foi capaz de percorrer o caminho das duas reduções husserianas e atingir, de fato, essa estrutura essencial da experiência de medo dos participantes, esses elementos podem vir a ser reconhecidos como característicos do medo, por diferentes pessoas. Como a experiência é um conceito muito amplo, entendido como estrada, caminho que se percorre para conhecer algo; a via que nos dá acesso à complexidade das experiências seria o contato com as vivências. As tentativas de chegar à essência diretamente, segundo Ales Bello, mostram-se infrutíferas, pois não sabemos descrevê-la tão bem como o fazemos com as vivências (A. Ales Bello, comunicação oral, PUC-Campinas, 12-15. 09. 2016).

A autora, então, chama-nos a atenção para a centralidade das vivências nas análises fenomenológicas. Considera que é apenas através das vivências que podemos, de fato, acessar a estrutura essencial das experiências em seu sentido mais amplo, sem nos restringirmos apenas ao objeto (pela via da redução eidética) ou ao sujeito conhecedor (pela via da redução transcendental). Essa é a via que garante a superação dos relativismos e a efetivação da proposta husserliana de investigação dos fenômenos. Tal proposição soa como potente e viável, ao arriscar-se na busca pelas experiências, pela via da empiria que lhe é constitutiva e não pelo caminho de mera abstração. “Tomar o fenômeno do ponto de vista da vivência, significa tomar a vivência assim como ela se dá na pessoa em seu mundo-da-vida” (Ales Bello, 2015, p. 15).

Nota-se necessário então, esclarecer as especificidades entre vivência e experiência. Ales Bello (2015, p.77) considera a experiência como conceito amplo – que pode ser definido como “a relação que o ser humano tem com as coisas do mundo externo, mas também consigo mesmo”. Trata-se de movimento cognoscitivo. Nesse sentido, não há discordância entre os termos vivência e experiência, visto que este último, por ser amplo, é constituído por vivências das quais temos consciência. Vivências seriam, então, fragmentos que compõem a unidade – que se organiza e revela numa estrutura essencial, que seria a experiência.

Quando perguntamos a uma pessoa como é para ela a experiência de ter medo, de ficar alegre, de ser cuidado, estamos lhe comunicando um 'norte' a respeito do que queremos conhecer a seu respeito. Ela, então, inicia um percurso, um caminho para tentar agrupar e comunicar vivências, das quais tem consciência, que poderiam funcionar como acesso à experiência.

Além da complexidade, inerente às experiências, ainda há que se considerar que elas não são fatos diretamente observáveis, como algo que se analisa num laboratório. Não podem ser alcançadas, isoladas dos sujeitos que as vivenciam (participantes), tampouco dos que por elas se interessam (pesquisadores). O acesso à experiência que se investiga se dá a partir da relação intencional que se estabelece entre participante e pesquisador. Essa relação inicia-se no momento do encontro dialógico, matizada pela capacidade de escuta empática do pesquisador, por sua habilidade em conduzir o diálogo por trilhas que, de fato, levem o participante a aproximar-se de sua experiência, bem como pelo envolvimento, intencionalidade e disponibilidade do participante. E tudo isso é apenas o começo desse caminho.

Acontece que, no tipo de pesquisa aqui desenvolvido, essa relação pesquisador-participante em busca da experiência, não finda ao término do encontro. Pelo contrário, aprofunda-se desde a escrita da primeira versão da narrativa até o ponto em que o pesquisador, tomando-se como centro de referência, sente-se capaz de afirmar que pode apreender alguns elementos essenciais da experiência que lhe fora comunicada pelo participante.

A esse respeito AmatuZZi (2011, p. 24) considera que

Se a entrevista foi mobilizadora permitindo um progressivo acesso à experiência vivida para além do já dito, então a análise já começou no próprio ato do encontro com o sujeito. Ambos, entrevistador e entrevistado, pesquisador e colaborador, através da própria relação clinicamente produzida, pensaram juntos e 'disseram' o vivido.

Entende-se que o resultado desse processo é uma trama tecida a quatro mãos, da qual o pesquisador se apropria no momento da análise, procurando entender cada minúcia desse tecido. Cores sobrepostas, texturas, fios ora mais densos, ora mais esgarçados, diferentes modelos de pontos, lacunas. Aos poucos, ele ganha confiança no que percebeu ao longo do processo. Então, ele volta, refaz um trecho, reescreve parte de alguma narrativa, registra

impressões, refina o entendimento, aumenta a precisão da lupa com a qual examina essa trama. E, então, percebe outros elementos importantes, que poderiam ter passado despercebidos.

A certa altura, o pesquisador volta-se para o que foi escrito, relê tudo, examina ao texto (e a si) e considera que, por fim, o produto a sua frente revela um todo coerente, claro, comunicável e fiel ao que ele pôde captar das conversas com os participantes. É um momento que só o pesquisador pode concluir que foi atingido, pois apenas ele percorreu esse caminho integralmente. Apenas o pesquisador tem condições de reconhecer, se o que foi escrito, de fato, comunica a estrutura essencial da experiência que ele estava a investigar.

Para Brisola e Cury (2016), o pesquisador se envolve em uma busca por significados do fenômeno estudado a partir de sua própria experiência. Nos delineamentos fenomenológicos, foca-se mais no processo do que nos resultados, na busca por compreender a natureza do fenômeno. O pesquisador, desse modo, é convidado a tornar-se instrumento de autorreflexão e autodescoberta. Esse diálogo que estabelece consigo, ao longo da trajetória metodológica, é parte integrante do processo de pesquisa para descobrir (no sentido de se retirar do encobrimento) um fenômeno.

Caberia questionar, então, quais seriam os elementos que possibilitariam a efetivação dessa construção compartilhada entre participante e pesquisador, de um caminho que conduza à experiência em foco? Haveria algum elemento catalisador nessa relação? Barreira e Ranieri (2013) discutem as contribuições de Edith Stein para a sistematização das pesquisas fenomenológicas em Psicologia. Stein (1891-1942), discípula de Husserl, tem sido considerada não apenas como uma profunda conhecedora da fenomenologia, mas como uma interlocutora de Husserl – posto que inclusive responsabilizou-se pela transcrição de muitos de seus manuscritos. Em sua obra, encontram-se esclarecimentos didáticos e aprofundamentos acerca do emprego do método fenomenológico na Psicologia. Segundo os autores, nas entrevistas realizadas em pesquisas de orientação fenomenológica ocorre

... uma reflexão compartilhada, em que entrevistador e entrevistado assumem diferentes posições: o primeiro conduzindo o segundo a efetivar uma narrativa em primeira pessoa sobre determinada

experiência vivida. Nesse intercâmbio o fenômeno empático desempenha um papel central para que a consciência do vivido vá se revelando intersubjetivamente. Sem haver esse processo experiencial intersubjetivo, não se pode considerar que uma entrevista se efetive sob orientação fenomenológica (Barreira & Ranieri, 2013, p. 453).

Faz-se necessária a presença de uma permeabilidade do pesquisador à experiência do participante, bem como à própria experiência a partir do que lhe é relatado pelo participante. Trata-se de um 'ir e vir' dialógico, conduzido pelo pesquisador, rumo ao aprofundamento na experiência do participante. Stein entendia que a garantia de efetivação desse processo se daria pela via da empatia (Barreira & Ranieri, 2013).

Segundo Ales Bello (2004), quando alguém nos conta algo, ele está recordando. Como sua vivência está sempre em movimento, nesse recordar há elementos do passado, geralmente os dados factuais; e do presente, significados atualizados pelo narrador. Nesse sentido, o que interessa à fenomenologia não são os conteúdos em si, mas sim a estrutura fundamental da experiência.

Davidson (2003) também nos ajuda a compreender a questão, ao afirmar que o participante é tomado como parceiro nas pesquisas fenomenológicas, considerado *expert* no domínio de sua vida cotidiana. Segundo o autor, o participante é um contador de histórias autobiográficas. É a partir das particularidades do contato cotidiano de cada participante com o fenômeno pesquisado que podemos alcançar a abordagem universal daquela experiência.

No entanto, Davidson (2003) considera esse processo de pesquisa bastante desafiador não apenas porque não é qualquer tipo de pergunta que leva a um relato do tipo que buscamos, mas também porque muitas pessoas não estão acostumadas a falar realmente de suas experiências, sem buscar causas, explicações ou tentar defender-se de julgamentos e críticas. Assim, o pesquisador precisa desenvolver uma escuta empática e a capacidade de suscitar uma narrativa rica, descritiva e subjetiva das experiências pessoais dos participantes. Essa habilidade – que parece ser exercitada desde a elaboração da questão norteadora – é o que garante não apenas o contato com material de qualidade, para fins de pesquisa, mas também a efetivação da dimensão terapêutica presente nas entrevistas qualitativas, conforme discutido

por Amatuzzi (2006 e 2011), Barreira e Ranieri (2013), Davidson (2003) e Szymanski & Cury (2004).

Amatuzzi (2011, p.21) descreve tal dimensão terapêutica como “a possibilidade do pesquisador atuar como um facilitador do acesso ao vivido”; e, nesse sentido, concorda com Davidson (2003) ao afirmar que pesquisador e participantes são colaboradores na construção de uma via de acesso à estrutura daquela experiência humana em específico. O procedimento do método fenomenológico consistiria, assim, numa tomada de contato gradativa com o fenômeno de interesse até que se alcance a depuração do significado que se procura. Essa depuração do significado pode ser alcançada a partir da escrita e posterior análise das narrativas compreensivas.

Antes de tomar lugar nas pesquisas científicas, foi Walter Benjamin¹² (1892–1940), quem resgatou o valor das narrativas como forma de comunicação da experiência, definindo-as como forma artesanal de comunicação (Benjamin, 1985-1994). Embora Benjamin não tivesse a intenção de tornar a narrativa um instrumento de pesquisa, mas sim de resgatá-la como forma de comunicação capaz de explicitar a experiência das pessoas, acabou por possibilitar a ampliação de seu uso no meio científico (Souza & Cury, 2015). O próprio Benjamin afirmou que “o narrador retira da experiência o que ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros. E incorpora as coisas narradas à experiência dos seus ouvintes” (Benjamin, 1985-1994, p. 201).

Diante do crescente e já consolidado emprego da narrativa, como recurso metodológico em pesquisas científicas, destaca-se a explanação de Dutra (2002, p.373) que consiste em: “técnica metodológica apropriada aos estudos que se fundamentam nas ideias fenomenológicas e existenciais”, pois a narrativa possibilita uma aproximação com a experiência, tal como esta foi vivida pelo narrador. Nesse sentido, as narrativas – redigidas pelo pesquisador sobre a experiência que lhe foi comunicada pelo participante – podem se tornar profícuas como fonte de análise da experiência que se pretende investigar.

Nunes, Castellanos e Barros (2010) também destacam a importância da narrativa como forma de descrever experiências vividas, no caso especial da

¹² Filósofo, cientista social e crítico literário alemão.

experiência de adoecimento. Os autores consideram o emprego dela, nas pesquisas em saúde, como importante contribuição dos métodos tradicionalmente empregados pelas Ciências Sociais em suas tentativas de compreender os fenômenos humanos, pois ela pode ser entendida como uma via para a reconstrução da experiência do adoecimento. Eles declaram estar seguros de que as narrativas produzidas em pesquisas qualitativas podem representar recurso importante para a reflexão e a atuação sobre o cuidado prestado aos pacientes.

Alves e Rabelo (1999, p. 173), ao discutirem significações e metáforas na experiência de enfermidade, afirmam que esta se trata “... de uma construção intersubjetiva, isto é, formada a partir de processos comunicativos de definição e interpretação”. A narrativa, no papel de recurso de acesso a essa experiência, revelaria tais formas simbólicas ao deixar emergir singularidades que permitem traçar relações com problemáticas mais amplas.

Há ainda outra vantagem no uso de narrativas no contexto da saúde. Segundo Nunes et al. (2010, p. 1350) ao convidar alguém a falar abertamente de uma experiência ou de sua condição de adoecimento, cria-se a possibilidade de ele passar de sujeito à pessoa. Seu discurso sobre o adoecimento deixa de ser guiado ou inquerido por uma autoridade da área da saúde, e ele se torna autor da própria história, ao selecionar para contar “...aqueles pontos que mais tocam a sua experiência de vida”.

O conhecimento, produzido com a narrativa, é, dessa forma, centrado na experiência da pessoa e não no ‘querer saber’ típico do paradigma biomédico. O que mais interessa é exatamente aquilo que a pessoa (que sofre desse adoecimento) selecionou contar para o pesquisador. Assim, com os sintomas, emergem os significados atribuídos ao adoecimento e enquadra-se biograficamente aquela experiência na vida dela, para além da perspectiva biomédica. Entrevistas dessa natureza parecem resgatar um campo de trocas solidárias acerca dos sentidos atribuídos ao adoecer (Nunes et al., 2010).

Ao proporem a construção de narrativas também pelo pesquisador, como forma de comunicar o que foi apreendido das narrativas dos pesquisados, os autores passam a entender narrativa como possibilidade metodológica que “... não contrapõe pesquisador e pesquisado em uma relação de subalternização e/ou reificação” (Nunes et al., 2010, p. 1352). Concluem

que a narrativa constitui “refinamento da metodologia interpretativa nas ciências humanas” (p. 1353), pois deixa de ser mero instrumento comunicacional para ser tomada como o próprio local de elaboração de interpretações. Dessa forma, escapa a uma passagem de informações de maneira indiferenciada, comum no campo da Saúde, para alcançar uma ‘co-produção’ mais personalizada de conhecimento acerca da experiência de adoecimento de uma pessoa.

Assim, a experiência relatada pelos participantes deste estudo foi descrita e compreendida fenomenologicamente, a partir da análise das narrativas construídas pela pesquisadora após cada encontro com um participante. Entende-se que a narrativa foi utilizada como estratégia metodológica adequada à descrição e compreensão dos fenômenos em foco, pois propicia uma aproximação da experiência tal como foi vivida pelo narrador ao relacionar-se dialogicamente com os participantes, constituindo-se num processo rigoroso de interpretação da experiência intersubjetiva (Mozena & Cury, 2010).

Pode-se afirmar que, na pesquisa fenomenológica, o pesquisador deixa de lado a neutralidade para mergulhar e deixar-se contaminar pela experiência do outro e pelo sentido que o outro atribui a essa experiência ao relatá-la. Nesse processo, o pesquisador precisa ser capaz de emergir desse ‘mergulho’ e traduzir apropriadamente a experiência do outro. A narrativa facilita a expressão, a comunicação da forma como o pesquisador foi contaminado pelo relato do participante. Finlay (2009) elucida que essa implicação da subjetividade do pesquisador, nas pesquisas fenomenológicas, é exatamente o que melhor caracteriza esse método.

Seguindo tal metáfora seria possível afirmar que o pesquisador mergulha com o participante, na experiência narrada; e depois precisa conseguir emergir dela, ainda molhado e deixar-se enxugar no papel, ao construir uma narrativa própria sobre o encontro. Cada pesquisador tem um modo particular de enxugar-se desse encharcamento. O papel, depois da narrativa pronta, fica mais ‘molhado’ de conteúdos do próprio participante ou do pesquisador. Afinal, quem dá alma à narrativa é o narrador; caso contrário, o participante não ‘aparece’. O registro do relato puro e simples do outro não é um texto vivo, animado. Quem lhe dá o *animus*, é o narrador.

Cury (2015, p.57) tem descrito tal proposta metodológica como

... uma estratégia que consiste na construção pelo pesquisador de narrativas compreensivas geradas após encontros dialógicos com os participantes como recurso metodológico, tanto para contextualizar e descrever o acontecer clínico das intervenções, como também para inserir a própria análise e interpretação fenomenológica.

Entende-se que o próprio trabalho com as narrativas, na busca por uma boa forma de comunicar a história, desencadeia um processo experiencial também no pesquisador. Esse processo possui uma temporalidade, própria do pesquisador e do modo como é afetado pela experiência que ouve dos participantes da pesquisa, à medida que os encontros transcorrem.

Cury (2015) descreve esse debruçar-se sobre as experiências dos participantes como um processo fenomenológico, em que a intencionalidade do pesquisador revela-se a todo o momento. É do encontro entre pesquisador e participante que emerge o material a ser interpretado.

4.1 Na rua, na chuva, na Kombi ou numa casinha de sapé: conhecendo o cenário da pesquisa

Caracterizar o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no qual esta pesquisa foi desenvolvida é tarefa complexa, assim como o serviço em si. Selecionamos algumas informações que consideramos relevantes sobre o funcionamento do SAD: dinamismo, perfil de pacientes e equipe e o tipo de cuidado que os profissionais oferecem a esses pacientes.

Embora já exista atendimento domiciliar no município, desde 1993, esse SAD em específico foi inaugurado em 2004, vinculado a um hospital universitário que atende uma grande região do município, bastante desfavorecida em termos de desenvolvimento socioeconômico. Nessa região residem aproximadamente 200 mil habitantes. Existem outros três SADs no município, que atendem outras regiões e são vinculados a outros serviços hospitalares.

A equipe desse SAD à época da pesquisa era composta por:

- 1 enfermeira coordenadora,
- 2 enfermeiras assistenciais,
- 2 médicos clínicos,

- 1 médica pediatra,
- 1 assistente social,
- 1 nutricionista,
- 1 fonoaudióloga,
- 2 fisioterapeutas,
- 5 técnicos de Enfermagem,
- 1 auxiliar de Enfermagem,
- 1 auxiliar administrativo,
- 2 motoristas (funcionários terceirizados).

Nota-se bom vínculo entre os profissionais e as equipes dividem-se em turnos (manhã e tarde), durante os quais saem em serviço duas peruas Kombi: uma com a equipe da Enfermagem, e outra com os demais profissionais, denominados por eles próprios como “equipe multi”.

Cada um desses veículos roda, em média, 80 quilômetros por turno, distribuindo e recolhendo os profissionais nos domicílios. Realizam-se em torno de 70 visitas por dia, incluídos os finais de semana, em que a equipe se organiza na forma de plantões para atender os pacientes que usam medicação contínua, o que exige certo monitoramento na administração (antibióticos intravenosos). São realizados cerca de 1.200 atendimentos por mês.

Para esclarecer melhor essa questão, faz-se pertinente mencionar que, em cada um dos turnos de trabalho (manhã e tarde), saem em média, em cada uma das peruas, seis profissionais para a realização das visitas. Nem todos os profissionais atendem todos os pacientes visitados naquele turno. Alguns só precisam da visita de um ou dois profissionais da equipe. É por isso que o número de pacientes atendidos mensalmente fica bastante elevado.

O serviço costuma atender, simultaneamente, 150 pacientes: 90 em atendimento clínico, e 60 apenas acompanhados em oxigenoterapia. Os pacientes costumam ficar em atendimento no SAD por mais de 30 dias; alguns, já são pacientes há anos. A maioria dos pacientes tem entre 60 e 90 anos de idade, embora sejam atendidas também crianças e adolescentes.

Os diagnósticos mais frequentes são: neoplasias diversas, sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), doenças respiratórias, síndromes

demenciais, trauma raquimedular (TRM), neuropatias (em crianças) e traumatismo crânio encefálico (TCE).

Para inserção dos pacientes no serviço, destacam-se como critérios de elegibilidade: pacientes moradores da área de abrangência do serviço; acamados; com comorbidades incapacitantes ou dificuldades de deslocamento; com dispositivos como sondas para alimentação, sonda vesical, ostomias e úlceras por pressão (feridas); pacientes idosos ou em Cuidados Paliativos; presença de um cuidador.

Quando um paciente é encaminhado para o SAD pelo hospital, pela UBS, por um serviço de pronto atendimento ou ambulatorial, a equipe realiza uma visita de triagem, para certificar-se de que ele atende aos critérios de elegibilidade. Essa visita geralmente é feita pela equipe de Enfermagem, e o caso novo sempre é discutido na reunião semanal da equipe.

Como critérios de desligamento dos pacientes do serviço destacam-se: óbito; melhora da condição de saúde que deu origem à inclusão (menos frequente); mudança de município ou de região de atendimento dentro do mesmo município (neste caso o paciente é transferido para outro SAD); não possuir cuidador que se responsabilize pelo paciente; necessidade de reinternação e impossibilidade de adequação das condições do domicílio ao cuidado que será prestado. Dentre as condições do domicílio, que inviabilizam a inserção do paciente na AD, durante o período em que as visitas do SAD foram acompanhadas, só foram percebidas menções a duas situações: a casa não tinha piso (chão batido) e a luz elétrica era irregular (“gato”), o que impossibilitava que a equipe fornecesse equipamento de oxigênio ao paciente. Demais condições de precariedade das residências não chegaram a configurar impedimento para a inclusão do paciente no serviço.

Para a equipe do SAD, o perfil dos pacientes é dividido nas seguintes categorias: dependência total ou parcial, necessidade de procedimentos especializados no domicílio, polipatologias (presença de comorbidades), necessidade de equipamentos, condições socioeconômicas prioritárias e grau de complexidade (número de agravos, infecções recorrentes, número de internações recentes, necessidade de apoio relativo aos cuidados).

O SAD mantém contato com UBSs, hospitais e serviços de especialidade de referência dos pacientes assistidos e presta o atendimento no

momento mais crítico, sempre objetivando o retorno do paciente para o atendimento no serviço de origem, mesmo que necessite continuar o acompanhamento em domicílio por equipe da ESF. O contato com a equipe da UBS se dá na forma de matriciamento¹³ e também em contatos informais via telefone.

A enfermeira coordenadora do SAD considera que há boa aceitação por parte de pacientes e cuidadores, em relação à assistência por eles prestada; acredita que a relação com eles tem sido harmoniosa e pautada na confiança. Em relação à ocorrência de óbitos em domicílio, a coordenadora relatou-nos que mensalmente no serviço ocorrem em torno de dez óbitos, e que apenas um ou dois desses efetivam-se no domicílio. Quando o paciente já é acompanhado pelo SAD há bastante tempo, e a família já compreendeu a gravidade e a irreversibilidade do quadro, a ocorrência do óbito em casa é mais bem aceita. Nesses casos, a enfermeira considera que o atendimento prestado pelo serviço foi completo. Iniciou-se pela entrevista de triagem, passou pela inclusão do paciente no serviço e seu acompanhamento pelo tempo que foi necessário e, por fim, culminou na orientação à família sobre a possibilidade de o serviço dar suporte para que o óbito ocorresse no domicílio; e, então, após, fez-se uma visita pós-óbito aos familiares.

Esse seria o desfecho ideal de um acompanhamento pelo SAD, segundo a enfermeira coordenadora. Ela observa que, nos casos de pacientes que foram inseridos no SAD há pouco tempo e já evoluem para o óbito, é mais difícil para a família aceitar que ele ocorra em casa, pois podem ficar com a sensação de que algo ainda poderia ser feito no hospital e que deixar o familiar morrer em casa soaria como uma atitude negligente. Ela acredita que essa questão do óbito em domicílio ainda precisa ser desmistificada na sociedade.

No momento, não há profissional da Psicologia na equipe que compõe esse SAD; no entanto, psicólogas – inseridas no Programa de Residência Multiprofissional da Universidade à qual o hospital e, por conseguinte o SAD estão vinculados – têm contribuído com o serviço, mesmo que a participação seja ainda incipiente. Elas acompanham em domicílio apenas pacientes que já

¹³ Matriciamento é uma estratégia de organização da assistência em saúde em que equipes de especialistas e equipes de referência, num processo de construção compartilhada, criam uma proposta de intervenção pedagógico-terapêutica.

havia sido atendidos durante as internações ou no ambulatório de quimioterapia e que, no momento, estão sendo assistidos pelo SAD. Ou seja, elas dão seguimento na AD a um atendimento psicológico que foi iniciado no hospital.

Quando a equipe identifica a necessidade de intervenção da Psicologia, encaminha o paciente e/ou o cuidador para o serviço-escola de Psicologia, também ligado à Universidade. Nessas situações não se pode perder de vista que esses pacientes são assistidos pelo SAD, exatamente por encontrarem alguma dificuldade de deslocamento até o serviço de saúde. Ou seja, mesmo que o atendimento no serviço-escola de Psicologia seja recomendado ao cuidador, esse nem sempre se efetiva, visto que muitas vezes esse é o cuidador exclusivo de um paciente, que não pode ser deixado sozinho em casa.

Questionou-se, então, à enfermeira coordenadora do SAD, sobre em quais situações ela considera que um profissional da Psicologia poderia colaborar com a assistência prestada em domicílio. Ela percebe a necessidade de suporte da Psicologia, principalmente quando os pacientes estão conscientes e orientados. O psicólogo pode auxiliar, na medida em que esclarece as apreensões e acolhe os sentimentos em relação à doença. Quanto aos cuidadores, ela considera a atenção psicológica ainda mais necessária, para que possam desabafar suas angústias e ficarem mais tranquilos para enfrentar suas rotinas. Para a coordenadora do SAD, a presença efetiva de psicólogos na equipe seria importante não apenas para pacientes e cuidadores, mas também apoiaria a equipe em suas condutas.

Embora muitos pacientes, com quem tivemos contato, não se tenham tornado participantes desta pesquisa por razões diversas (faleceram antes que o projeto tivesse sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP; não estavam contactuantes; ou, mesmo contactuantes, estavam com as capacidades de reflexão e *insight* comprometidas devido à condição de saúde), optamos por apresentar brevemente algumas características sobre eles, a fim de contribuir para uma visão sobre o perfil dos pacientes atendidos no SAD, e também por considerar fundamental o contato que tivemos com suas histórias, para uma melhor compreensão sobre o serviço.

Entre 23.04.2015 e 24.06.2016, acompanhamos as visitas do SAD semanalmente e estivemos com 30 pacientes e/ou familiares – com vários deles mais de uma vez.

A Tabela 2 apresenta os pacientes que tivemos a oportunidade de conhecer durante esse período:

Tabela 2:
Pacientes do SAD com quem a pesquisadora teve contato.
Todos os nomes são fictícios / (*) Participantes da pesquisa

| PACIENTE | IDADE | DIAGNÓSTICO | Nº DE VISITAS | COM QUEM FOI ESTABELECIDO O CONTATO | OBSERVAÇÃO | SITUAÇÃO ATUAL |
|-------------|-------|---|---------------|-------------------------------------|--|---|
| 1. João | 83 | Câncer de laringe e Alzheimer. | 7 | Tininha (esposa). | Paciente não contactuante. Esposa, cuidadora exclusiva aos 85 anos. | Esposa/cuidadora faleceu e paciente faleceu menos de um mês depois. |
| 2. Paulo | 68 | Câncer de pulmão. | 1 | Ana (esposa), Jorge (filho). | Paciente estava em Cuidados Paliativos. | Óbito do paciente. |
| 3. Moisés | 74 | Câncer no SNC. | 2 | Geralda (esposa), Roberto (filho). | Paciente não contactuante Filho que ajuda nos cuidados tem insuficiência renal crônica e faz hemodiálise. | Óbito do paciente. |
| 4. Francine | 42 | Síndrome de Devic. Paraplegia. | 2 | Paciente e Cláudio (esposo). | Paciente cadeirante. Esposo que cuida é epilético. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 5. Gilda | 76 | Câncer de intestino. | 2 | Dirce e Delma (filhas). | Paciente não contactuante em Cuidados Paliativos. | Óbito da paciente. |
| 6. Denilton | 32 | Paraplegia devido a trauma raquimedular, após acidente de moto. | 3 | Paciente. | Paciente foi abandonado pela esposa após o acidente e mora sozinho. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 7. Anésia | 80 | Câncer de mama. | 1 | Joana e Maura (Filhas). | Paciente não contactuante em Cuidados Paliativos. | Óbito da paciente. |
| 8. Odair | 76 | Câncer de próstata. | 3 | Paciente e Flora (esposa). | Reside apenas com a esposa, e recebe ajuda do filho nos cuidados. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 9. Juraci | 68 | Câncer gástrico. | 1 | Neuza (filha). | Paciente confusa pelo uso de morfina. Filha mudou-se de cidade para cuidar da mãe. | Óbito da paciente. |

| PACIENTE | IDADE | DIAGNÓSTICO | Nº DE VISITAS | COM QUEM FOI ESTABELECIDO O CONTATO | OBSERVAÇÃO | SITUAÇÃO ATUAL |
|------------------------|-------|---|---------------|---|--|---|
| 10. Amélia | 71 | Câncer de coluna. | 1 | Ruth (filha). | Paciente confusa pelo uso de morfina. | Óbito da paciente. |
| 11. Maria | 83 | AVC com sequelas e insuficiência respiratória. | 1 | Valdete (nora) e Érica (neta). | Paciente confusa. Só tem filhos homens, portanto noras se revezam nos cuidados. | Óbito da paciente. |
| 12. Lauro | 79 | Câncer de próstata. | 1 | Paciente, Antônia (esposa) e Cláudia (filha). | Paciente não foi informado pela família sobre o diagnóstico. | Óbito do paciente. |
| 13. Helena (*) | 67 | Câncer de mama com metástase óssea e pulmonar. | 5 | Paciente. | Nas primeiras visitas, vivia sozinha. Depois o filho separou-se e foi viver com ela. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 14. Eusébio | 78 | Câncer de pulmão. | 1 | Paciente e Laura (filha). | Paciente viúvo e vivia sozinho. Filha se mudou para cuidar dele. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 15. Hatsuko | 50 | Câncer de útero. | 1 | Mariana e Luiz (filhos). | Paciente confusa pelo uso de morfina. Filhos, muito jovens, cuidam sozinhos da mãe. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 16. Willian (*) | 41 | Tetraplegia devido a trauma raquimedular após mergulho. | 4 | Paciente e Vanessa (esposa). | Reside com a esposa e uma filha de 20 anos. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 17. Marli | 63 | Câncer de pulmão. | 1 | Paciente. | Reside sozinha, não entende a razão do câncer de pulmão, pois nunca fumou. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 18. Cleuza | 69 | Câncer de mama. | 1 | Paciente. | Reside com o esposo. Filhos moram em outro estado. | Óbito da paciente. |
| 19. Dalva | 47 | Câncer de reto. | 2 | Paciente. | Paciente em Cuidados Paliativos. Ciente de que estava em processo de morrer. | Óbito da paciente. Foi admitida no SAD já numa fase avançada da doença. |

| PACIENTE | IDADE | DIAGNÓSTICO | Nº DE VISITAS | COM QUEM FOI ESTABELECIDO O CONTATO | OBSERVAÇÃO | SITUAÇÃO ATUAL |
|----------------------|-------|---|---------------|--------------------------------------|---|--|
| 20. Áurea | 75 | Câncer de laringe. Taqueostomizada, e com dificuldade de comunicação. | 2 | Paciente, filhas e esposo. | Paciente tem 11 filhos que se revezam nos cuidados. Conflitos de comunicação entre os cuidadores | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 21. Carol (*) | 30 | Paraplegia devido a politrauma após acidente de carro. Comorbidades: infecção recorrente e depressão. | 3 | Paciente. | Acidente ocasionado por uma pessoa que, para se suicidar, jogou o carro contra o carro em que Carol estava. É cuidada pela avó do marido. | Reinternação para reabordagem cirúrgica. |
| 22. Mafalda | 72 | Câncer de ovário com ulcerações. | 1 | Paciente e Joyce (filha). | Equipe do SAD enfrenta problemas com a cuidadora devido às péssimas condições de higiene da casa. | Óbito da paciente. |
| 23. Lourdes | 87 | Câncer de pulmão. | 3 | Paciente, Benedita e Luzia (filhas). | Paciente um pouco confusa em decorrência do uso de morfina, apesar de gostar de conversar. Familiares discordam em relação aos procedimentos propostos pela equipe (sedação). | Óbito da paciente. |
| 24. Caio (*) | 41 | Tetraplegia em decorrência de trauma raquimedular após tentativa de suicídio. | 1 | Paciente e Mércia (mãe). | Paciente foi abandonado pela esposa e reside com os pais. Apesar da tetraplegia é bastante independente. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |

| PACIENTE | IDADE | DIAGNÓSTICO | Nº DE VISITAS | COM QUEM FOI ESTABELECIDO O CONTATO | OBSERVAÇÃO | SITUAÇÃO ATUAL |
|--------------------------|-------|---|---------------|-------------------------------------|---|---|
| 25. Neuza (*) | 48 | Paraplegia devido a trauma raquimedular após acidente de carro. Comorbidades: infecção urinária recorrente e escara na região sacral. | 2 | Paciente. | Reside com esposo, que abandonou o trabalho para cuidar dela. O casal tem 3 filhos adolescentes. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 26. Evaldo | 68 | Câncer de próstata. | 1 | Paciente e Anita (filha). | Paciente é viúvo e tinha uma namorada mais jovem. Após o adoecimento foi morar com a filha. Filhos não aceitam que a namorada vá visitá-lo. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 27. Alana (*) | 30 | Câncer de útero. | 1 | Paciente e José (pai). | Paciente em Cuidados Paliativos. É solteira e tem 2 filhos pequenos. Reside com os pais em um barraco emprestado. | Óbito, após o que seu filho de 12 anos tentou suicídio. Equipe do SAD fez os encaminhamentos necessários à criança. |
| 28. Júlio | 40 | Câncer no SNC | 1 | Dulce (mãe). | Paciente confuso e desorientado. Cuidadora em intenso sofrimento psíquico, pois o filho está sofrendo da mesma doença que matou seu marido (pai de Júlio) há 20 anos. | Situação mantida. Continua em acompanhamento no SAD. |
| 29. Marilda | 65 | Câncer de útero. | 1 | Paciente e Jaque (filha). | Filha temia que a mãe falecesse em casa, pois a sogra também morava com eles e falecera naquela semana. | Óbito, poucos dias depois da visita. As crianças perderam as duas avós em menos de dez dias. |
| 30. Ana Maria (*) | 40 | Câncer no peritônio. | 1 | Paciente, sogra, filhos e esposo. | Paciente reside com marido e dois filhos. Sogra deslocou-se de outro estado para cuidar dela. | Óbito da paciente. |

Fonte: elaborada pela autora.

Além das características do serviço, dos pacientes e da equipe que o compõe, acrescentaremos algumas observações acerca das especificidades do cuidado em domicílio e do entendimento de que o veículo usado para o transporte da equipe, uma perua Kombi, constitui-se em espaço privilegiado de trocas interdisciplinares. O convívio dos profissionais na Kombi favorece a interdisciplinaridade e configura-se como espaço acolhedor, informal e espontâneo de trocas de impressões sobre os pacientes.

Se comparado aos resultados de pesquisa anterior (Oliveira, 2013) sobre a atuação de uma equipe ambulatorial, ao conversar com profissionais que cuidavam de pacientes em ambulatório de quimioterapia, há que se considerar o cuidado que se exerce na AD, como potencialmente mais humanizado também para os profissionais que nela atuam. Os profissionais ouvidos, durante a pesquisa mencionada, queixaram-se da falta de oportunidades para se relacionarem de maneira espontânea e informal com os colegas de equipe, em função da exiguidade de tempo e do excesso de tarefas a serem cumpridas ao longo da jornada de trabalho (Oliveira, 2013). No SAD, esse relacionamento é favorecido pelo tempo dispendido nos deslocamentos e pelos momentos de espera em que dois ou mais profissionais ficam na perua aguardando outros terminarem seus trabalhos com algum paciente.

Quando a perua deixa a sede do serviço é hora de algum profissional da equipe espontaneamente definir o itinerário daquele turno de visitas. Há uma prancheta com a relação de todos os pacientes que precisam ser atendidos naquele turno, e o profissional que toma a prancheta em mãos, discute com os demais como seria interessante começar as visitas. Leva-se em consideração a distância da casa dos pacientes, o tempo gasto em cada procedimento e quais profissionais atenderão cada paciente.

Esse roteiro, no entanto, é flexível e sofre alterações, quando há intercorrências em alguma casa, quando o paciente não está em casa, quando há congestionamento, chuva forte; enfim, muitas possibilidades inusitadas configuram aquele turno de visitas como: leve, rápido, pesado, demorado ou cansativo. Quando os profissionais comunicam o itinerário ao motorista, é interessante observar que um deles, o mais experiente, já conhece todos os pacientes por nome e sabe onde fica a casa de cada um. O motorista novato ficou bem perdido no começo, pois eram muitos pacientes, nomes de ruas e bairros diferentes. Aos poucos ele adotou

elementos marcantes do local onde se localizava cada casa, como recurso para memorizar os endereços.

A equipe sempre se surpreendia quando ele dizia: “Ah, já sei! O seu Paulo é aquele que mora na casa que tem um coqueiro. A dona Cleuza é a que tem aquele cachorrão bravo. Essa rua aí deve ser a que tem o trailer de cachorro quente”. Enfim, ele demonstrou para a equipe que – para lembrar endereços – apegou-se a detalhes, para os quais nem mesmo a própria equipe havia se atentado. Eventualmente, os profissionais divertem-se com os recursos mnemônicos adotados pelo motorista.

A equipe conhece muito bem a região atendida, os diferentes bairros, o comércio, os atalhos e as zonas de ocupação em que as casas e barracos distribuem-se num aglomerado de vielas sem nome, sem saída, sem asfalto. Param para comer pastel ou espetinho, quando dá tempo. Param para tomar um suco quando está muito quente, encontram pelo caminho estratégias criativas para aliviar o cansaço e o estresse inerente ao trabalho.

O aplicativo *Whatsapp* tornou-se ferramenta fundamental de comunicação, quando a equipe está espalhada pelas casas, pois pelo grupo (montado por eles) acontece todo o tipo de conversa: desde notícia de falecimento, convites para tomar uma cerveja depois do expediente, piadas, queixas sobre a sujeira de alguma casa, risadas porque algum profissional pisou em cocô de cachorro ao descer da perua e até avisos como “vou demorar mais um pouco aqui no seu José”. Enfim, o grupo do celular é tão vivo quanto o diálogo que acontece na Kombi.

Enquanto do lado de dentro da perua, a equipe conversa animadamente sobre trabalho, algumas curiosidades sobre a família dos pacientes, receitas, relacionamentos afetivos ou política, pela janela vê-se passar diante de nossos olhos, concretizada em cenas urbanas, a realidade social dos pacientes atendidos: um bebendo no bar da esquina; crianças muito pequenas, sozinhas, a caminho da escola; situações de tráfico de drogas; brigas de vizinhos; exemplos de solidariedade.

A Kombi e os profissionais já são bem conhecidos pela vizinhança dos pacientes atendidos e, às vezes, somos parados na rua por algum vizinho informando: “olha, nem adianta descer até a casa da dona Antônia, porque ela foi internada de novo ontem e não deu tempo de avisar vocês”. Ou seja, é um cuidado que se efetiva de fato na comunidade e não apenas restrito às paredes da casa do

paciente. Quando os profissionais chegam a casa, não têm ideia de como encontrarão o ambiente e o paciente. Pode ser que haja visitas, pode ter acabado de acontecer uma briga na família, pode ser a hora do almoço, do café, o paciente pode estar dormindo, dentre inúmeras possibilidades.

Nas casas visitadas ao longo da pesquisa, foi possível observar uma disparidade socioeconômica bastante significativa. Há casas muito boas, confortáveis, bem adaptadas, limpas e organizadas. Há casas com péssimas condições de higiene, há barracos muito precários; tudo isso, é claro, determinado por condições econômicas e culturais muito diversas.

Mais especificamente, acerca das condições envolvidas no cuidado, ficou evidente que geralmente só há um ou poucos cuidadores. É raro ver uma família em que várias pessoas se revezam de maneira efetiva no cuidado ao paciente. Alguns são cuidados por vizinhos que se solidarizam; outros possuem muitos filhos – os quais, quando tentam se organizar para o revezamento nos cuidados, acabam vivenciando significativos conflitos de comunicação. Certa vez a filha de uma paciente (que tem 11 filhos) desabafou: “aqui em casa o problema não é falta de gente para cuidar da mãe. Todo mundo quer ajudar. O problema é que tem muito cacique querendo mandar num índio só. Aí vira uma confusão danada”. Chama a atenção que, muitas vezes, esses cuidadores também possuem condições de saúde vulneráveis ou até mesmo já manifestaram alguma patologia e, mesmo assim, continuam onerados pela tarefa do cuidar.

Em relação à presença dos profissionais do SAD, fica evidente o quanto são bem-vindos na maioria das casas. São recebidos com respeito, gratidão e, não raro, com bolo quentinho saindo do forno. Embora não tenhamos presenciado, a equipe relatou casos em que pacientes e/ou cuidadores recusaram o atendimento do SAD, deixando de atender a porta, soltando cachorros contra os profissionais ou – até mesmo – declarando abertamente sua recusa pelo atendimento. Nesses casos, a equipe do SAD solicita que assinem um documento para responsabilizarem-se pela recusa e tal fato é notificado à Secretaria Regional de Saúde.

Diante de tantas particularidades desse contexto de pesquisa, espera-se que tenha ficado claro que a AD configura-se como modelo de atenção em saúde com especificidades: desafiador, instigante e, ao mesmo tempo, rico em potencialidades de desenvolvimento, tanto para pacientes, cuidadores, profissionais e até mesmo para a organização dos serviços de saúde no país.

4.2 Participantes

Foram incluídos como participantes deste estudo, pacientes de ambos os sexos, maiores de 18 anos, em acompanhamento pela equipe de saúde do SAD, que manifestaram interesse em participar, além de estarem em condições físicas e psicológicas para conversar com a pesquisadora.

Não foram feitas restrições à seleção, baseada no diagnóstico ou no prognóstico da doença. Procurou-se priorizar a diversidade em termos de condições de saúde no momento do encontro, visto que o objetivo era compreender a experiência de ser cuidado em domicílio e não especificamente o adoecimento.

Em princípio, pretendia-se incluir entre três e cinco pacientes em atendimento domiciliar, independentemente de características socioeconômicas e/ou do diagnóstico. No entanto o contato com os pacientes assistidos pelo serviço, e o período em que estivemos inseridas no mesmo, possibilitou a inclusão de sete participantes.

Embora alguns participantes tenham sido indicados pela equipe do SAD, cabe esclarecer que nem todos os pacientes indicados pela equipe se tornaram participantes do estudo, assim como outros que não haviam sido indicados foram incluídos. A escolha dos participantes aconteceu principalmente a partir da experiência da pesquisadora no campo da pesquisa.

A fase de encontros dialógicos com eles foi encerrada no momento em que a pesquisadora considerou que as narrativas elaboradas até então já se configuravam suficientes para possibilitar a compreensão da experiência em foco no estudo. A esse respeito, Barreira e Ranieri (2013, p. 456) argumentam que – nas pesquisas de orientação fenomenológica – “uma vez que o pesquisador perceba que os relatos são suficientes por começarem a exaurir as possibilidades de descrição do fenômeno, pode-se interromper a coleta a título de saturação”. A Tabela 3 apresenta as características dos participantes desta pesquisa.

Tabela 3
Caracterização dos participantes¹⁴ da pesquisa

| NOME | IDADE | DIAGNÓSTICO | CUIDADORES | CONDIÇÃO ATUAL | TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NO SAD NO DIA DO ENCONTRO | DATA DO ENCONTRO DIALÓGICO (2016) |
|-----------|-------|-------------|---------------------------------|----------------|---|-----------------------------------|
| Caio | 41 | Tetraplegia | Pais | Mantida | 2 anos e 10 meses | 18.03 |
| Helena | 67 | Câncer | A própria com ajuda de vizinhos | Mantida | 2 anos e 9 meses | 07.04 |
| Carol | 30 | Paraplegia | Avó do marido | Reinternação | 9 meses | 15.04 |
| Willian | 41 | Tetraplegia | Esposa | Mantida | 4 anos e 10 meses | 29.04 |
| Neuza | 48 | Paraplegia | Esposo | Mantida | 6 meses | 06.05 |
| NOME | IDADE | DIAGNÓSTICO | CUIDADORES | CONDIÇÃO ATUAL | TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NO SAD NO DIA DO ENCONTRO | DATA DO ENCONTRO DIALÓGICO (2016) |
| Alana | 30 | Câncer | Pais | Óbito | 22 dias | 03.06 |
| Ana Maria | 40 | Câncer | Sogra | Óbito | 45 dias | 24.06 |

Fonte: elaborada pela autora.

Os pacientes idosos, considerando-se as pessoas acima de 60 anos, que são maioria no serviço, infelizmente muitas vezes estavam bastante debilitados ou senis, o que inviabilizou que fossem incluídos na pesquisa. As crianças e adolescentes também foram excluídos, visto que a maioria dos pacientes menores de 18 anos, assistidos por este serviço, apresenta quadros de neuropatias graves que dificultariam ou, até mesmo, inviabilizariam a comunicação direta com eles.

Antes de prosseguirmos, um esclarecimento terminológico se faz necessário. Em diversos momentos deste texto, transitaremos entre os termos “pacientes” e “participantes”, para nos referirmos às pessoas como as quais conversamos. A não opção pelo uso de apenas um dos termos foi intencional. Quando estivermos nos referindo à pessoa mais genericamente em sua relação com a doença, o SAD ou os profissionais que dela cuidam, será empregado o termo “paciente”, por entendê-lo como mais adequado para este tipo de relação. Por outro lado, quando nos referirmos à pessoa com quem conversamos para fins de pesquisa e àquilo que ela nos revelou no âmbito do encontro dialógico, ela será chamada de “participante”.

¹⁴ Todos os nomes são fictícios.

4.3 O desenvolvimento da pesquisa

Este estudo teve como objetivo compreender e interpretar fenomenologicamente a experiência de pacientes assistidos em domicílio por uma equipe de saúde. Segundo Barreira e Ranieri (2013), a delimitação do objetivo de uma pesquisa expressa sinteticamente as etapas em que ela se desdobra. Assim, pode-se elencar que este estudo foi desenvolvido a partir das seguintes etapas:

- acompanhamento das visitas domiciliares de uma equipe de saúde de um SAD vinculado ao SUS;
- realização de encontros dialógicos com pacientes que estavam dispostos a participar do estudo e em condições para tal;
- descrição sob a forma de narrativas compreensivas dos elementos significativos da experiência relatada pelos participantes;
- interpretação do conteúdo das narrativas individuais, após o que se buscou compreender o sentido atribuído por esses participantes à experiência de ser cuidado em domicílio;
- elaboração de uma síntese dos principais elementos do fenômeno em estudo;
- elaboração da discussão teórica acerca do que se compreendeu do fenômeno em estudo.

Tomando como inspiração as características do método fenomenológico, considera-se importante esclarecer que esta pesquisa foi desenvolvida da seguinte maneira: a pesquisadora acompanhou as visitas da equipe de AD e conheceu alguns pacientes por eles assistidos. Quando identificava (ou lhe era indicado pela equipe) algum potencial participante, a pesquisadora entrava em contato com a pessoa e a convidava para participar do estudo. Para tanto, considerou-se como potenciais participantes: pacientes de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que independentemente do diagnóstico, estivessem conscientes, orientados, contactuantes e sentissem disposição para conversar com a pesquisadora sobre seu objeto de interesse neste estudo.

Uma vez atendidos os critérios de inclusão e esclarecidas as questões éticas (leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE), a pesquisadora passava a considerar o paciente como participante da pesquisa e agendava ou iniciava imediatamente um encontro dialógico com ele, na própria residência. Esse encontro para atender aos fins da pesquisa era iniciado a partir da

seguinte questão norteadora: “estou interessada em compreender como é a experiência de estar sendo cuidado em casa. Você poderia me contar como tem sido para você”?

Assim, os participantes eram convidados a falar abertamente de suas experiências e, como em uma conversa, perguntas ou comentários seguintes eram formulados a partir da própria interação dialógica, sempre no intuito de clarear a compreensão da pesquisadora sobre a experiência relatada.

Em alguns casos, o encontro dialógico ocorreu já na primeira visita; noutros, a pesquisadora combinou com o participante que retornaria em outro dia para essa conversa específica. Como grande parte dos pacientes atendidos por esse serviço encontra-se acamada, muitos desses encontros aconteceram à beira do leito ou na sala das residências. Nesse sentido, faz-se importante assegurar que a pesquisadora buscou sempre zelar pela adequação do contexto em que o diálogo acontecia, priorizando o bem-estar do participante e colocando-se flexível para interromper a conversa, caso considerasse que a situação causava a ele/ela qualquer forma de desconforto. Embora alguns familiares tenham transitado pelo ambiente, durante o encontro dialógico, os participantes não se mostraram incomodados com o fato, e sinalizaram para a pesquisadora que poderia prosseguir com a conversa.

Devido ao fato de os participantes estarem debilitados, não se pretendia prolongar a conversa, além do necessário, prevendo-se que cada encontro teria duração média de 40 a 50 minutos. No entanto alguns participantes ditaram outro tempo e prolongaram a conversa, sem demonstrar sinais de cansaço ou desmotivação.

Além disso, desde o princípio, a pesquisadora comprometeu-se em estar atenta para não atrapalhar a rotina de cuidados oferecidos ao paciente pela equipe assistencial. Nesse sentido, procurou garantir que a presença dela não coincidissem com a de outros profissionais na casa.

Após a realização do encontro dialógico, ela redigia a primeira versão de uma narrativa sobre o encontro. Em seguida, relia essa primeira versão da narrativa e a reescrevia com ênfase num movimento empático, a fim de compreender melhor como aquela pessoa significava tal experiência. Esse esboço foi depurado, pouco a pouco, e reescrito sucessivamente, a fim de evoluir de um relato mais descritivo, num primeiro momento; para outro mais compreensivo, fluído e menos factual nas

versões subsequentes. Então, em um movimento de aproximação e afastamento, leitura e releitura, cada narrativa foi, aos poucos, sendo elaborada para culminar numa síntese interpretativa que comunicasse os elementos significativos da experiência dos participantes.

Após esse trabalho inicial com o texto, a pesquisadora selecionou algumas narrativas que seriam lidas para os colegas do grupo de pesquisa. Após a leitura, eles compartilham o modo como foram afetados por aquela história – diálogo que ajudou a pesquisadora a reconhecer se, de fato, aquele texto comunicava o que ela havia compreendido do encontro com aquele participante específico. Eventualmente, optou por reescrever ou lapidar algum trecho, a fim de aproximar-se mais da experiência comunicada pelo participante. Esse foi um momento da pesquisa marcado pelo labor com as palavras, visto que os sentidos podem se tornar voláteis e até mesmo, trair-nos, num texto narrativo que não pretende ser uma descrição *ipsis litteris* do relato do participante.

Esse diálogo (com os interlocutores do grupo de pesquisa institucional) tem integrado o processo metodológico do grupo no qual esta pesquisadora está inserida e tem se mostrado frutífero, ao aproximá-la dos sentidos que realmente pretendia comunicar em seu texto. Trata-se de movimento que pode ser entendido como um fiar¹⁵ de palavras e exige intenso envolvimento por parte dela.

Entende-se que ali são elaborados os resultados da pesquisa, ao mesmo tempo em que os interpreta fenomenologicamente. Considerou-se que o texto de cada narrativa estava finalizado quando, no entendimento da pesquisadora, ele comunicava o acontecer experiencial do encontro com o participante.

Quando cinco das oito narrativas que seriam apresentadas na tese já estavam prontas, surgiu-nos a ideia de convidar um ilustrador para criar uma representação gráfica para cada uma delas. O diálogo com o ilustrador e o modo como ele foi sendo afetado pelo texto das narrativas possibilitou-nos entrar em contato com novos elementos dos relatos dos participantes.

Inicialmente, algumas ilustrações nos pareceram distantes da experiência do participante, mas posteriormente nós as percebemos como muito pertinentes. De qualquer forma, nossa intenção ao convidar alguém para ilustrar as narrativas não

¹⁵ Reduzir a fios; metáfora ao movimento de elaboração de tramas e tecidos, posto que tecido e texto têm a mesma origem etimológica.

era direcionar seu trabalho ou encomendar desenhos específicos. Ele foi simplesmente convidado a ler o texto de cada narrativa e fazer um desenho que representasse aquela experiência. Essa foi a proposta inicial. Sobre algumas narrativas, conversamos um pouco mais, pois ele disse que estava “sem ideias” para começar o desenho. No entanto, os esboços que ele enviava por mensagem de celular nos davam a impressão de que, com sua sensibilidade, ele havia ido além do que conversamos.

Esse diálogo, entre diferentes formas de narrativas, iniciado de maneira experimental nesta pesquisa, aos poucos foi apropriado pela pesquisadora e revelou-se potente para possibilitar novos caminhos para a comunicação de experiências. Afinal, eventualmente, o traço supera a palavra em seu potencial de comunicação; e pode, em última instância, ser entendido como uma linguagem universal.

Uma vez finalizadas narrativas e ilustrações; partiu-se, então, para a elaboração da síntese das narrativas, que pretendia sumarizar os elementos essenciais apreendidos das experiências individuais dos participantes. O texto da síntese, posteriormente, deu origem a outro, de cunho interpretativo, que temos denominado neste grupo de pesquisa: síntese criativa – apresentado, nesta pesquisa, em forma de carta.

Do texto inicial dessa síntese, a pesquisadora extraiu os elementos essenciais da experiência, os quais foram tomados como ponto de partida para o estabelecimento do diálogo com demais pesquisadores, no que poderia ser entendido como o momento de discussão dos resultados. Esse procedimento de pesquisa, cíclico por natureza, é marcado pelo envolvimento sucessivo da pesquisadora com a experiência e as interlocuções que estabelece no caminho e, acima de tudo, pela maneira como ela própria é transformada nesse processo, ao tomar contato com o material da pesquisa.

Essa proposta de análise fenomenológica das narrativas encontra respaldo no proposto por Finlay (2009), ao declarar sua preferência por pesquisas nas quais os processos de descrição e interpretação se dão em *continuum*, sem fronteiras rígidas entre as etapas, o que tornaria tal processo de análise, segundo a autora, incoerente com o espírito da tradição fenomenológica.

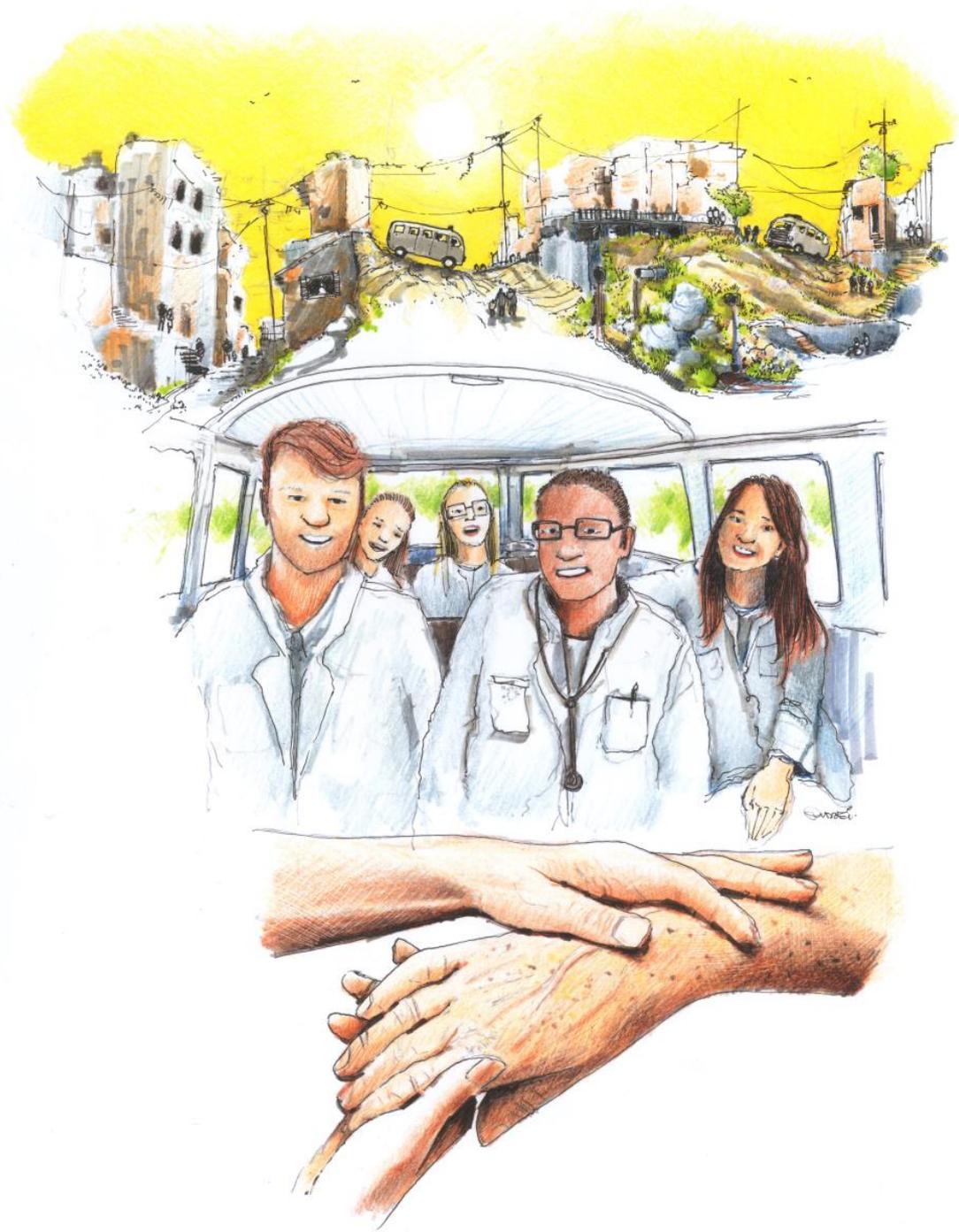
CAPÍTULO 5: DAS NARRATIVAS COMPREENSIVAS À SÍNTESE CRIATIVA

Neste campo, são apresentadas as oito narrativas, redigidas em primeira pessoa: uma sobre o primeiro dia em que a pesquisadora acompanhou a visita do SAD; e as sete seguintes, sobre os encontros dialógicos individuais com cada participante.

Cada narrativa é precedida de uma ilustração; e o conjunto é apresentado na ordem em que os encontros ocorreram. Os trechos mantidos entre aspas buscam uma aproximação das falas dos participantes, por considerá-los relevantes para a apreensão do sentido que eles pareciam querer comunicar à pesquisadora.

Ao final, há a síntese criativa, escrita em forma de carta, que busca por meio de uma situação ficcional, apresentar o essencial que foi possível compreender, a partir da experiência dos participantes.

5.1 A experiência da pesquisadora no primeiro dia de visitas no SAD



Meados de abril de 2015, uma quinta feira ensolarada. Logo após o almoço, caminhei até a sede do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) para me encontrar com a equipe de saúde que iniciaria sua tarde de visitas em alguns instantes. Fui recebida de maneira amigável, e a enfermeira-chefe (com quem eu já havia conversado) apresentou-me aos demais profissionais. É bastante gente. Enfermeiras, técnicas de Enfermagem, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudióloga, assistente social, médicas, secretárias. Dois motoristas que se revezam na condução das Kombis também se reúnem com a equipe nesse momento que antecede a saída. Os profissionais tomam café, discutem casos atendidos pela equipe da manhã, repassam a lista dos pacientes que serão visitados naquele dia e definem o itinerário de cada um dos veículos.

Em meio a esse clima tumultuado, sala pequena, muita gente circulando e falando ao mesmo tempo, as técnicas de enfermagem preparam os materiais que precisam ser levados para cada paciente. São grandes sacos plásticos, desses pretos, cheios de frascos de medicamentos, pacotes de gaze, algodão e pomadas. Cada profissional tem também uma maleta, dessas utilizadas para guardar ferramentas. São suas “ferramentas” de trabalho e cada um cuida da sua. Ali dentro tem de tudo. É interessante notar a agilidade com que cada profissional confere e repõe os itens de sua maleta. Por volta de uma da tarde as Kombis já estão carregadas de sacos de materiais e maletas, estacionadas ao lado da sede do SAD. O serviço fica numa ala externa ao hospital, ao lado do estacionamento, o que facilita o acesso de automóveis.

Nesse primeiro dia, a enfermeira-chefe disse que eu iria acompanhar a visita com a equipe de Enfermagem. Na outra Kombi iriam os demais profissionais que compõem a chamada “equipe multi”. Ela me passou rapidamente os casos dos pacientes que eu visitaria. Havia um padrão: três do sexo masculino, com diagnóstico de câncer, todos não contactantes e cuidados por suas esposas.

Como esta narrativa foi escrita logo após meu primeiro dia, acompanhando as visitas da equipe do SAD, não são mencionados nomes de pacientes, cuidadores e profissionais, nem mesmo fictícios. Pretendo apenas apresentar minhas primeiras impressões sobre o serviço, sua dinâmica e o perfil dos casos que a equipe acompanha. Como os pacientes, visitados neste dia, não se tornaram participantes oficiais da pesquisa, optou-se por não expor mais detalhes sobre eles.

Feito este esclarecimento, voltamos à história. Tudo pronto, a equipe dividiu-se nas Kombis e começamos a serpentear por bairros até então pouco conhecidos por mim. As atividades iniciam-se pelo que chamam de “distribuição”: momento em que os profissionais são deixados nas casas. Depois, o motorista volta, “recolhendo” todo mundo. Essa logística pareceu-me, desde o princípio, muito prática. Funciona bem e ninguém espera muito tempo.

A primeira casa que visitei foi de um paciente bastante idoso, acamado há aproximadamente um ano. A enfermeira disse que seria bom que eu já conhecesse a esposa dele, pois gostariam que eu ajudasse a dar um suporte a ela devido à sua condição de vulnerabilidade.

Chegamos ao prédio onde moravam, num pequeno apartamento no térreo. Enquanto as enfermeiras entraram rapidamente para ver o paciente, fiquei na sala e apresentei-me à esposa. Uma senhora de porte miúdo, tão frágil fisicamente que mais parecia uma “menininha”. Entendi imediatamente que seu apelido no diminutivo fazia todo o sentido. Mais de 80 anos de cansaço e histórias, distribuídos em apenas 30 quilos. O corpo franzino e a voz infantil pareciam incapazes de dar conta da dureza da realidade que ela enfrentava diuturnamente para cuidar, sozinha, do marido acamado. Mas ela dava conta! Cuidava do marido com a ajuda de uns poucos vizinhos e conhecidos que se sensibilizaram com sua situação.

A questão é que eles não tiveram filhos. Ela é filha única, e grande parte de sua família já havia falecido. Os parentes do seu esposo não moram na mesma cidade e também não se importam com eles. Assim, ela segue cuidando dele como pode. Existe um cuidador contratado que vai diariamente para dar o banho e virá-lo na cama, pois ela não tem forças para tal. A equipe do SAD vai duas ou três vezes por semana e ainda há alguns vizinhos, também já idosos, que ajudam bastante. Ela se sente muito só e cansada. Apesar da fragilidade física, é bastante ágil, falante e lúcida. Eu diria até, agitada. Gosta de conversar e ressent-se por não ter com quem fazê-lo. É muito difícil para ela, sair de casa. Quando precisa ir a um mercado ou ao banco, tem de arrumar alguém que fique com o marido para que ela possa fazer tudo correndo e voltar logo para casa.

Chorou ao me mostrar uma foto do marido tirada dois anos antes, exatamente na poltrona da sala, na qual eu estava sentada. Parecia saudável e feliz. Comparado à imagem do paciente que vi, minutos antes, ali na cama, parecia outra pessoa. Fiquei assustada com a vulnerabilidade dessa cuidadora. Velhice, doença,

limitações financeiras, abandono. Notei que ela se questionava sobre quem iria partir primeiro e parecia tentar antecipar as consequências diante de uma ou outra opção. Perguntas, receios, perspectivas, medo do futuro. A fragilidade da vida pairava no ar. Interessante que, apesar da fragilidade física e social, ela dava indícios de ser uma pessoa forte.

Logo que a equipe finalizou os procedimentos com o paciente, saímos dessa residência e, sensibilizada com a situação da senhora, combinei que voltaria em breve para conversar mais. Ela me deu um abraço apertado e agradeceu. De novo na Kombi, perguntei à equipe se a assistente social acompanhava o caso e a resposta foi afirmativa. Aliás, acompanha tão de perto, que se envolveu afetivamente com eles e costuma visitá-los aos domingos. Entendo que não é difícil envolver-se.

A caminho da segunda casa, a enfermeira recebeu um telefonema da sede do SAD avisando que o paciente que seria visitado, acabara de falecer. A tarefa da equipe seria, então, ir até lá para constatar o óbito e dar as orientações à família. A enfermeira pareceu-me aflita. Ainda a caminho da casa, ela se abriu comigo “que bom que temos uma psicóloga na equipe hoje, viu?! Não gosto muito de enfrentar essas situações de óbito. Ainda é muito difícil para mim”. Então, sentindo sua necessidade de preparar-se para chegar ao domicílio, fui puxando assunto sobre o paciente, seu diagnóstico, o contato dela com os familiares e outras situações semelhantes que ela já acompanhara.

Mal a Kombi estacionou em frente a casa, a enfermeira entrou apressada para o quarto com a maleta na mão. Pensei que a pressa já não se justificava, mas entendi que, assim, ela evitaria o contato com os familiares enlutados. De qualquer modo, naquele momento seu trabalho impunha-lhe que se ativesse mais ao morto do que aos vivos.

Fiquei com os vivos. Na casa estavam a esposa e um rapaz de uns 20 anos, filho do falecido. Procurei oferecer um suporte ao momento de luto, fiquei por perto, ouvi histórias a respeito da vida e da doença do paciente, ajudei a esposa a escolher a camisa com a qual o marido seria enterrado. Não foi difícil escolher, afinal ele só tinha três, além da que estava em seu corpo. A esposa, cuidadosa como parece sempre ter sido, achou melhor dar uma passada na camisa escolhida e pediu-me para ajudá-la a montar a tábua de passar roupas.

O filho achou aquilo uma “besteira”, já que o pai seria enterrado. A enfermeira, que a essa altura já encerrara seu trabalho com o paciente e estava

sentada em um sofá, mexendo no celular, olhou-me discretamente, concordando com a opinião do filho. Afinal, passar a camisa com que ele seria enterrado, não parecia fazer o menor sentido para os dois.

Expliquei-lhes que ela queria passar a camisa e pronto, eu iria ajudá-la. Montamos a tábua, ela começou a passar, e as lágrimas caíam sobre a camisa. Fiquei ao seu lado, validando seu ato de cuidado e reconhecendo seu desejo de ver seu marido bem aprumado na hora do enterro. Para a angústia da enfermeira, a Kombi demorou a voltar. Depois de constatado o óbito, e passadas todas as orientações ao filho para as providências do enterro, não havia mais o que ela fazer ali. Mostrava-se visivelmente incomodada com a demora do motorista e ligou para seu celular algumas vezes. Quanto mais ele demorava, mais ela era obrigada a partilhar aquele momento de dor ao lado da família.

Apesar da divergência sobre a questão da camisa, em algumas coisas esposa e filho concordavam. Ele precisava ser enterrado com o bigode. Afinal, era sua marca registrada. E também que, embora sua partida estivesse doendo, havia sido o melhor para ele, pois nos últimos dias estava sofrendo muito com as dores. Em alguns momentos, pareciam anestesiados, ainda em choque com a situação. Afinal seu corpo ainda estava ali, e a equipe de saúde também. Poderia parecer que nada havia mudado. Noutros, mostravam-se aliviados por estarem encerrando um ciclo como espectadores do sofrimento de alguém que tanto amavam. Dor, susto, alívio, tristeza. Ele partiu. Levou consigo o bigode, o desgaste imposto pela doença e o zelo da esposa.

A buzina estridente da Kombi rompeu o silêncio, e a enfermeira pulou do sofá, certificou-se de que o filho havia entendido todas as orientações e despedimo-nos da família. Por garantia, ela deixou o número de seu celular, caso surgisse alguma dúvida nas horas seguintes. Senti que essa atitude dela certamente traria grande conforto e segurança àquela família, num momento tão difícil. Saímos da casa no instante em que o sol também se retirava do céu. Fim de dia. Fim do sofrimento desse paciente.

Mas ainda não era o final do expediente para a equipe. O motorista, indiferente, ouvia a bronca da enfermeira pela demora e continuava dirigindo apressado. No caminho para a última residência que seria visitada, a enfermeira ligou para a sede e passou as informações que havia dado à família do paciente falecido, pois a médica precisaria providenciar o atestado de óbito antes de ir

embora do serviço. A família estava orientada a ir ao SAD buscar o atestado, assim que ligassem avisando que a médica já o havia preparado.

Depois ela se virou para mim e disse: “ainda bem que você estava junto. Eu não tinha entendido nada por que aquela mulher queria passar a camisa. A gente precisa mesmo de uma psicóloga para ajudar a ver essas coisas, porque não estamos preparadas”. Seguimos conversando sobre a situação e, aos poucos, a equipe deu indícios de que precisava descontraír; afinal, eles achavam que o dia havia sido “pesado”. A saída que encontraram foi brincar comigo dizendo que atender àquela situação de óbito tinha sido meu “batismo” ou uma espécie de “trote” pela minha entrada na equipe. Senti que comecei a ser incluída por ter presenciado aquele momento difícil, logo no primeiro dia.

Dali, fomos para a casa do último paciente a ser visitado no dia. Outro paciente oncológico, acamado e não contactuante. Quem cuida dele é a esposa e um filho solteiro, que reside com eles e, – embora esteja na função de cuidador – também precisa de cuidados, pois tem um grave problema de saúde. Enquanto as enfermeiras cuidaram do paciente, fiquei com a esposa e o filho, na sala da casa. Ela também se queixou de solidão. Os outros filhos não lhe dão a atenção de que gostaria. Ela é bastante religiosa e gostaria de ir à igreja todas as noites, mas não vai porque o filho, sozinho, não consegue virar o pai na cama, já que não pode fazer muita força.

Ele até fica com o pai para a mãe sair um pouquinho, mas ela queria poder ficar mais tempo fora de casa, para espairecer. Infelizmente isso não é possível. Diante de todo o esforço físico demandado pelo cuidado ao esposo, ela desenvolveu um problema de coluna e sente fortes dores nas costas. A dor é constante, mas o que mais a incomoda é a ausência dos filhos. Ela e o marido vieram do Nordeste com as crianças ainda pequenas. São seis, todos já casados e com filhos. Antes de migrarem para o Sudeste, ela havia cuidado da mãe dela e do sogro, que também ficaram acamados por muitos anos. Considera que sua “função na vida” foi cuidar dos outros. Como lá para as suas bandas sempre foi natural que os filhos cuidassem dos pais, quando estes já estivessem velhos, ela se questiona onde errou na criação de seus filhos, que hoje não entendem que deveriam estar ali, cuidando dos dois.

Perguntei como ela descreveria a tarefa de cuidar de pessoas doentes, já que era tão experiente nisso. Ela pensou um pouco e, então, explicou-me a seu modo. “A gente cuida porque não tem outro jeito, não tem quem faça. Às vezes deixa a

gente esgotada. Mas tem hora que é bom, a gente se sente feliz em poder ajudar alguém que tá precisando”. Entendi que, para ela, cuidar de uma pessoa doente era algo que se situava entre a obrigação e a gratificação.

As enfermeiras terminaram o trabalho e logo me chamaram para ir embora, pois os demais profissionais já nos aguardavam na porta da casa. No caminho de volta, conversei com a equipe sobre impressões iniciais, tirei algumas dúvidas e observei a rotina de final de tarde naquela região. É costume da equipe, parar um pouco na volta para comer um espetinho ou um pastel. Nem descem da Kombi, porque a vontade de chegar logo à sede e encerrar o plantão é maior do que a vontade de comer calmamente. Assim, o motorista é quem desce, recolhe o dinheiro de todos, compra os espetinhos e latinhas de refrigerante e logo pega no volante novamente. A volta costuma demorar um pouco por causa do trânsito. Hora de comer e rir um pouco. O clima fica mais descontraído na Kombi. Chegamos à sede por volta das sete e meia da noite.

Voltei para casa cansada, um pouco atordoada com o sacolejo da Kombi, mas certa de que havia ali um rico campo de possibilidades a ser explorado, conhecido. Muito a se entender sobre a experiência desses cuidadores, tão cansados, tão envolvidos em suas tarefas. Fiquei me questionando sobre como ficaria a família do paciente falecido, após a sua morte. Como seria a reorganização da rotina doméstica agora sem ele, que durante tanto tempo havia se tornado o centro das atenções e cuidados daquela família. Como aquelas pessoas estariam vivenciando o morrer em casa? Prática tão comum antigamente, assim como filhos que cuidavam de seus pais sem muitos questionamentos.

Hoje as coisas estão diferentes. A maioria das pessoas trabalha e tem pouco tempo. Nesse pouco tempo que resta, querem estudar, divertir-se ou simplesmente ficar à toa. Como deve ser receber do hospital a notícia de que seu familiar receberá alta e será acompanhado em casa, impondo a necessidade de alteração significativa na rotina familiar ou onerando um ou uns poucos familiares com toda a responsabilidade por esse cuidado? Muitos questionamentos...

O que pude observar, desde o início, é que a equipe vincula-se bastante com as famílias. Afinal, não é para menos, os atendimentos são feitos na intimidade de seus lares. Cuidadores fazem bolo e café para esperar a equipe, todos se conhecem pelos nomes. Histórias familiares e seus conflitos viram assunto e motivo de

preocupação para os profissionais. Alguns cuidadores e pacientes referem-se aos profissionais como “anjos”.

Essa vinculação dificulta aos profissionais impor limites às necessidades dos familiares. Notei que, frequentemente, passam o número do celular, adicionam os pacientes as suas redes sociais, fazem visitas fora do horário do trabalho, vão a enterros, fazem arrecadação de dinheiro para comprar materiais de que o paciente precisa, o serviço não fornece e a família não tem condições de comprar.

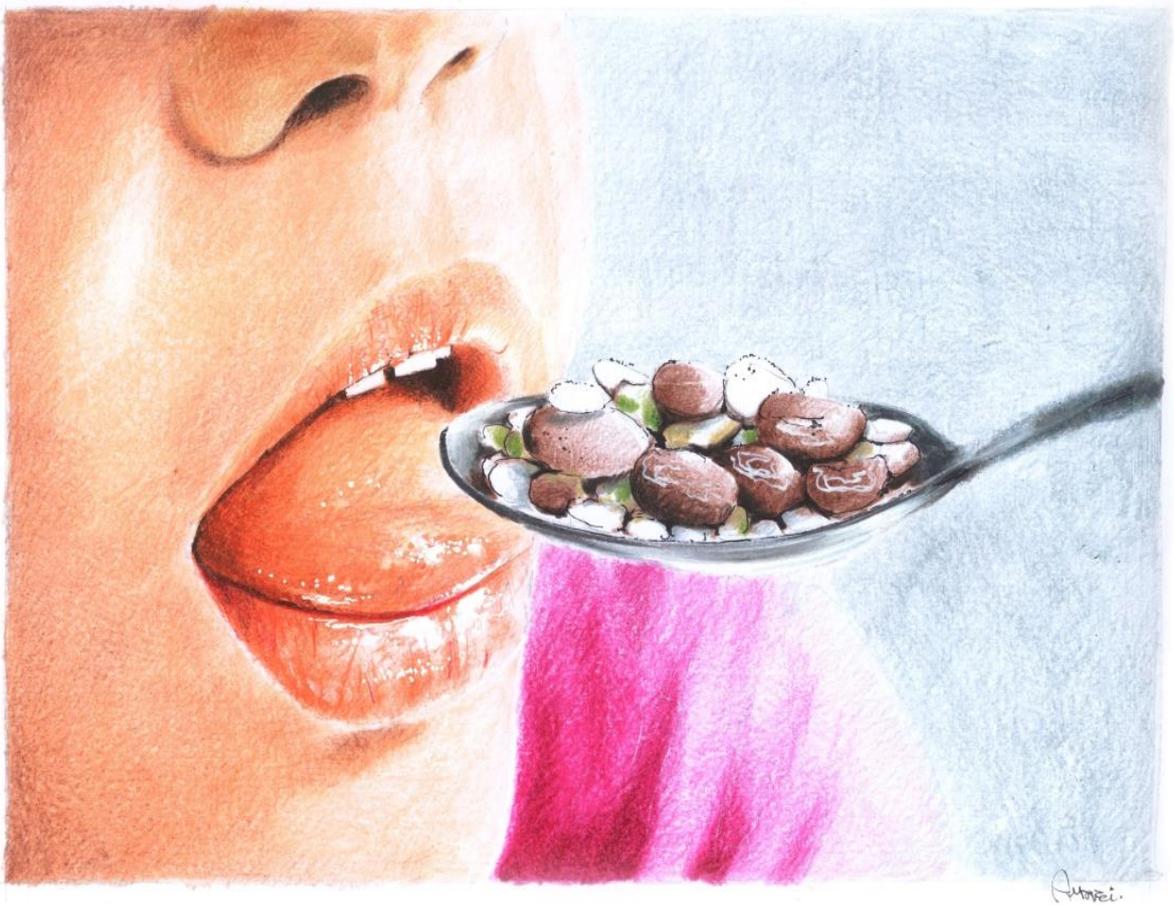
É evidente também que a equipe reconhece a qualidade da assistência por eles prestada e até considera que o serviço deveria servir de modelo. Sentem prazer em fazer parte de uma equipe de atendimento domiciliar. Além disso, consideram que a presença de um profissional da Psicologia seria fundamental, não só para a assistência, mas também para ajudá-los a entender certas coisas. Eles se espantam, por exemplo, quando alguma família recusa o atendimento do SAD, e isso, às vezes, acontece. Falaram de situações em que não foram recebidos amigavelmente como de costume, e sim expulsos com cachorros bravos e pessoas enfurecidas com facas na mão.

Noutros momentos são surpreendidos por vicissitudes como estacionar a Kombi ao lado da “boca de fumo” do bairro e descer no meio dos traficantes, para chegar a alguma residência; ficar perdido no meio de um labirinto de vielas sem nome... Todos tentando se localizar através dos GPSs dos celulares, sem que o local seja reconhecido, por ser uma área de ocupação. Noutras, o pneu fura ou a Kombi fica atolada numa ladeira de terra. O motorista da Kombi se esquece de buscar algum profissional que ficou sozinho em uma casa, e a equipe só se dá conta quando já está de volta à sede. Essas situações peculiares são um pouco da rotina do serviço.

Para finalizar, gostaria de acrescentar um fato que, embora esteja temporalmente deslocado desse meu primeiro contato com o SAD, apresenta o desfecho da primeira história com a qual tive contato. Nos meses que se sucederam, estive com aquela senhora frágil, da primeira visita mais umas seis vezes. Em julho de 2015 ela adoeceu e foi internada. Teve uma forte pneumonia e morreu duas semanas depois. Nesse período, os vizinhos e o cuidador contratado assumiram integralmente os cuidados com o paciente em casa. A assistente social do SAD precisou ir ao velório dela, a fim de encontrar os parentes de seu marido e convocá-los para uma reunião, já que eles não atendiam mais aos telefonemas dela. Após

essa intervenção e diante das circunstâncias, os familiares resolveram interná-lo numa clínica para idosos, pois alegaram não ter condições de cuidar dele em casa. Exatamente um mês após a morte da esposa, o SAD foi comunicado de que ele havia ido encontrar-se com a companheira. Estava respondido o questionamento daquela senhora sobre quem partiria primeiro. Ela se foi, e ele, mesmo já desligado deste mundo, não suportou mais a vida sem os cuidados dela.

5.2 Caio: eu e o outro



No final de março de 2016 fui conhecer Caio, um paciente que me foi apontado pela equipe do SAD como possível participante para minha pesquisa. O que eu soube de antemão sobre a história foi que Caio havia ficado tetraplégico após uma tentativa de suicídio, na qual se jogou do telhado da casa. A médica da equipe me alertou que tentasse convencer a mãe do paciente, sua cuidadora, a deixar-nos sós para a conversa, pois – segundo ela – a mãe era “superprotetora” e não saía de perto do filho.

Chegando lá, fui recepcionada pelo pai do paciente, numa casa ampla e arejada, aparentando estar recém-reformada. Cumprimentei-o e disse que estava ali para falar com Caio. Desci sozinha na casa e combinei com a equipe que, assim que tivesse terminado, avisaria por celular para irem me buscar.

A equipe tem se mostrado flexível em relação a minha necessidade de permanecer, nas casas dos pacientes, mais tempo do que eles costumam ficar. Já entenderam que o “tipo de conversa” que tenho com os pacientes, pode alongar-se e que não há como prever exatamente quando terminarei. Até mesmo o motorista da perua, mostra-se solícito nesse sentido e procura fazer um itinerário que me favoreça.

Voltando à casa de Caio, o pai conduziu-me até o quarto, onde ele estava com a mãe. Um quarto pequeno, bem iluminado e ventilado, com poucos móveis. No centro, uma cama, com apoio nos pés para ficar mais elevada e umas tábuas fixadas nas laterais, que a faziam parecer-se um grande berço. Além da cama, apenas uma TV presa na parede, uma cadeira para visitas e uma cômoda.

A mãe de Caio, dona Mércia, postou-se na cabeceira da cama, enquanto me apresentei e ali permaneceu por boa parte do tempo em que lá fiquei. Caio me recebeu sorridente e receptivo. Estava deitado de lado e, portanto, quando me sentei na cadeira de visitas, ficamos numa boa posição para conversar.

Expliquei que eu era psicóloga e que embora ainda não o conhecesse, estava ali para isso e para conversarmos um pouco. Caio, então, começou a me contar alguns trechos de sua história. Ele tem 41 anos e está tetraplégico há 12. Como eu não fiquei lhe fazendo muitas perguntas inicialmente, apenas deixei que falasse livremente, notei que ele falou bastante dos fatos ocorridos após o evento que o deixara naquela condição. Não falou da tentativa de suicídio, do estado depressivo que vivenciava, quando tentou se matar, nem sobre o uso de drogas. “Detalhes” que

só fiquei sabendo mais tarde, quando retornei à Kombi e conversei com a equipe a respeito dele.

Falou do cansaço e das dores que sente por ficar muito tempo na cama, das inúmeras dificuldades que já enfrentou ao longo desses anos e do fim do casamento. Caio era casado, quando tentou se matar. Tem uma filha, que na época estava com apenas cinco anos. Depois do episódio, ele permaneceu um longo período internado na UTI, e esse foi o único momento em que recebeu atenção psicológica, em todos esses anos. Quando voltou para casa, conversou com a esposa, que, segundo ele, era bastante jovem e disse que entenderia se ela optasse por ir embora e deixá-lo, devido à condição de tetraplegia. Ela, no entanto, sentiu-se até mesmo ofendida com a colocação de Caio e afirmou que ficaria ao seu lado “até o fim”. Ele, então, começou a fazer o possível para dar-lhe melhores condições para cuidar dele. Contou que “correu atrás” e conseguiu aposentar-se por invalidez, construiu uma pequena casa para eles, pagou para que ela tirasse carteira de habilitação e comprou um carro para facilitar o transporte da família. Quando se encontrava endividado, a esposa arrumou outra pessoa e foi embora.

Caio resistiu por um tempo, mas depois entendeu que precisava ir morar com os pais, pois não seria possível arrumar outra pessoa para cuidar dele em casa. Ele é uma pessoa muito independente, apesar de toda a limitação física. Comprou uma cadeira de rodas motorizada, com suporte para tronco e a “dirige” por aí com o queixo. Criou um guindaste motorizado, que foi instalado no teto do quarto e que, ao fixá-lo com a ajuda de um colete, a mãe consegue sozinha colocá-lo na cadeira ou de volta na cama apenas com a ajuda do equipamento. Foi ele quem criou o modelo, pensou no tipo de motor que seria necessário, no colete que teria de ser confeccionado e contatou as pessoas certas para ajudá-lo a executar o projeto.

Todos os finais de semana, Caio passa para sua cadeira e vai dar uma volta sozinho. Vai ao bar e até consegue tomar “uma cervejinha” com a ajuda de conhecidos. Vai ao centro da cidade, ver o movimento e até mesmo passear em pesqueiros com amigos. Parece que ele não considera as dificuldades de locomoção como obstáculos. Ele simplesmente decide que vai dar um jeito de ir e vai.

A mãe preocupa-se bastante. Gostaria que ele tentasse ficar mais tempo na cadeira todos os dias, mas que não se afastasse tanto de casa. Ela teme que algo lhe aconteça e preferia que ele circulasse apenas nas redondezas. Perguntei por

que ele não vai mais para a cadeira, e Caio me explicou: “Sabe o que é, quando eu sento, demoro uma meia hora para ficar bem, tenho náuseas, tontura, dor no corpo. Depois que eu estabilizo, eu quero sair. Fico doido de estar na cadeira e preso aqui dentro. Então, se for para ficar em casa, eu prefiro estar na cama ou no sofá. Se eu vou pra cadeira, me dá desespero de vontade de sair pra rua”.

Outra questão que tem impedido que Caio fique mais na cadeira são duas feridas que lhe apareceram recentemente nas costas. Elas têm melhorado lentamente, mas em especial a da região sacral piora muito, quando ele fica bastante tempo sentado, pois a pele ainda fina que estava se formando, rompe-se novamente e reinicia todo o processo de cicatrização.

Além dessa significativa independência, ele também possui uma consciência corporal impressionante. Algo que observei pelos seus relatos, e depois foi confirmado pela equipe, quando discutimos o caso na Kombi. Ele consegue perceber quando está com infecção de urina, pois diz sentir “um calafrio por dentro”. Quando sente “um calor por dentro”, é porque seu intestino ficará preso. Ele percebe também, quando precisa esticar a perna, mudar de posição ou trocar os apoios do seu tronco. Então, ele chama a mãe ou algum outro familiar que possa ajudá-lo.

Ele recebe ajuda do pai, de irmãos, sobrinhos e da filha, hoje já com 17 anos. Mas a mãe afirma que para “algumas coisas” ele só quer a ajuda dela. Para comer, por exemplo. Ele sente que as outras pessoas não lhe dão a comida na boca do jeito que ele gosta. São muito afoitas, derrubam a comida na cama, batem a colher nos seus dentes. Nisso ele foi veemente: “Ah, pra comer se não for a mãe, eu prefiro nem comer e esperar”.

Foi me contando, então, alguns desafios que já enfrentou e até mesmo alguns apuros, como o dia em que estava parado com a cadeira de rodas debaixo de uma árvore no bairro onde mora e umas vacas se aproximaram dele. O bairro realmente tem alguns pequenos sítios e terrenos baldios onde se criam vacas e galinhas. Quando ele percebeu que as vacas caminhavam em sua direção, tentou voltar; mas a cadeira se enroscou em um galho do chão e ele teve de ficar parado esperando para ver o que aconteceria. “Ah, não deu outra, o bezerro veio e lambeu minha perna! Aí eu comecei a gritar socorro, socorro... Graças a Deus, vinha passando uma mulher, que me ouviu e veio para espantar as vacas. Depois me levou pra casa”.

Caio contou essa e outras histórias pitorescas de modo bem-humorado. Algumas envolviam situações em que sua condição física causou constrangimento em pessoas desconhecidas nas ruas. Disse que ficam impressionados com sua habilidade de “pilotar” a cadeira de rodas com o queixo. Caio gosta do contato social e tentou por vários anos, encontrar outras pessoas em condição semelhante à sua, para fazer amizade. Quando ficava sabendo de algum “cadeirante” que morava perto de sua casa, ele tentava se aproximar e puxar assunto. Queria alguém para “andar” com ele, que tivesse condição semelhante à sua, pois, assim, poderiam se ajudar mutuamente e também se entender. Para a decepção de Caio, ele não conseguiu encontrar esse “amigo”, pois considera as pessoas deficientes muito depressivas e lamentadoras. Ele fica abismado que um paraplégico, que movimenta os braços, não consegue fazer muito do que ele faz, sendo tetraplégico; e, então, entendeu que muitas pessoas não são como ele.

Depois de me contar um pouco sobre sua história, Caio perguntou se eu iria começar a visitá-lo com frequência. Expliquei que eu não era uma profissional da equipe do SAD, mas que estava acompanhando as visitas e conhecendo alguns pacientes, pois pretendia fazer uma pesquisa. Ele quis saber sobre o que seria minha pesquisa e, quando expliquei, ele me perguntou se eu queria que ele participasse. Respondi que sim, e ele me pareceu feliz em poder colaborar. Perguntei se ele não achava melhor que eu retornasse outro dia apenas para conversarmos sobre a pesquisa, mas ele havia ficado curioso e respondeu que, se pudesse, já queria responder à pesquisa naquele momento mesmo. Senti que ele estava tentando indiretamente me dizer que sua opinião seria muito importante para minha pesquisa e que eu deveria aproveitar o fato de já estar ali. Pareceu-me que ele não queria perder a oportunidade de participar e também que queria me ajudar.

Para dizer a verdade, fiquei um pouco incomodada na hora, questionando-me se não seria melhor mesmo, retornar num outro dia para nos dedicarmos ao encontro dialógico e à conversa que se desenvolveria a partir da questão norteadora. Fiquei com receio de que ele sentisse que eu estava ali “só para a pesquisa”, sem um genuíno interesse em conhecer sua história e ouvi-lo. Sua atitude, no entanto, me reafirmava o contrário dessa impressão. Embora, eu estivesse com o termo de consentimento em mãos e com o projeto já aprovado no Comitê de Ética, acho que eu não havia me dado conta de que estava pronta para iniciar a “fase de coleta de dados” da minha pesquisa.

Isso tudo se elaborou em mim em poucos segundos, sentada ali, diante de Caio, um tetraplégico apressadinho. Recordo-me de ter pensado na hora “por que não, Andréia”? Então, eu disse “Ok, Caio. Vamos fazer já então. Vou precisar te explicar umas questões antes. Por exemplo, para que você participe desta pesquisa, é preciso que haja um termo de consentimento assinado, dizendo que você concorda com algumas questões. São questões éticas, que devem fazer parte de todas as pesquisas em que trabalhamos com pessoas”. Expliquei-lhe que questões eram essas que constavam no termo de consentimento e questionei quem costuma assinar por ele, quando é necessário. Caio confirmou que era sua mãe. Dona Mércia, que acompanhara toda a explicação, disse que poderia assinar o termo por ele. Então, certifiquei-me de que ela havia entendido o que estava assinando e qual era o objetivo daquela pesquisa.

Depois disso, expliquei que não lhe faria uma série de perguntas, como se fosse um questionário e que também não gravaria ou anotaria nada de nossa conversa. Seria apenas uma pergunta, que poderia levar a algumas outras. Ele entendeu. Questionei, então, como era para ele receber os cuidados da equipe do SAD em casa. Foi assim que, espontaneamente, a visita para conhecer Caio transformou-se no primeiro encontro dialógico oficial da minha pesquisa.

Caio começou a me responder, elogiando o serviço. Contou que antes de ser assistido pelo SAD, sua vida era bem mais difícil. Ele precisava sair mais, era mandado de um serviço de saúde para outro e depois para outro, porque não sabiam o que fazer com as limitações dele. No princípio, era tudo muito mais difícil, porque ele ainda não tinha a cadeira motorizada, nem o guindaste, nem era tão independente. Dava um trabalho imenso para os pais, que tinham que se desdobrar para levá-lo “de lá pra cá”, de ônibus e sem saber o que seria melhor. Ele já sofreu um bocado “rodando” pela cidade atrás de atendimentos. Contou que foi um dos primeiros pacientes a serem inseridos no SAD, quando o serviço começou, e que foi ele quem “inaugurou” as peruas do PAI, referindo-se ao Programa de Acessibilidade Inclusiva da Secretaria Municipal de Trânsito.

“Quando as peruas do PAI começaram a vir me buscar para levar nas consultas, já melhorou demais. Do SAD também, eu nem tenho o que falar, só agradecer mesmo. Hoje o SAD cuida de tudo pra mim, sempre me atende rapidamente se acontece alguma coisa e preciso chamar, e ainda fornece todo o material que preciso para os curativos. Eles vêm a cada 15 dias, e essa frequência é

boa. Eles ensinam a mãe, e ela faz os curativos nas minhas feridas. Na verdade, hoje o cuidado é só esse, porque de resto é tudo a mesma coisa, e minha família já sabe como cuidar de mim. De vez em quando eles colhem alguns exames também. Quando percebo que tô com infecção, eu aviso, e eles vêm. Se eu estou vivo e bem, hoje, sei que muito disso devo ao SAD e à cadeira motorizada, que me possibilitou sair por aí. Se eu tivesse ficado todos esses anos só aqui na cama, já teria morrido. De complicações ou até mesmo de tristeza”.

Eu disse, então, que ficava satisfeita de saber que ele estava sendo bem atendido pelo serviço, mas que – na verdade – em minha pesquisa, eu estava mais interessada nele, mesmo, do que no SAD. Expliquei que, em toda relação de cuidado em saúde, existem dois lados: o que cuida e o que é cuidado. Até agora ele havia me falado sobre o lado que cuida, que é a equipe do SAD, mas eu queria saber um pouco mais daquele que é cuidado. De como era tudo isso para ele.

Tive dúvidas se esse esclarecimento seria compreensível para ele e se, assim, conseguiria ultrapassar a superfície dos elogios ao serviço, para de fato acessar sua experiência de estar sob cuidados em domicílio. Parece que funcionou! Caio assentiu com a cabeça e fechou um pouco os olhos, demonstrando que havia me compreendido e que tentava organizar as ideias para prosseguir. Então, conseguiu revelar que receber esse suporte do SAD, para ele possui dois sentidos.

Primeiro que ele se sente seguro, mais confortável e mais independente em saber que pode contar com o serviço. Saber que tem a quem recorrer em caso de alguma necessidade ou dúvida traz para Caio a certeza de que não vai precisar deslocar-se desnecessariamente para serviços de saúde. Essa questão ele encarava como um conforto, mas hoje, já entende que também é um direito, devido a suas dificuldades de locomoção.

Em segundo lugar, sente que o suporte do SAD significa um conforto também para seus pais, por não terem de levá-lo para diferentes serviços a fim de conseguir atendimento. Isso lhe traz alívio, por perceber que já não lhes dá tanto trabalho como no passado. Caio entende que os pais já estão idosos e pensa que se, ainda hoje, precisassem levá-lo para consultas, isso seria um enorme fardo. Ele nota que os pais também se sentem mais seguros com o acompanhamento do SAD.

Para checar se eu havia entendido bem, questionei se Caio entendia esse suporte recebido em domicílio, então, como conforto e segurança não apenas para ele, mas também para os outros que estão ao seu redor. Caio confirmou e

acrescentou: “é isso mesmo. Não basta apenas eu estar bem, né? Não existe só eu nesse mundo. Eu não quero sentir que estou acabando com a vida deles, e o apoio do SAD me ajuda nisso”.

Disse a Caio, que ele tinha me trazido uma contribuição importante e depois disso ainda conversamos mais uns 20 minutos sobre histórias de que ele ia se lembrando, principalmente sobre os desafios enfrentados no início “quando as coisas eram mais difíceis”. Quando ele percebeu que eu já estava encerrando nossa conversa, perguntou se eu voltaria; e, então, perguntei se ele gostaria que eu voltasse. Ele respondeu afirmativamente, e combinei então, que voltaria.

Despedi-me de Caio, agradei pela disposição em compartilhar comigo um pouco de sua história e entrei em contato com a equipe para irem me buscar. Enquanto aguardava, conversei um pouco com os pais dele, na garagem da casa. A Kombi estava próxima e chegou rapidamente.

Quando saímos, a médica estava curiosa para saber se havia dado certo a conversa com Caio para a minha pesquisa. Ao responder afirmativamente, notei que ela ficou feliz. Tenho percebido que a equipe fica decepcionada, quando me indica um paciente que acreditavam ter o “perfil” para participar da minha pesquisa e, às vezes, enganam-se. Vou até a casa do paciente e, na saída, digo que não foi possível, porque a pessoa não estava mais orientada ou comunicativa. Isso já havia acontecido com uns quatro pacientes, até que me indicaram o Caio.

Expliquei a eles que não havia problemas nisso, porque eu entendo que o estado mental dos pacientes que eles acompanham altera-se rapidamente e que, de uma semana para outra, muita coisa pode mudar. Disse também que, mesmo que eu visite alguém indicado por eles, e ele não se torne participante da pesquisa, ainda assim, é importante para que eu conheça melhor a realidade desse campo de atuação. Além do fato de poder contribuir com uma escuta ao paciente ou a seus cuidadores e que já ficaria satisfeita com isso.

Não sei bem o porquê, mas não gosto de trazer a impressão a pacientes, familiares ou profissionais da equipe de que estou ali apenas para “coletar dados” para a minha pesquisa. Eu gosto de estar ali e percebo que eles consideram minha presença importante. Eu gosto de estar ali, como psicóloga, como pessoa e não apenas como pesquisadora. É importante para mim, que eles percebam isso.

Ainda sobre a impressão da médica sobre o caso de Caio, achei interessante que ela tenha me antecipado que a presença constante da mãe poderia atrapalhar

nossa conversa. De fato, ela esteve presente a maior parte do tempo, e quando parecia já estar segura com minha presença ali e com o tipo de conversa que eu estava tendo com o filho, saiu do quarto e deixou-nos sós por vários minutos. Não senti mudanças no modo de Caio me contar as coisas ou no conteúdo de suas falas com a presença ou a ausência da mãe. Durante todo o tempo da conversa ele me pareceu, na verdade, indiferente à presença dela. Sobre isso, questiono-me se a noção de privacidade, do modo como a entendemos e valorizamos, faz algum sentido para pessoas que são assistidas em domicílio ou para aquelas que, como Caio, encontram-se em situação de grande dependência de outras pessoas.

5.3 Helena: “não mereço tudo isso!”



No início de agosto de 2015, ao chegar ao SAD, enquanto aguardávamos a liberação da lista dos pacientes que seriam visitados no dia, as enfermeiras me disseram que haviam pensado em uma paciente com quem seria interessante que eu conversasse. Helena é uma técnica de Enfermagem que trabalhou por muitos anos num serviço de emergência (SAMU) e está afastada do trabalho em decorrência de um câncer em estágio avançado. Apesar disso, ainda se mantém independente, lúcida e comunicativa. Fiquei interessada em conhecê-la e ouvir um pouco de sua história. Histórias... Foi mesmo o que Helena mais me contou.

Como no decorrer dos meses seguintes, estive na casa dela mais cinco vezes, essa narrativa será apresentada em, digamos, duas partes. Inicialmente, pretendo comunicar como saí impactada de meu primeiro encontro com ela. E, num segundo momento, irei me ater ao encontro que tivemos para fins da pesquisa, propriamente dita. Não que tenha saído menos impactada do que na primeira vez em que estive com ela.

A opção por apresentar a narrativa dessa forma, ocorreu-me por não achar justo desconsiderar minhas primeiras impressões sobre Helena e por perceber que já na primeira visita ela me revelou elementos importantes de sua experiência de ser cuidada pelo SAD. Acredito que a maneira como a percebi e a relação que estabelecemos foram fundamentais para que o “encontro oficial” da pesquisa culminasse num diálogo intenso e, a meu ver, também terapêutico. Não custa esclarecer que Helena concordou que trechos de nossa conversa inicial também fossem incluídos na narrativa que eu escreveria sobre ela. Assim, vamos ao dia em que conheci Helena.

Helena e seu desejo de salvar histórias

Quando a Kombi do SAD estacionou em frente a um condomínio de prédios, a assistente social me ensinou o caminho até o apartamento de Helena e combinou que voltariam para me buscar em 40 minutos. Desci sozinha e da portaria, interfonaram para Helena, avisando que a equipe do SAD havia chegado. Quando o elevador se abriu no sétimo andar, notei que a porta do apartamento já estava entreaberta, aguardando que alguém da equipe entrasse.

Dei uma batidinha de leve e olhei para dentro, pedindo licença. Helena estava sentada no sofá e recebeu-me com um sorriso, dizendo “oi, você eu ainda não

conheço”. Cumprimentei-a e apresentei-me. Disse que era psicóloga e estava conhecendo o SAD e alguns pacientes que eles atendem, pois estava fazendo uma pesquisa. Perguntei se poderíamos conversar um pouco, e ela disse que estava à disposição e que era bom conversar com psicólogos.

Logo de início, ela quis saber sobre o que seria minha pesquisa. Expliquei que muitas pesquisas já haviam sido realizadas sobre o serviço de atendimento domiciliar, mas que a maioria delas se dedicou a ouvir os cuidadores dos pacientes e não os próprios pacientes. Então, eu pretendida ouvi-los para entender como tem sido para eles enfrentar a condição de adoecimento e receber esse cuidado em casa.

Helena achou interessante, mas logo esclareceu que essa minha “percepção” poderia se aplicar às pesquisas, não à assistência. Quis deixar claro que se sente ouvida pela equipe e que, inclusive, às vezes eles vão a sua casa apenas para saber como ela está, mesmo que não haja nenhum procedimento a ser feito. “Que bom”, eu disse; e ela seguiu elogiando a equipe do SAD.

Para Helena, o serviço é muito bom, porque ela ainda está independente, embora acredite que para muitas pessoas deve ser muito difícil ficar doente em casa. É que “com a vida moderna e a família mudando tanto”, Helena não consegue notar mais, nas pessoas, uma disponibilidade para cuidar dos familiares. “Todos trabalham muito, têm mil afazeres, as famílias de hoje são fragmentadas, são menos numerosas, os filhos moram espalhados. Não existe mais uma cultura de cuidado com os familiares”. Concordei com ela e logo notei que estava conhecendo uma pessoa inteligente, observadora e crítica.

Quando uma pausa se fez, nesse preâmbulo de nossa conversa, perguntei apenas: “Bom, Helena, e como você está”? Em silêncio, Helena, olhou-me profundamente, deu um suspiro, desses em que soltamos, junto com o ar, o peso dos ombros e, já com lágrimas nos olhos, respondeu: “Cansada! Estou cansada de tanta impossibilidade. O que mais me cansa são as impossibilidades. Você imagina, faz uns dois meses que estou com vontade de comer um macarrão. Mas eu quero fazer a massa, sabe? Por que minha mãe fazia, e eu quero sentir aquele gostinho da massa feita em casa. Eu me programo pra fazer, arrumo a cozinha, fico cansada. Preciso deitar. No outro dia, a cozinha já tá arrumada, eu saio, compro as coisas e, quando chego, tô cansada de novo. Outro dia, é outra coisa aqui, outra ali, vou fazer exames. Enfim, até hoje não consegui fazer o meu macarrão. Eu só quero comer um

macarrão, caramba! E isso tá ficando cada vez mais difícil. Só vai piorar. Acho que chegou minha hora de partir”.

Mais um breve período de silêncio, Helena, virou-se de lado e espiou a paisagem pela janela. Até agora, eu não havia visto mais ninguém no apartamento, nem ouvido ruídos. Já passara pela minha cabeça, “será que ela mora sozinha”? Enquanto Helena fitava a janela, parecendo que estava a reorganizar as ideias para continuar nossa conversa, notei atrás dela, um pequeno aparador com vários portarretratos. Cenas de família, crianças, e ela mais jovem, na praia ao lado de um rapaz.

Dei-me conta de que encontrar as pessoas em suas casas ir conhecendo seu universo de pouquinho, em fragmentos de imagens, sons, por um cachorro que vem te cheirar, uma TV que fala sozinha o tempo todo, a bandeira de algum time de futebol, vizinhos que cuidam e parentes que, às vezes, estão na casa apenas pelas fotos, que deflagram sua ausência. Sinto-me privilegiada por poder adentrar em seus espaços tão íntimos, para conhecê-los. Vejo-me diante de suas histórias, dos rostos dos familiares nas fotos, de suas carências materiais e das maneiras muito particulares de cuidar da casa aonde vivem.

A casa de Helena é acolhedora. Um apartamento claro, bem decorado, limpo e com um sofá aconchegante. Ela, uma senhora alta, de cabelos curtos, grisalhos e um olhar grave, de quem já viu muita coisa e gosta de pensar sobre o que viu, pensei. Enquanto eu percebia Helena e sua casa, ela se voltou para mim e prosseguiu. “Sabe, Andréia, as pessoas só criticam, não sabem ver as coisas boas que o SUS oferece”. Então, ela me resumiu sua longa história de adoecimento. Ela já luta contra o câncer há mais de 20 anos. Passou por cirurgias e vários serviços de saúde, públicos e privados. A grande mudança que ocorreu ao longo desses anos, na opinião dela, foi em relação à humanização dos serviços.

“No início”, ela disse, “os médicos nem olhavam na sua cara, nem sabiam quem era você. Uma vez desmarcaram uma cirurgia que eu ia fazer, para retirar minha mama, quatro vezes. Numa delas, eu já estava no centro cirúrgico, de camisola, soro na veia, na mesa mesmo, aí alguém percebeu que uma gata tinha dado cria dentro do centro cirúrgico! Você imagina isso? Me senti um nada. E lá ia eu de volta pro quarto de novo com a mama cheia de tumor. Hoje melhorou demais. É claro que ainda tem problemas, nós moramos num país bagunçado, que muita gente não tem interesse em cuidar de verdade do outro. Fazem isso por dinheiro apenas, não têm vocação.

Mas do SAD eu não tenho do que reclamar. Tenho que agradecer, porque também tenho a equipe do SAMU que, quando eu preciso, eles vêm me pegar pra levar em algum médico, ou pra fazer exame, depois me trazem de volta. E isso não é só porque eu trabalhei com eles não. Nós temos esse direito! Talvez eu tenha apenas algumas, vamos dizer... regalias com eles, porque eles não me deixam esperando muito tempo. Isso também precisava ser mais bem cuidado, organizar os serviços de um jeito que os pacientes não ficassem esperando muito tempo, porque você já tá se sentindo mal e ainda tem que ficar horas e horas, enquanto escuta as meninas, as enfermeiras conversando sobre sandália, maquiagem, a comida do fim de semana, a fulana da novela. E você lá, sentada, doida para estar na sua casa. E é nesse ponto também que ser cuidada em casa é um luxo, né? Acho que tudo melhorou muito sim, sabe Andréia,... mas no fundo, sinto que já chegou a minha hora, simplesmente porque estou cansada. Muito cansada”.

Digo que me parece que ela sempre foi uma mulher muito independente e que, talvez por isso, esteja sendo tão difícil conviver com essas “impossibilidades”. “Talvez seja isso mesmo”, Helena prosseguiu. “Eu sempre me virei sozinha, trabalhei muito, cuidava tão bem da minha casa, era tudo impecável. Agora está esse desleixo com tudo. Isso me deixa irritada e triste”. Afirmo que não notei desleixo algum, mas, para os padrões dela, não estava bom.

Então, ela me contou que tem um filho, de 33 anos. Ele é casado e já lhe deu dois netinhos que ela adora. Não demonstrou grande vínculo com o filho, nem mágoas por ele se manter distante. Disse simplesmente que ele trabalha muito para dar conta de sustentar a família; por isso ela entende que ele não tenha muito tempo. Perguntei se alguém cuida dela, mais de perto, e Helena disse que tem a “sorte” de contar com bons vizinhos. “Quando vou tomar banho, aviso alguém e deixo a porta destrancada. Enfim, vamos nos ajudando na medida do possível. Acabo me virando mais é sozinha mesmo, ou seja, aqui sou a paciente e também a cuidadora”.

Helena reconhece que ainda está bastante independente e luta para se manter assim. Acha que se for para ficar precisando de alguém para tudo, prefere partir, pois não vê graça, nem dignidade numa vida desse tipo. “Não quero ver ninguém parando a vida por minha causa, é por isso que sinto que já está na hora de partir”.

Percebendo que Helena voltava sempre a esse desejo, preocupou-me a possibilidade de haver ali uma ideia suicida mais concreta, e perguntei se ela se sentia preparada para partir. “Por quê? Tem que ter algum preparo”? Ela me questionou. Fiquei sem resposta e contentei-me em expressar com os olhos a maneira como fui surpreendida com sua pergunta. “Não sei”, ela mesma se encarregou de responder. “É que, na verdade, essa coisa de preparo para a morte eu acho que tem a ver é com fé e infelizmente eu não tenho. Nunca tive fé, nunca acreditei em nada. Acho que até seria bom que acreditasse em algo. Pode ser uma imbecilidade, mas eu acho que fé ajuda as pessoas a superarem situações difíceis. Mas eu não tenho. Pensando bem, acho que estou preparada sim. Não tenho medo, não tenho dívidas, tenho dinheiro para pagar o funeral, meu filho pode vender esse apartamento e sair desse sufoco em que ele vive e também não vou dar mais trabalho para ninguém”.

Perguntei se ela pensava sempre nisso. Ultimamente ela anda pensando em morrer, mas não em se matar. Como profissional de saúde e percebendo aonde eu queria chegar com essas perguntas, Helena disse que isso não faria, pois acha “covardia”. Vai esperar chegar sua hora, só queria que chegasse logo. Então, ela começou a me contar que uma das coisas que a deixa triste com a possibilidade de partir é que ninguém vai se interessar mais por suas histórias, ela sabe que ninguém irá se ocupar de preservá-las. Perguntei que histórias eram essas.

Helena, então, apontou para alguns objetos na estante à nossa frente e começou a me contar a história de alguns deles. Nesse momento, olhei sua sala com mais atenção e notei que ela coleciona pequenas antiguidades. Ela se levantou, caminhou até a estante e disse: “por exemplo, este aqui...” e me contou a história daquele objeto e a importância que ela dava para a preservação dessas histórias. A maioria tinha alguma vinculação com seus pais. São pequenas lembranças que contam a história de seus familiares. Objetos da fazenda onde seus pais viveram como colonos, uma linda latinha francesa de pó de arroz, que sua mãe sonhara ter um dia, e Helena pôde dar-lhe de presente, quando recebeu seu primeiro “ordenado”, e o primeiro sapatinho de seu filho banhado em bronze.

Percebi que estava diante de um pequeno tesouro pessoal e ouvi atentamente as histórias que me contou. Nítido era o desejo de Helena de que essas histórias não caíssem no esquecimento após sua partida. Muito menos que os

belos objetos que guardara por uma vida, fossem parar no lixo. “Mas é o que vai acontecer, sabia”? Concluiu Helena, em meio a lágrimas.

“Meu filho não se importa, nunca ligou para isso aqui. Minha nora também não. Outro dia tentei contar umas histórias para meu neto mais velho, mas ele ainda é muito pequeno pra entender o valor. Tem só cinco anos. Mostrei essa coleção de moedas antigas pra ele e depois escutei ele falando pro irmãozinho ‘vovó é bem rica, pode até comprar um supermercado, porque ela tem um pote cheio de moedas de ouro’. Imagine só”. Nesse momento, rimos juntas. Divertiu-se com a história, mas não com a realidade de que suas histórias serão, em breve, esquecidas.

Conversamos um pouco sobre seu amor e zelo por essas histórias, seu desejo de deixar um legado e sobre o sentido que tudo isso tem para ela. Helena concordava, apesar de seu olhar, sem esperança, revelar sua decepção em prever o inevitável esquecimento de algo que lhe havia sido tão valioso. Senti valor profundo também em nossa conversa e poderia permanecer ali, facilmente, por mais algumas horas, mas meu tempo já estava acabando, e o interfone logo tocou. Helena disse “ih, já vieram te buscar”. Perguntei se poderia voltar outras vezes, e ela disse: “com certeza”. Pediu-me desculpas pela “emotividade” e pelo tom melancólico de nossa conversa. Conteí para ela, que havia gostado muito e que conversas como aquela são importantes para mim e para minha pesquisa. Disse que, apesar de curta, nossa conversa havia sido intensa e não melancólica, e que gostaria de continuar ali, se pudesse.

Com dificuldade ela me acompanhou até a porta e aguardou que o elevador chegasse. Também parecia querer continuar a conversa. “Então, tchau”, disse Helena. A porta se fechou, e eu descí me sentindo instigada a conhecer melhor a história de Helena.

“Não mereço tudo isso!”

Oito meses se passaram desde que conheci Helena. Encaminhava-me com meu próprio carro para a casa dela. Uma tarde quente e ensolarada do início de abril de 2016. Combinamos previamente de conversar sobre a pesquisa num horário em que o filho de Helena não estivesse em casa, para que ela ficasse mais à vontade. Logo eu esclareço a presença do filho na casa dela.

No caminho, procurei distanciar-me de preocupações cotidianas para imergir no encontro com Helena. Refleti sobre a história que já conhecia de seu

adoecimento e a assistência que ela recebe do SAD. Pensei que, na verdade, com esta pesquisa, estou acessando diferentes vivências de adoecimento e os modos particulares como cada paciente recebe os cuidados no próprio lar. É um conviver com a doença e as limitações que ela impõe, como se este “ente” fosse mais um membro da família.

Embora eu tivesse chegado pontualmente, o rapaz ainda estava em casa, arrumando-se para sair. Ela me sinalizou que logo ele sairia e, então, ela estaria pronta para nossa conversa. Nesses momentos iniciais, Helena falou sobre o calor e contou-me que havia acabado de assar um pão, para mais tarde me servir um café. Parecia cansada, ofegante e pediu-me licença para ir até o quarto, usar um pouco o oxigênio, para recuperar o fôlego. Enquanto eu aguardava ali na sala, o filho veio do quarto, cumprimentou-me e logo saiu para o trabalho.

Acho importante dizer que, desde que conheci Helena, algumas coisas se alteraram em sua rotina. Sua doença permanece estável. Ela tem câncer de mama, já com algumas metástases e comorbidades, além de certa dificuldade de movimentação, devido a fraturas que sofreu no fêmur e no braço. Não há necessidade de suporte tão frequente pela equipe do SAD, mesmo porque ela também é assistida num hospital de referência para o tratamento do câncer e recebe uma ajuda extra-oficial da equipe do SAMU, onde já trabalhou como técnica de Enfermagem.

O que alterou essa rotina foi o retorno do único filho para casa, após a separação. Ela nunca teve um bom relacionamento com ele. Após o fim do casamento, o rapaz viu-se obrigado a voltar a viver com a mãe, pois não tem condições de manter-se sozinho e ainda arcar com a pensão para os dois filhos. Helena é divorciada há muitos anos. A rotina mais solitária e a liberdade para viver suas manias foram alteradas com o retorno do filho e a maior frequência das visitas dos netos. Em encontros anteriores, Helena já havia se queixado sobre as dificuldades que enfrentava no convívio com o filho.

Tudo isso justifica a escolha de Helena em me receber para nossa conversa numa hora em que ele não estivesse em casa. Assim que ele saiu, ela voltou do oxigênio, ligou um ventilador ao nosso lado, sentou-se à mesa comigo e disse “pois não, Andréia. Como eu posso te ajudar com essa pesquisa”? Eu disse que queria saber como era para ela a experiência de receber esse cuidado de saúde em casa. Esclareci que não queria saber do SAD em si, mas sim dela, de como se sentia

nessa relação de cuidado. “Muito bem. Posso falar”? Ela, então, prosseguiu iniciando uma longa conversa que se estendeu por quase três horas.

“Eu me sinto maravilhada com esse serviço. Eu não sabia que existia algo assim até uns dez anos atrás. Fiquei sabendo, quando eu ainda trabalhava no SAMU, mas achava que era um acompanhamento ‘meia boca’. Nunca imaginei que seria dessa qualidade. Nem sei se mereço tudo isso e, às vezes, fico pensando se não tem gente precisando mais do que eu, e que eles estão ‘perdendo tempo’ vindo aqui cuidar de mim. É que agora eu nem preciso tanto mais, né, Andréia? Minha situação é esta: eu recebo o acompanhamento do câncer no hospital, aqui em casa, preciso de oxigênio que a equipe do SAMU me repõe sempre que acaba, e preciso de remédios e materiais, pomada, algodão... Isso o SAD me traz. Eles trazem todos os materiais de que preciso e, ainda, de vez em quando, trazem uns creminhos pra hidratar minha pele. São esses pequenos cuidados que fazem a diferença. Às vezes, eles vêm só pra saber como eu estou e conversar um pouco. Eu acho que isso não existe! Principalmente num serviço público. É um requinte só. Eu te confesso, viu, Andréia, eu até penso que pode ter gente precisando mais do serviço do que eu, mas no fundo eu gosto. Eu adoro que eles venham aqui. Me dá segurança, sensação de que eu não sou só a doença, sabe? Mesmo estando bem, quer dizer, mais ou menos bem, eles vêm porque se importam comigo e já deixaram claro que não vão me abandonar. Isso me deixa muito feliz. Me sinto gente, valorizada. Eu queria muito dar um jeito de expressar minha gratidão a eles. Sei lá, ir num jornal, num programa de rádio e falar da minha satisfação em ser cuidada por eles, para que as outras pessoas ficassem sabendo que existe esse serviço no SUS e que é de qualidade. Não é uma coisa feita de qualquer jeito, pra se livrar do paciente no hospital. Mas, agora, com essa minha condição, não consigo pensar num jeito de agradecer”.

Perguntei se ela costuma falar para as pessoas sobre o SAD, quando tem oportunidade e disse que isso já seria uma boa forma de tornar pública sua gratidão pelo serviço. Helena disse que sim. Recentemente ela esteve internada e pôde acalmar os familiares de outra paciente que havia recebido alta e seria acompanhada pelo SAD. Ela disse que eles poderiam ir para a casa “de olhos fechados”, pois poderiam confiar no cuidado oferecido pelo SAD.

“É isso, então, Andréia, eles vêm e realmente cuidam de você, em todos os sentidos. Te ouvem, quando precisa, te trazem as coisas, resolvem coisas pra você

e quando eu preciso, é só ligar que eles vêm. Acho que estou até mal-acostumada”, afirma, com um sorriso travesso.

Para Helena, falar dos cuidados que recebe em casa envolve falar também dos vizinhos que a ajudam e da atenção imprescindível que recebe da equipe do SAMU. Helena trabalhou muitos anos nesse serviço e, segundo ela, “fez sua cama” lá com eles. Pelo que pude perceber, embora ela já esteja afastada do serviço há bastante tempo, ainda é muito admirada por lá, pois parece ter deixado contribuições importantes para o serviço.

Percebendo quanto aquele trabalho era significativo para Helena, perguntei há quanto tempo já estava afastada, pois ela mencionava detalhes do serviço, como se estivesse muito atualizada. Ela, então, suspirou e disse “ah, já vai pra seis anos, Andréia. Muito tempo, não? Isso me assusta! Não imaginava que seria tanto tempo”.

Para dar uma ideia da intensidade do vínculo de Helena com o SAMU, o que também justifica o quanto ela se mantém atualizada sobre o serviço, resolvi estender um pouquinho o assunto aqui, para contar um fato que achei bastante ilustrativo. Por sentir muita falta do trabalho, os colegas do SAMU resolveram instalar em sua casa um ramal do rádio de comunicação do serviço. Ela passa noites escutando os chamados, as ocorrências e as comunicações da equipe, para não se sentir só e poder acompanhar um pouco do trabalho que tanto ama. Ela se limita a ouvir, não fala nada, para não atrapalhar o serviço. Mas já rompeu esse trato de ser apenas ouvinte por duas vezes. Numa delas, pediu socorro, porque sentiu falta de ar durante a noite, e o oxigênio tinha acabado. Noutra, ela acompanhou toda a conversa entre os socorristas durante um resgate e, quando percebeu que eles haviam conseguido salvar a vida da vítima de um acidente, não resistiu e pegou o rádio para dar os parabéns à equipe.

Enquanto falávamos sobre seu trabalho no SAMU, Helena me pediu licença, levantou-se e foi até a janela da cozinha, fumar um cigarro. Pediu desculpas, disse que não queria me afogar com a fumaça e que só fuma “nesse cantinho”, para não espalhar o cheiro pelo apartamento. Ela tem se esforçado para fumar o mínimo possível, às vezes, apenas um ou dois cigarros por dia, pois seu pulmão já não aguenta mais. Mas tem horas, que ela “precisa fumar”, principalmente quando pensa nessas coisas que a deixam triste, como ter de ficar distante do trabalho.

Aconteceu que esse cigarro, puxou outro e outro e mais outro, e Helena não voltou mais para a sala. Ficou sentada numa cadeira, próxima à janela da cozinha,

mas não estava a mais de quatro metros de mim, que estava sentada na sala. Por ali ela ficou. Fumando, relembando e me contando várias situações difíceis de sua vida nos últimos anos. Levantou-se, coou um café e me serviu com o pão, ainda quente que havia preparado. Tomou uns goles do café, sentada lá no seu “cantinho do cigarro” e dali, a uma cozinha de distância de mim, Helena, imersa na fumaça de uns oito cigarros que fumou em sequência, entrou numa espécie de catarse.

Falava, lembrava, fumava. Acendia outro cigarro, emendava outro assunto, outra parte de sua sofrida história de vida. Falou da falta que o trabalho lhe faz, da esperança que tem de algum dia ainda retomar sua vida profissional, sobre o cuidado que recebe de “estranhos”, muitas vezes, mais afetuoso do que o contato que tem com a família. Essa fumaceira toda envolveu muitas histórias de família. Helena gosta de lembrar, mas também gosta de ser lembrada. Para ela, a gratidão é um valor muito importante.

E, assim, nosso encontro prosseguiu por mais umas horas. Lembranças de infância, um cigarro; o rompimento com a única irmã, outro cigarro; os anos de convívio com a doença, mais um; as dificuldades de relacionamento com o filho e a alteração na rotina que a presença dele lhe impõe, alguns tantos outros cigarros que a levaram ao choro e a questionar-se: “onde eu errei”?

Numa breve pausa, Helena concluiu que havia “desvirtuado” o rumo de nossa conversa e desculpou-se, reconhecendo que estava “precisando falar” e que fazia tempo que não tinha alguém com quem conversar sobre aquelas coisas. Assim, refez percursos de vida tendo-me ali como ouvinte. Dei-me conta de que minha presença-escuta configurava-se, ora como psicoterapeuta, ora como visitante. A presença da pesquisadora ali, pelo menos para Helena, dissipara-se há tempos, com a fumaça dos cigarros e seus devaneios catárticos. Comecei a sentir vontade de ir embora. Estava cansada e deliberadamente comecei a caminhar com Helena, em direção a uma possibilidade de desfecho para todos aqueles percursos que ela me convidara a percorrer com ela.

Quando estávamos nesse momento de quase fechamento, o filho retornou do trabalho, mais cedo do que o esperado. Disse que estava se sentindo mal com o calor e que talvez sua pressão estivesse baixa. Helena ficou tensa. Claramente não queria que o filho percebesse que ela havia falado sobre ele e que eu não estava ali apenas para uma visita de acompanhamento do SAD.

Enquanto ele aferia a pressão, com um aparelho desses digitais, sentado no sofá, Helena me deu uma deixa para ir embora, dizendo “a perua está demorando para vir te buscar hoje, né, Andréia”? Perguntou, no entanto, quando eu voltaria. Atendendo a sua solicitação, logo me despedi e combinei um dia para voltar. Mesmo sabendo das dificuldades de relacionamento entre Helena e o filho, optamos por não tentar interpretar esse retorno antecipado do trabalho, por entender que não se tratava de uma questão que alteraria o entendimento da experiência de Helena, na qual estamos interessadas.

Consideramos relevante mencionar, no entanto, a percepção que tal situação nos despertou. Embora o lar seja o ambiente onde geralmente nos sentimos mais confortáveis e à vontade, nem sempre ele é ou está exatamente como desejávamos. Há presenças e ausências que interferem diretamente no clima da casa e na experiência daqueles que são cuidados ou que cuidam no ambiente doméstico. Deixei-me conta de que esse “não mereço tudo isso” para Helena, referia-se tanto à qualidade do cuidado que ela recebe do SAD, como também à tensão e às preocupações que a presença do filho em casa lhe trazem nesse momento de vida. Saí de lá muito cansada, mas com a impressão de que havia tido contato com uma situação bastante concreta acerca do viver o adoecimento em casa.

5.4 Carol: saudade da minha vida



Numa manhã ensolarada de abril de 2016, fui visitar uma paciente do SAD, que eu já conhecia e que gostaria de convidar a colaborar em minha pesquisa. Carol é uma jovem de 30 anos, que sofrera um trágico acidente de carro nove meses antes de nosso encontro. O tempo de uma gestação, embora, pelo que pude perceber no relato dela, a história de seu acidente está longe de ser gestada, digerida, ressignificada.

Ela estava de carro, numa avenida movimentada com a irmã, duas sobrinhas e uma amiga. Carol estava ao volante. Um homem em outro carro, com a mãe e uma irmã resolveu tentar se matar e disse a elas no carro “quem não quiser morrer agora, se segura”. Então, ele jogou o carro em cima do primeiro carro que passou na direção contrária. Era o carro de Carol, e eles bateram de frente. Ele morreu na hora. Carol ficou paraplégica em decorrência de um politraumatismo. As demais pessoas envolvidas sofreram alguns ferimentos, mas ficaram bem. Quem contou a fala dele antes dessa decisão fatídica foi a própria mãe dele, que estava no carro.

Na primeira vez em que estive com Carol, ela me contou toda a história do acidente em detalhes e disse que a mãe dele estava tentando se aproximar dela. Talvez numa tentativa de reparar a culpa pelo ato suicida-homicida do filho. Carol não quis saber de ver a família do rapaz. Compreensível, pois ele literalmente atravessou seu caminho e, com sua decisão, interpôs-se na vida dela de maneira definitiva e traumática.

Carol não se conforma com o que lhe aconteceu. “Por que é que eu tenho que pagar porque alguém, egoísta e inconsequente, decidiu tirar a própria vida?”. Na época do acidente, Carol era recém-casada. Casou-se com um rapaz mais jovem do que ela. Estava num momento de vida feliz, começando a construir sua família. Havia montado uma pequena loja de roupas femininas e morava com o marido, num apartamento que tinham acabado de comprar com a ajuda de um programa habitacional. Para Carol, a casa, o trabalho e o casamento eram sua vida naquele momento.

Depois de um longo período de internação e algumas cirurgias, foi colada uma fixação externa em sua perna, conhecida como “gaiola” – qualquer alusão à perda da liberdade não é mera coincidência. Ela enfrentou vários episódios de infecção e tratamentos nada humanizados durante a internação. Depois disso, Carol teve alta e foi para a casa da avó do seu marido, que naquele momento era quem tinha melhores condições para cuidar dela. Lá ela estava até então. A mãe de Carol

possui transtornos mentais e mora em outra cidade. Suas irmãs têm filhos pequenos e não têm condições de cuidar dela. O marido trabalha o dia todo. Lá se foi a loja, o apartamento foi fechado e suas possibilidades de existência, autonomia e liberdade foram alteradas por completo.

Na casa da avó do marido, ela ganhou um quarto, com acesso independente da casa, uma cama hospitalar, uma TV e uma cuidadora. Recebe ali a visita do SAD e de um fisioterapeuta contratado para ajudá-la na reabilitação. Só agora Carol começou a conseguir se sentar novamente. Nas semanas seguintes a esse nosso encontro, ela iria voltar para o hospital, onde lhe trataram mal, pois precisava passar por nova cirurgia. Isso a assustava muito, mas ela sabia que não tinha escolha.

Essa é a história de Carol. Ela sofre por todas as perdas que vivenciou, pelo receio de perder o marido e pela pressão que sofre da avó-cuidadora, que parece querer “se livrar logo” desse trabalho que ela lhe dá e por isso cobra que ela seja mais colaborativa nos tratamentos. Ela segue “ruminando” a história do acidente, as razões incompreensíveis do jovem suicida que atravessou seu caminho, o porquê de isso ter acontecido justamente com ela e num momento de vida tão bom.

Quando cheguei e sentei-me ao lado da cama dela, era perto de nove horas da manhã e tive a impressão de que tinham acordado havia pouco tempo. A avó veio, abriu a porta e as janelas do quarto e arrumou-me uma cadeira. Depois se retirou. Carol estava vendo TV. Expliquei que naquele dia eu estava ali para convidá-la a participar da minha pesquisa e – embora já tivesse falado com ela a respeito – retomei os objetivos e a forma de participação. Expliquei sobre a necessidade da assinatura do termo de consentimento e sobre as informações que constam nesse documento.

Carol mostrou-se disposta a participar e, então, perguntei como era para ela, a experiência de receber esses cuidados em casa. Carol começou seu relato e, segundos depois, já tinha lágrimas nos olhos. “Ah, Andréia, eu gosto deles. Não tenho do que reclamar. Na verdade, é só agradecer mesmo. São carinhosos, não me abandonam e trazem tudo o que a vó pede, sabe? Os materiais para curativos, pomadas, remédios. É muito bom saber que posso contar com eles. Eu é que às vezes não tô a fim de receber ninguém. Sabe como é? Não tem dias que você tá a fim de ficar quieta, no seu canto? Então, isso com o SAD não dá. Eles vêm aqui na hora que dá pra eles. Eu não posso dizer, ‘agora eu não quero receber’.

Com a vó é a mesma coisa, ela fica insistindo pra mim fazer coisas, me esforçar pra ficar na cadeira, mas tem horas que eu não tô a fim. Isso me cansa demais e nem posso falar nada, sabe? Porque no fundo sei que dependo deles. Não liga seu eu chorar, viu? É que esses dias eu estou com saudade da minha casa, do meu apartamento, da minha vidinha. Sabe aquelas coisas mais sem importância da sua vida? Tipo ‘ah, hoje eu não vou levar o lixo pra baixo, porque estou com preguiça, amanhã eu desço com o lixo’. Então, hoje eu daria tudo para poder descer com o lixo. Daria tudo para estar no meu apartamento e vivendo a vida que eu escolhi. Essa vida aqui, não fui eu que escolhi. Escolheram pra mim, e eu tenho que aguentar. E o pior é que os outros ficam falando o tempo inteiro que eu tenho que reagir, que colaborar, que aceitar. Tem horas que não dá. Eu não quero ficar assim, mas sei que as coisas não vão mudar. Aí eu desanimo”.

Quando ela deu uma pausa em sua fala, eu estava pensando o seguinte: nesta minha pesquisa, não é que a dimensão terapêutica esteja presente no momento do encontro dialógico, ela está fortemente entrelaçada ao caráter investigativo do encontro. Falar do modo como essas pessoas se percebem sendo cuidadas em domicílio é falar de suas experiências de adoecimento, das perdas que vivenciam em decorrência do adoecimento e das novas relações que estabelecem com pessoas que delas vão cuidar. É um novo modo de estar no mundo, permeado pelo adoecimento e pela dependência de cuidados.

Pude perceber, nessa fala da Carol, o quanto sua existência ainda estava situada na vida que ela perdeu. Na Carol que “morreu” com a decisão daquele rapaz de colocar fim à própria vida. Parece que essa Carol, que sobreviveu ao acidente, ainda é uma estranha para ela.

Perguntei como ela tem visto as pequenas conquistas atuais, que ela tem alcançado – como o fato de ter começado a sentar-se com a ajuda do fisioterapeuta. Carol contou que ficou feliz, é claro. Sentiu um pouco de tontura e dor, mas conseguiu e tem ficado um pouco sentada semanalmente, nos dias em que o fisioterapeuta a atende. No primeiro dia em que se sentou, todos os que estavam por perto: marido, avó, fisioterapeuta e inclusive ela, choraram de emoção. O marido queria tirar uma foto, mas Carol não deixou. Não quer que as pessoas a vejam numa cadeira de rodas por enquanto, pois ela ainda não se acostumou com a ideia.

Parece que assumir a cadeira de rodas é uma exposição muito intensa da cronicidade de sua condição e das limitações que lhe ficaram de herança do

acidente. Estar na cama, parece revelar alguma esperança de que sua condição ainda seja provisória. Ver-se na cadeira de rodas é confrontar-se com a nova vida, para a qual ela ainda não consegue olhar. Ainda é preciso gestar esse luto por mais tempo. Os dias, em que ela se mostra desanimada e sente-se novamente violentada pela visita (quase irrecusável) do SAD, parecem revelar momentos em que a ferida aberta está doendo mais e que as “presenças motivadoras” não ajudarão em nada.

Carol, então, voltou-se novamente para os detalhes do acidente e da vida que ficou para trás. Logo em seguida, seu marido chegou e veio ao nosso encontro. Eu ainda não o conhecia e realmente notei que é bastante jovem. Conversamos um pouco, e sua presença interferiu no rumo da conversa com Carol. Após alguns minutos de conversa, com ele ao pé da cama, Carol me fez um sinal com os olhos, como se quisesse comunicar que seu caminho fora novamente atravessado por algo ou alguém ou uma situação sobre a qual ela não tinha controle. Mais uma vez, a falta de escolha revelava-se.

Após esse momento, disse apenas que se sentia aliviada por nada ter acontecido com as sobrinhas. Jamais se perdoaria se algo lhes tivesse acontecido. Falou também do receio que tem vivido em decorrência da nova cirurgia que terá de enfrentar, no mesmo hospital onde ela esteve internada, quando sofreu o acidente. Ela já havia me contado que se sentiu imensamente desrespeitada nesse local, em várias situações.

Numa delas, cortaram seu cabelo sem seu consentimento, pois estava dando muito trabalho para as enfermeiras lavarem e pentearem. Ela ainda estava sedada e, quando acordou, estava com o cabelo curto. Carol é evangélica e tinha um longo cabelo que comunicava a força de sua fé. Quando saiu do hospital, estava sem o cabelo.

Como se já não bastasse tamanha violência; um dia, uma técnica de enfermagem estava tentando dar um “banho de leito” em Carol e como ela sentia muita dor, não colaborava muito. Num determinado momento, a técnica lhe disse que ela não deveria “manter suas pernas tão fechadas”; caso contrário, logo perderia seu “maridinho bonito”, fazendo referência às dificuldades que Carol enfrentaria na vida sexual com seu jovem marido dali por diante.

Carol se viu desrespeitada e violentada em suas possibilidades de ir e vir, nos projetos de vida que estava dando início, nas suas escolhas religiosas, na possibilidade de exercer uma vida sexual plena com seu marido e, agora, na

vivência de seu luto. Ela queria ficar quieta, em silêncio. A equipe que a assiste e os familiares insistem que ela precisa reagir. Parece que o adoecimento e a necessidade de cuidado impõem ao paciente um tempo que é do outro. Essa ideia de que o atendimento domiciliar garante a autonomia do paciente sustenta-se só até certo ponto. Estar dependente de cuidados coloca o paciente numa necessária relação com outros. Esses “outros”, sejam profissionais ou familiares, têm expectativas sobre a recuperação do paciente e seguem suas vidas em tempos diferentes do dele, uma vez que suas ações, escolhas, movimentos e liberdade de ir e vir estão preservados.

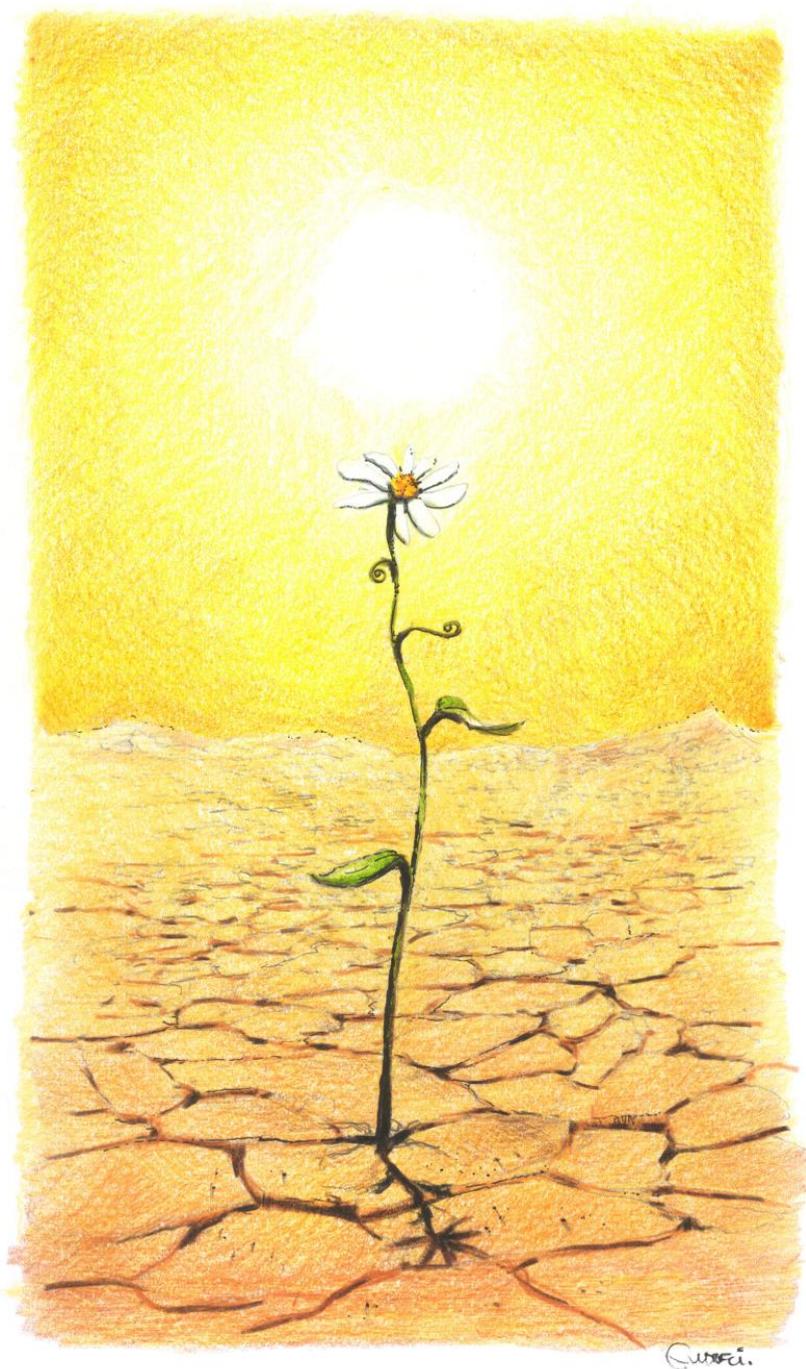
Eu estava ouvindo pela terceira vez as histórias de Carol sobre as violências que sofrera durante a internação, quando a equipe do SAD retornou. A enfermeira tinha um procedimento para fazer; então, agradei e despedi-me dela e do marido, combinando que voltaria em breve. Sua expressão revelou que preferia continuar falando comigo, mas naquele momento não era possível. Mais uma impossibilidade de fazer escolhas. Vivi essa impotência junto com ela.

Caminhei até a perua, refletindo sobre o fato de a equipe do SAD já ter se queixado para mim dessa postura pouco colaborativa de Carol. Todos sentem que ela “não está se ajudando” e queriam saber se, como psicóloga, eu poderia fazer alguma coisa. Penso que podem não ter se dado conta de que, psiquicamente talvez, ela ainda não tenha “sobrevivido” àquele acidente. Essa Carol com quem estive hoje é uma pessoa que segue uma existência sem possibilidade de fazer escolhas.

Já na Kombi, registrava algumas impressões iniciais sobre nosso encontro, enquanto aguardava a enfermeira e recordei-me de outro fato que Carol me contou. Dias atrás, um primo dela estava próximo ao local onde ocorrera o acidente. Viu lá uma cruz, então questionou a um comerciante que tem uma loja nas redondezas do que se tratava. O comerciante, que havia presenciado o acidente, contou todo o ocorrido ao primo e disse que a cruz era para o rapaz que havia morrido no local. Disse ainda que eles só souberam que a “moça do outro carro” tinha ido para o hospital, mas não ficaram sabendo mais nada sobre ela. Como acreditava que ela também tivesse morrido, pretendia providenciar, ele mesmo, uma cruz para ela e colocá-la junto à do rapaz. Nesse momento, o primo de Carol revelou ao comerciante quem ele era e pediu que não fizesse isso, pois a prima ainda estava viva.

A cruz demarcava o local da fatalidade, e segue lá solitária, velando a ausência do rapaz que escolheu partir; enquanto Carol segue, viva, a impossibilidade – espero que temporária – de fazer novas escolhas.

5.5 Willian: a vida que já foi vivida



Conheço Willian desde setembro de 2015 e já estive na residência dele quatro vezes, incluída a visita em que conversamos acerca da minha pesquisa. Vou contar um pouco da história dele, para que possam conhecê-lo melhor.

Ele tem 41 anos, é casado e tem uma filha com 20 anos. Trabalhava como marceneiro e tinha uma vida bastante ativa, sobre a qual gosta de compartilhar detalhes e conquistas, das quais se orgulha bastante. Sempre foi pessoa agitada, que fazia várias coisas ao mesmo tempo. Viajava bastante a trabalho, pois pelo que conta, era um profissional competente e, portanto, requisitado em diferentes locais. Conhece todo o Brasil e sempre gostou de viajar e conhecer pessoas.

Há cinco anos, numa viagem com familiares e amigos à praia, Willian estava numa encosta de pedra, brincando de dar uns mergulhos no mar. Algo que ele sempre fazia, nos diferentes locais que visitava. Quando foi dar o “último mergulho” do dia, antes de irem embora da praia, ele pulou na hora que a maré estava voltando, e o local estava mais raso do que ele previra. Willian bateu a cabeça no fundo e sofreu um trauma raquimedular. Quando ele disse aos amigos que ia dar o “último mergulho” antes de irem embora, não imaginava que realmente seria o último.

Foi resgatado e levado para um hospital da região, onde permaneceu por mais de um mês, entre cirurgias e UTI, até que teve condições de ser transferido para um hospital de sua cidade – onde enfrentou mais um longo período de internação e, finalmente, recebeu a notícia de que ficaria tetraplégico. Quando já não aguentava mais permanecer no hospital, depois de uns quatro meses de internação, convenceu os médicos a lhe darem alta, mesmo traqueostomizado e sendo alimentado por sonda. Ele sabia que receberia assistência em domicílio da equipe do SAD e quis ir para casa, pois sentia que no hospital seu quadro de infecção não iria regredir.

Essa escolha ilustra bem o modo de ser de Willian. Embora viva fisicamente em condição que lhe impõe muitas limitações, ele é bastante autônomo e luta para que suas escolhas sejam respeitadas. Poderia dizer que percebo nele um tom até mesmo controlador em relação às pessoas que cuidam dele e que já tive a oportunidade de conhecer.

A cuidadora principal de Willian é sua esposa. Ela é jovem e parece muito bem adaptada à função de cuidadora. Lida com a condição do marido com desenvoltura e quase sem se queixar. Parece que aquela situação é bastante

natural para ela. Até hoje, só a vi queixar-se de dor nas costas, mas o lamento para por aí, e ela mais elogia o marido do que qualquer outra coisa. Parecem recém-casados vivendo, felizes, a possibilidade de estarem bem juntinhos na maior parte do tempo. Não tive a chance de conhecer a filha deles, pois sempre vou lá pela manhã, no horário em que ela está na faculdade.

Nas três primeiras visitas que fiz a Willian, ele se mostrou receptivo, educado e comunicativo. Ele gosta de falar do que já fez, das dificuldades que tem enfrentado e sobre seus planos para o futuro. Falou de momentos bons e ruins, vividos no trabalho, de como fez para continuar a ter uma renda após o acidente e dos amigos que o surpreenderam ou decepcionaram com comportamentos em relação a ele após o acidente. “Você sabe como é, né, Andréia? Sempre tem aquele em quem você sentia que podia confiar, e o cara some; e aquele que você nem imaginava que gostava tanto de você e, de repente, se torna o cara que mais te ajuda. Graças a Deus, tenho amigos que fazem por mim o que muitos irmãos não fariam”.

Willian mostra-se indignado com as situações de preconceito e as limitações de deslocamento que já teve de enfrentar e que ele sabe que, por lei, são situações consideradas erradas. Não se conforma também, de perceber que algumas pessoas ou empresas, tentam “tirar vantagem” de uma pessoa numa condição como a sua. Refere-se, neste caso, às empresas que vendem fraldas e aos elevados custos de adaptação de um carro para deficientes no Brasil. Ele tem um bom carro e, quando precisa sair, a esposa tem que contar com a ajuda de vizinhos para colocá-lo no veículo. Dá muito trabalho e, muitas vezes, eles acabam desistindo de sair. Ele sabe que, nos Estados Unidos, existe um sistema adaptado em que o banco do passageiro é retirado do carro e a cadeira do tetraplégico entra ali e é fixada. Quando se chega ao destino, é só girar a cadeira e descê-la do carro. Ele e a esposa pesquisaram qual seria o custo de uma adaptação como esta no Brasil, e ficaria mais que o dobro do preço do carro. Isso deixa Willian realmente indignado.

Apesar de tanto se queixar em relação às incoerências que existem no país, entre o que está previsto na lei e o que de fato acontece; em relação aos serviços de saúde pelos quais passou, Willian não tem do que reclamar. Na última visita, quando perguntei a ele como era viver essa condição e receber os cuidados do SAD em casa, ele me disse que é muito grato à equipe e que os considera como “gente da família”.

“Sabe, eu fico tão à vontade com eles aqui em casa, que já nem os vejo mais como os profissionais de saúde. Pra mim, são pessoas da família mesmo. Acho que se alguém se queixar da equipe do SAD é até falta de respeito. Eu sei que às vezes eu nem precisaria de tanta atenção, porque no fundo estou bem, né? Fico pensando se não estou tirando a vaga de outras pessoas que estão precisando mais do que eu, do serviço. Mas no fundo, eu acho ótimo que venham”.

Considero importante explicar que desde que conheci Willian, fui informada pela equipe de que ele era um paciente que não tinha mais critérios para continuar a ser assistido pelo SAD. No entanto, a equipe notou que o suporte que ele recebia dos profissionais da UBS, quando o SAD lhe dava alta, não era tão efetivo; e ele acabava tendo novos episódios de infecção de urina, que os obrigava a admiti-lo novamente no serviço. Assim, já há mais de um ano, ele está em acompanhamento domiciliar, digamos de “manutenção”.

O SAD optou por mantê-lo nessa situação e fornece-lhe materiais para cuidados, medicamentos e eventualmente colhe exames de controle. Quando a cuidadora tem alguma dúvida, recorre ao SAD. No mais, a equipe lhe faz visitas bastante esporádicas, apenas para manter o vínculo de cuidado. Notei inclusive que, devido à falta de demanda específica para atendimento pelo serviço, muitas vezes me pediram para visitá-lo, pois acredito que a equipe aproveitava minhas impressões sobre o estado dele, para adiar a visita naquele mês.

Diante dessa circunstância, creio que uma ou duas vezes em que estive lá, Willian chegou a me dizer que não estava precisando da visita e que, se precisasse de algo, ligaria pedindo. Nessas ocasiões, eu voltava a esclarecer que eu não estava fazendo aquela visita como psicóloga da equipe do SAD e retomava meu interesse de pesquisa. Isso, no entanto, nunca fez com que ele não se mostrasse receptivo à minha visita. Pelo contrário. Hoje percebo que sua preocupação era mais relacionada à possibilidade de eu estar deixando de visitar algum outro paciente que precisasse mais, para ir conversar com ele. Mas Willian sempre entendeu que eu estava no SAD para fazer uma pesquisa e, quando o convidei oficialmente para participar dela, ele aceitou prontamente. Quem assinou o TCLE foi a esposa.

Quando falamos, nesta última visita, mais diretamente acerca do meu tema de pesquisa, pude perceber que Willian considera o serviço domiciliar como uma “praticidade” e destacou também como um conforto o fato de serem ágeis no atendimento, quando ele ou a esposa recorrem ao serviço. “Antes, quando eu

dependia do pessoal do postinho, eles demoravam tanto pra vir, que quando vinham o quadro já tinha até melhorado. No SAD não é assim. Se eu ligar lá de manhã, antes do almoço, eles estão aqui. Nunca me deixaram na mão. Isso, sim, é cuidar de uma pessoa que precisa. É um serviço decente, sabe?”

Willian nunca se queixou da condição e das limitações em si. Apenas das dificuldades que enfrenta, em decorrência da falta de acessibilidade e respeito da sociedade para com as pessoas deficientes. Sempre com um sorriso no rosto, ele costuma dizer “essa é minha vida agora. Meu pensamento é tudo o que tenho e, graças a Deus, tenho condições de ter uma vida confortável e pessoas que cuidam de mim. Acho que tenho uma cabeça até boa, senão já tinha pirado”.

Nesse último encontro que tive com ele, chegamos a falar sobre tais questões, e ele se comparou a outras pessoas deficientes que conhece. Willian, assim como Caio, não gosta de pessoas que ficam se lamentando sobre a situação, nem que adotam postura de vítima em relação ao que lhes aconteceu, para obterem vantagens.

Ele quis me dar uns exemplos sobre como ele se vê diferente dessas pessoas e perguntou se eu já tinha visto dois filmes sobre pessoas deficientes. Ele se referia aos filmes “Os intocáveis” e “Mar adentro”. Eu disse que já havia assistido ambos e que gostava. Perguntei o que ele achava. Willian, então, começou a se comparar com o personagem do filme “Mar adentro”. O filme conta a história de Ramón Sampedro, um jovem marinheiro que ficou tetraplégico após um mergulho no mar, nas mesmas condições que Willian. Na história verídica do rapaz espanhol, após ter passado 26 anos numa cama, ele pleiteou junto à justiça, uma autorização legal para praticar o suicídio assistido, pois já não considerava sua vida digna e desejava partir.

Willian, então, deu seu “veredicto” em relação ao pedido de Ramón. “Eu entendo que ele tenha sentido vontade de morrer mesmo, porque aquilo que ele vivia não era vida. Morava num sítio isolado, quase nunca saía de casa, por que tinha escada para chegar ao seu quarto e era longe de tudo. Quase não recebia visitas. Conviveu todo esse tempo, mais com a família mesmo. E ele não tinha um SAD que fosse lá cuidar dele, nem muitos amigos. Depois de tanto tempo vivendo assim, fica difícil mesmo. Mas eu não acho que era só isso. Ele se revoltou com a vida, porque no fundo ele não tinha vivido uma vida antes do acidente, entende? Ele era novo ainda quando ficou tetraplégico. Não tinha se casado, não tinha filhos, não

tinha tido a oportunidade de viver a vida ainda. Eu não, meu caso é diferente. Eu não desejo morrer e aceito minha condição, porque eu já vivi a minha vida e fiz muita coisa. Já curti muito, viajei por aí, saí, namorei, me diverti mesmo. Eu sou vivido pra caramba. Fazia muita coisa e agora é isso. Minha vida é essa, e eu sei que tenho que me acostumar do jeito que ela é, senão eu fico doido”.

Nesse momento, refletimos um pouco sobre a maneira como ele olha para a vida, para a que ficou antes do acidente e para a atual. Ele não vê a vida apenas pela lente das limitações e, mesmo considerando as dificuldades que enfrentará, faz alguns planos. Quer concluir a reforma da casa, pretende viajar um pouco com a esposa, voltar à praia e talvez ir aos Estados Unidos arriscar alguma cirurgia que possa ajudá-lo a recuperar um pouco o movimento das mãos.

Enquanto esses sonhos não se tornam viáveis, Willian segue pesquisando, lendo coisas a respeito, organizando as ideias e conversando com pessoas que podem ajudá-lo. Não percebo, em seu relato nem na expressão, tom de lamentação e sim de resignação. Ele não desistiu de viver sua vida, mesmo que tão diferente da vida que valorizava. Para Willian, parece que o que torna essa vida suportável é exatamente a sensação de que ele teve uma vida realmente vivida.

5.6 Neuza: a vida daqui para frente



Conheci Neuza em abril de 2016, e esse nosso encontro para conversar sobre a pesquisa foi a segunda vez em que estive na casa dela. Sua história, como a dos muitos pacientes que conheci no SAD é comovente. Ela é proveniente de Pernambuco, tem 48 anos e, desde que se mudou para o Sudeste, há 22 anos, nunca havia conseguido retornar para visitar a mãe. Por aqui se firmou, trabalhou e casou. Teve três filhos, e o mais velho já está com 18 anos.

Em 2015, Neuza conseguiu, finalmente, juntar dinheiro para ir visitar a mãe. Pensava em ir de avião e levar o filho mais novo para conhecer a avó. O dinheiro não era suficiente para levar os três filhos. Quando já estava se programando para a viagem, dois sobrinhos seus que também moram aqui a convenceram de que ficaria mais barato se fossem todos de carro. Ela pensou que seria cansativo, mas acabou aceitando; e, então, fizeram a viagem: ela, os dois sobrinhos já adultos e seu filho mais novo. Ficaram duas semanas por lá e, no retorno, sofreram um acidente na estrada. O carro em que estavam capotou num barranco e Neuza ficou presa nas ferragens.

Era princípio de noite e, depois que o carro finalmente parou lá em baixo, Neuza entendeu o que havia acontecido e deu-se conta de que estava viva. Seu primeiro impulso foi chamar pelo filho e logo todos se falaram e perceberam que estavam vivos e acordados. Os sobrinhos de Neuza, que estavam na frente, desceram do carro e quando foram ajudá-la a sair, notaram que ela estava presa.

O resgate demorou a chegar, pois como eles caíram num barranco, o carro não era visto da estrada, e os sobrinhos precisaram escalar o barranco até a beira do asfalto para pedir socorro. Naquele momento, Neuza não sentia dores, nem imaginou que a situação poderia se agravar tanto. Depois de resgatada, ela foi levada para o hospital da cidade mais próxima. Como era uma cidade pequena, sem muitos recursos, nada foi feito nesse serviço de saúde, e ela permaneceu lá por oito dias, até que conseguissem providenciar uma ambulância para levá-la até a capital do Estado em que se encontrava.

Ali, Neuza já entendera que era grave o que lhe havia acontecido, que sua coluna estava fraturada e precisaria passar por cirurgia. Seu filho e sobrinhos conseguiram voltar para casa, pois tiveram apenas arranhões leves; seu marido pediu demissão do trabalho para ir até lá, acompanhar sua internação e o deslocamento para a capital.

Duas semanas se passaram do acidente, até que Neuza fosse finalmente operada e, nos três meses seguintes, ela permaneceu internada na capital daquele Estado, enfrentando idas e vindas do centro cirúrgico, episódios de infecção e muita angústia diante da preocupação com os filhos, que ficaram sozinhos em casa, “um cuidando do outro”. Nesses longos três meses, a preocupação principal de Neuza era com eles. Como estariam se virando sozinhos, sem ela? Como moram num bairro bastante violento, Neuza nunca havia deixado o filho mais novo ir sozinho para a escola. “Eles tiveram que aprender a se virar sozinhos da noite pro dia”.

Mais no final da internação, Neuza não fazia outra coisa a não ser importunar os médicos; exigia que lhe dessem alta logo, pois sentia que já estava bem e precisava voltar para casa. Ela não conseguia andar e, até então, nenhum médico havia lhe dito que ficaria paraplégica. Neuza achava que, quando chegasse em casa, voltaria a andar e movimentar as pernas aos poucos. Os médicos apenas lhe pediam paciência, alegando que estavam organizando as coisas, para que ela tivesse um bom acompanhamento quando voltasse.

Ela insistia na ideia da alta e alegava que morava perto de um grande hospital em Campinas e que, se precisasse de suporte médico, poderia recorrer a esse serviço. Os profissionais do hospital em que ela estava, no entanto, pelo que pude notar no relato de Neuza, percebiam certa incoerência nesse seu argumento, pois quando a equipe do Serviço Social tentava localizar um SAD em Campinas para onde pudessem encaminhá-la, não conseguiam localizar nenhum serviço próximo à residência dela. A questão é que Neuza mora numa área de ocupação, sua rua não tem CEP e não consta no mapa da cidade. Os profissionais tinham receio de dar alta para Neuza, imaginando que ela não conseguiria receber suporte de Atenção Domiciliar em decorrência da dificuldade de acesso ao local onde morava.

Até que as assistentes sociais conseguissem fazer essa ponte entre os serviços, Neuza permaneceu de alta médica, porém em internação social por mais uma semana. Nesse momento, a ansiedade cresceu tanto que, quando finalmente lhe disseram que uma ambulância de Campinas iria buscá-la no dia seguinte, ela nem quis mais falar com os médicos, perguntar nada. Seu desejo era apenas ir embora logo daquele lugar e reencontrar seus filhos. Ela deixou o hospital sem saber ao certo como seria seu processo de recuperação.

De lá até sua casa foi uma longa viagem. Nas oito horas em que Neuza e o marido estavam na ambulância, ela pôde refletir melhor sobre tudo o que vivera nos

últimos meses, sobre o fato de ter passado por aquela mesma estrada no dia do acidente e em como sua vida teria continuado, se nada tivesse acontecido. Neuza estava feliz, retornando da casa da mãe com a sensação de que fez o que era certo e que, dali em diante, não ficaria mais tanto tempo sem visitar seus familiares. Esse tempo-espaço que separou Neuza, na transitoriedade da internação, de sua “vida real” possibilitou muitas reflexões.

No final da viagem, quando Neuza deu-se conta de que já estavam entrando em Campinas e aproximando-se de seu bairro, ela foi se dando conta do quanto sua vida seria difícil dali para frente. O desejo de voltar para casa e para a vida eram tão intensos que ela só se deu conta de que sua rotina não seria mais a mesma naquele local, quando finalmente chegou de volta a casa. Em poucos minutos percebeu que pensou sobre tudo aquilo que “deveria ter pensado” durante a internação. As dúvidas lhe chegaram como uma avalanche: “Como vou voltar a trabalhar? Quem vai cuidar de mim? Meu marido está sem emprego, como vamos sustentar os meninos? Como vou sair de casa, se minha rua é de terra e nem passa ônibus? Será que vou demorar para voltar a andar?”.

Quando finalmente entrou em casa, vários vizinhos aguardavam Neuza com uma festa e seus filhos estavam muito felizes com sua volta. Ela não. Começou a chorar, pediu para todo mundo ir embora e não quis falar com ninguém. Ficou com vergonha por estar numa cadeira de rodas e, nesse momento, pensou: “Saí de casa com uma malinha, feliz porque ia ver minha mãe, e voltei numa cadeira de rodas”.

Na data de nosso encontro já fazia um ano e três meses que ela sofrera o acidente. Ela só descobriu que ficaria paraplégica, quando iniciou a Fisioterapia aqui em Campinas. No fundo, ela achou bom só ter ficado sabendo aqui, porque acredita que, se os médicos tivessem contado isso para ela, enquanto estava internada, teria desanimado de viver e de voltar para casa.

Essa é a história de Neuza. Quando cheguei a casa dela para essa segunda visita, ela estava acordando. Não passava de nove horas da manhã, seus filhos estavam na escola ou no trabalho, e o marido, cuidava de seus passarinhos engaiolados. Conversei com Neuza, por quase duas horas, pois a equipe teve uma intercorrência nesse dia e demorou a voltar para me buscar.

Quando fiz o convite para que ela participasse de minha pesquisa e expliquei os objetivos, Neuza prontamente se disponibilizou e disse: “é bom mesmo que alguém pesquise sobre esse serviço, porque muita gente não sabe que ele existe,

nem tem ideia de que é tão bom”. Depois de ter lhe esclarecido a necessidade da assinatura do termo de consentimento, Neuza o assinou e prosseguiu. “Eu mesma, nem imaginava que um dia poderia receber um cuidado dessa qualidade na minha casa”.

Não foi preciso explicar melhor o que eu pretendia saber. Neuza continuou me contando que, para ela, o cuidado que recebe da equipe do SAD é 100%. “Não! Melhor, é mais que 100%. Eu me sinto protegida, cuidada e segura, com eles vindo aqui cuidar de mim. Meu receio é que um dia eles me deem alta e parem de vir aqui. Aí vai ficar mais difícil, porque eu tenho uma escara grande, e a equipe do postinho não tinha mais como controlar. Ah, e tem outra coisa, o SAD me fornece também os materiais que preciso pros curativos e, se eu tiver que comprar, não vou ter condições. Antes de chegar em Campinas, eu me preocupei sobre como seria tudo isso. Quem iria passar minha sonda, fazer curativos e hoje, olha só, meu marido aprendeu a cuidar de mim, e o pessoal do SAD, além de vir aqui, ensina pra ele as coisas que precisam”.

Neuza ainda se mostrou satisfeita pelo fato de receber as visitas da equipe do SAD por outro motivo. Ela tem vergonha de ser vista na cadeira de rodas e, portanto, evita sair de casa. Então, recebendo os cuidados em casa, não precisa se deslocar até serviços de saúde e enfrentar os olhares de pessoas estranhas; além disso, os profissionais da equipe acabam lhe oportunizando algum contato social. Neuza gosta, porque conversa um pouco com pessoas diferentes de seu círculo social mais íntimo, distrai-se e recebe atenção.

Ela realmente não gosta de ser vista por pessoas estranhas na cadeira de rodas. No fundo, reconhece que ela mesma ainda não aceitou a condição de cadeirante. Ela quer melhorar e mostra-se bem responsável com os tratamentos que lhe foram sugeridos. Faz Fisioterapia duas vezes por semana, num ambulatório-escola e, noutro dia, vai a outro hospital para sessões de laser. Apesar de seu empenho, acredita que não conseguirá mais retomar o trabalho como empregada doméstica. Hoje, ela ajuda um pouco o marido nos cuidados com a casa e faz pequenos trabalhos artesanais para ajudar na renda da família. Recebe benefício de auxílio-doença, e aguarda com expectativa o deferimento de sua solicitação de aposentadoria por invalidez.

Nesse sentido, Neuza mostra-se grata à assistente social do SAD, que muito tem ajudado nessas questões relacionadas a benefícios e fornecimento de materiais

e medicamentos. Atualmente, Neuza tem enfrentado dificuldades de locomoção até os serviços onde faz Fisioterapia, pois o marido precisa levá-la de carro e está ficando caro. A assistente social acionou a equipe de triagem do Programa de Acessibilidade Inclusiva (PAI) da Prefeitura, para garantir o deslocamento até esses serviços. Eles foram até sua casa e, após entrevista de triagem, afirmaram que ela atendia aos critérios de inclusão no serviço. Infelizmente ela ainda não conseguiu ser beneficiada por esse transporte porque precisa receber um número de usuário pelo correio, para poder agendar o serviço, mas a pessoa do PAI que fez sua triagem não atentou para o fato de que o correio não chega à casa dela. Com esse “exemplo”, Neuza foi me ilustrando que tudo o que ela vivencia atualmente envolve alguma dificuldade.

Em sua vida hoje, “tudo dá trabalho”, ela ainda sente muitas dores e tem receios sobre o que está por vir. Fica se questionando acerca do futuro, se seu marido vai continuar cuidando dela, até quando o SAD vai mantê-la no serviço, se algum dia ela vai se acostumar com a ideia de ser cadeirante e se ainda vai conseguir sair sozinha na rua. Ela sempre observou os cadeirantes que circulam sozinhos pela rua, pegam ônibus e pensava que eles eram pessoas corajosas. Ela se sente extremamente vulnerável com a ideia de sair de casa sozinha, na cadeira de rodas. Pensa que pode ser assaltada, violentada e que não conseguirá se defender, correr. Muitos questionamentos lhe fazem companhia atualmente.

Nesse momento, Neuza me mostrou algumas fotos anteriores ao acidente. Minha impressão foi de que se tratava de outra pessoa. Não consegui reconhecer uma característica física sequer que me possibilitasse associar a pessoa da foto com a Neuza que estava à minha frente. Perguntei como ela se sentia ao se ver naquelas fotos. “Sinto que não sou mais eu. Envelheci uns dez anos eu acho. Essa não sou eu. Demorei para conseguir me olhar no espelho depois do acidente e hoje não tiro mais foto de jeito nenhum”.

Falei que havia notado que ela era vaidosa antes do acidente, pois nas fotos estava sempre com o cabelo bem arrumado, unhas feitas e usando batom. “É, eu gostava de me arrumar, sempre fui assim”. Nesse momento, procurei entender se ela teria condições de voltar a cuidar também desse lado estético. Afinal, era algo que a fazia sentir-se bem. Mas Neuza anda muito desanimada e tem vergonha de ir até o salão. Para arrumar alguém que vá em casa, pintar e cortar seu cabelo,

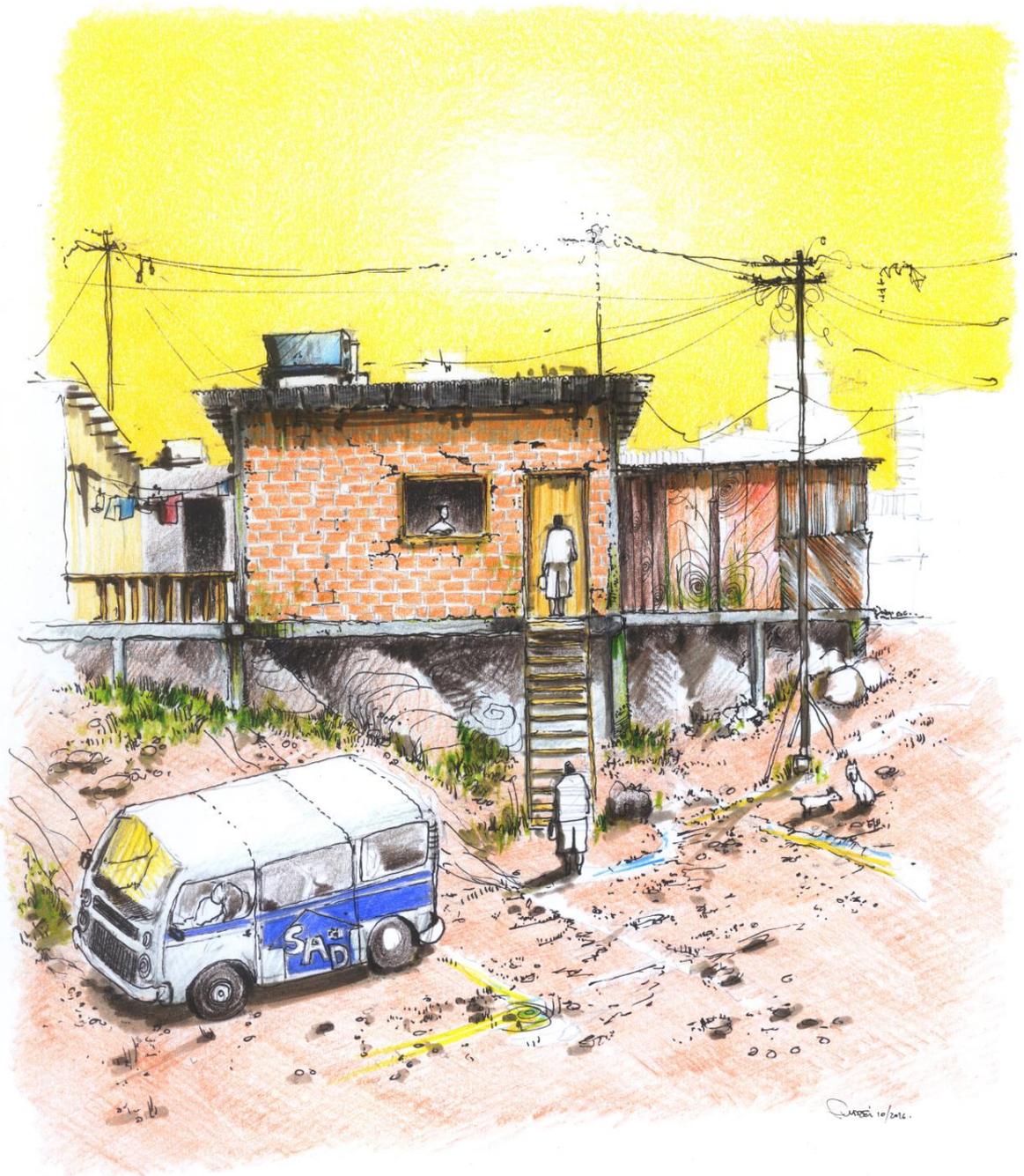
precisaria de ajuda para poder lavar o cabelo e seria difícil arrumar uma cabeleireira que topasse. Então, ela acha melhor “deixar isso pra lá” por enquanto.

Como nossa conversa se estendeu no tempo e para além da questão de pesquisa, Neuza teve a oportunidade de me contar sobre algumas coisas que tem sonhado ultimamente. Ela acha interessante que, em seus sonhos, ela nunca vive o “momento de agora”. Sempre está andando e trabalhando, como antes do acidente ou tempos depois de já estar recuperada.

Notei que Neuza ainda não consegue se situar neste presente estático, nada estético e cheio de dores e receios. Ou ela se volta para sua vida pré-acidente ou se projeta num futuro em que já está reabilitada, numa realidade ainda tão incerta, que só lhe cabe nos sonhos.

O SAD tem estado presente nesse momento de transição entre as duas vidas de Neuza, quase um limbo, que ela tem aprendido a suportar dia após dia. Entendi, neste encontro com Neuza, que a experiência de receber esse cuidado em domicílio, pode representar também uma ponte entre os momentos de hospitalização e reabilitação dos pacientes. Algo como “não preciso mais do hospital, mas ainda não estou pronta para retomar a vida sozinha, sem algum suporte”. Para os pacientes que não estão em estágio terminal, a equipe do SAD ajuda nessa importante travessia que precisam percorrer. Isso parece justificar a impressão de que a caminhada sem o SAD seria ainda mais árdua. Afinal, reconhecer-se e recriar-se numa nova vida, repleta de limitações não é tarefa simples. Hoje, após a conversa com Neuza, consegui entender um pouco melhor o sentido desse tipo de cuidado na vida dos pacientes.

5.7 Alana: o sobrado com escadinha de madeira



Numa fria e chuvosa manhã de junho de 2016, fui conhecer Alana e já pretendia convidá-la para participar de minha pesquisa, pois era alguém que a médica da equipe havia me indicado como uma possível participante. Há duas semanas, a médica foi à casa de Alana pela primeira vez, e eu estava na perua, mas não desci nesse dia. Portanto, eu já conhecia a casa de escadinha de madeira, onde Alana mora.

O local ainda não é um bairro formalizado, e sim uma ocupação. As ruas são de terra, e existem muitas vielas e barracos. Desde que comecei a acompanhar as visitas do SAD, este com certeza é o local com condições mais precárias que já visitei, devido à total ausência de infraestrutura de urbanização.

Na primeira vez em que lá estive, quando finalmente o motorista da perua estacionou e concluiu que havia conseguido localizar a casa de Alana, ele disse: “É aqui, doutora, nesse sobrado com escada de madeira”. Chamou-me a atenção, quando a médica da equipe olhou pela janela, para uma fileira de barracos que se equilibrava numa encosta e respondeu: “O que você está chamando de sobrado aqui?”. Realmente o comentário da médica fazia sentido, ante o impacto que tivemos com a dura realidade das moradias naquele local. Nada ali parecia um sobrado, nem mesmo uma casa.

Ela desceu com uma enfermeira e, enquanto a perua manobrava para sairmos dali, observei pela janela as duas profissionais da equipe subindo a escadinha de madeira improvisada que dava acesso à casa de Alana. Com a maleta do SAD em mãos, a imagem ficou gravada em minha memória como aquelas fotografias de equipes de saúde que atendem em países miseráveis e nos fazem pensar: “Que bom que alguém vai até lá”. Nesse primeiro dia, que estive próxima à casa de Alana, compreendi o que realmente significa dizer que os profissionais, para atuarem no SAD, precisam ter perfil.

Essas cenas e desafios que a realidade nos impõe, na atenção domiciliar, realmente nos tiram, como profissionais da Saúde, de um lugar de certezas, segurança e conforto criado pelas instituições. Pergunto-me como fazer de um espaço como aquele um local de cuidado, com as condições que aquelas pessoas têm e entender que isso pode ser muito melhor do que uma internação hospitalar?

O encontro que tive com Alana me ajudou a entender. Ela é uma jovem de 32 anos que descobriu um câncer de útero há um ano. Desde então, já enfrentou cirurgia, quimio e radioterapia, internações prolongadas e, há um mês, recebeu alta,

pois os médicos lhe disseram que não há mais nada a ser feito. Ela tem metástases em pelo menos mais três locais do corpo, e os tratamentos já não serão mais efetivos. Ela tem dois filhos, um com 12 anos e um com nove. No momento, reside com os pais dela e os filhos, nessa casa que foi cedida pela Igreja que a família frequenta depois que eles não conseguiram mais pagar o aluguel da casa onde viviam.

Chegando lá, enquanto a enfermeira realizava um procedimento rápido, permaneci com o pai de Alana na sala, onde conversamos sobre alguns quadros que ele pinta e estavam pendurados, adornando as paredes de tijolos, repletas de goteiras. Toda a família é envolvida com atividades artísticas. Para complementar a renda, o pai de Alana, faz bicos (conserta eletrodomésticos) e ela, que já foi professora de teatro, antes de adoecer, estava fazendo faxinas, até que a doença lhe impossibilitou totalmente.

Quando finalmente entrei no quarto para falar com Alana, encontrei sentada na cama uma bela moça de olhos claros e cabelos negros. Ela me recebeu sorridente e, quando me apresentei e falei dos meus objetivos com nossa conversa, mostrou-se disposta a ajudar. A enfermeira retirou-se do quarto e ficou com os pais de Alana na sala. Os meninos estavam na escola. Permanecemos lá por quase duas horas.

Alana fez sinal para que eu me sentasse na ponta da cama, e indicou o outro lado, porque do lado dela havia uma goteira bem em cima da cama. A precariedade da moradia não me pareceu ser, em nenhum momento, motivo de sofrimento para ela. Contou-me que a família estava se organizando para consertar o telhado da casa e, até, deu risada da situação, entendendo-a como provisória.

Alana começou me contando como se sente incomodada, pelo fato de não estar trabalhando, pois sempre foi independente e gosta de ter o próprio dinheiro. Como não tem conseguido trabalhar, depende totalmente da ajuda dos pais, irmãos e dos pais de seus filhos. E não é apenas a questão da dependência financeira que a incomoda; ela gosta de trabalhar. É uma pessoa agitada, que sempre fazia um bico aqui, ajudava alguém da Igreja ali...; enfim, era uma pessoa dinâmica. Em nenhum momento, queixou-se da situação, demonstrou muito sofrimento ou revolta diante de seu precoce e abrupto adoecimento.

Ela encontra em sua fé fervorosa, os recursos necessários para enfrentar a situação sem se desesperar.

“Sabe, Andréia, andei lendo umas coisas na internet e entendi que, hoje em dia, até mesmo os cientistas já reconhecem que se uma pessoa tem fé, fica mais fácil de enfrentar uma doença. Mas não é só a fé, não. Precisa ter um psicológico bom também, porque se a mente da pessoa ficar mandando mensagem para o corpo de que está tudo acabado, que não tem mais jeito, aí não tem organismo que consiga enfrentar, não é? Tem que conseguir se equilibrar, senão vira uma tortura”.

“E você consegue se equilibrar?” Perguntei. Assentindo com a cabeça, Alana prosseguiu: “Ah, tem horas que eu choro pra caramba, caio mesmo. Não tem jeito, né? Eu sei exatamente o que tenho e entendi muito bem minha situação. Então, tem horas que eu fico pensando nos meus filhos, em por que isso teve que acontecer comigo, justo agora. Aqui em casa todo mundo já sabe. Quando eu tô assim, preciso ficar quieta. Não quero conversa, nem criança gritando. Eu sento na cama, do jeito que estou agora e choro, choro, penso, rezo, converso com o Senhor e aos poucos vai me aliviando. Entendo que Deus tem um propósito maior para tudo na vida e que cabe a nós aceitarmos os fardos que Ele nos manda. Aí eu acalmo e logo vai passando”.

Em minha prática profissional, conheci vários pacientes que, por contarem muito com a fé, como recurso de enfrentamento, acabam negligenciando a gravidade da doença e até mesmo não aderindo aos tratamentos, por permanecerem convictos de que a cura é apenas questão de tempo e que será operada por Deus e não pelos médicos. Esse fenômeno é tão comum, que se convencionou chamá-lo, na área da saúde, de “enfrentamento religioso do tipo delegativo”. Pode se tornar um problema.

Percebi que não se trata do caso de Alana. Ela tem sua fé e sabe que pode contar com Deus, mas nunca deixou de seguir as orientações médicas, admite racionalmente a gravidade da doença que tem e consegue entrar em contato com a possibilidade de sua morte estar próxima. Ela não deixa de confiar e ter esperanças. Pede forças a Deus para conseguir suportar as dores, mas não deixa de estar consciente de que está morrendo. Inclusive vem conversando com os filhos a respeito disso, para prepará-los.

Alana falou sobre muitas coisas. Seu incômodo em estar dependente e impossibilitada de trabalhar, suas conversas com Deus, seu relacionamento com os familiares, suas preocupações com os filhos, seu envolvimento com a Igreja, os trabalhos que já teve, relacionamentos amorosos e, é claro, sobre a doença e o

tratamento. Ela é uma pessoa inteligente, crítica e bem informada. Tem uma visão interessante do mundo e, embora a religiosidade esteja presente em quase tudo o que fala, achei Alana uma pessoa bastante racional.

Quando pedi que me contasse sobre sua experiência de viver essa situação de adoecimento e receber os cuidados em casa, ela começou um longo relato que, em alguns momentos, mais parecia um monólogo. Fiquei ali, um pouco como espectadora, acompanhando as comparações que ela estabelecia entre o cuidado hospitalar e o domiciliar. Suas experiências com o teatro ficam evidentes na clareza de sua fala e em sua expressividade.

“Eu me sinto tranquila e segura com o SAD e olha que só faz três semanas que eles estão vindo aqui em casa. Quando o médico do hospital me deu alta e disse que o SAD viria me acompanhar em casa, pensei ‘ih, vai ser daquele jeito’. Pensei que eles viriam só de vez em quando, que eu ia ficar ligando, e eles não iam aparecer, como é com o pessoal do postinho, sabe? Eles vêm uma vez a cada dois, três meses e olhe lá. Mas o SAD está me surpreendendo. Até agora não tenho do que reclamar, e o que mais eu acho importante é que eles são pessoas preparadas para fazer o que fazem, não é igual aquele povo do hospital”.

Perguntei o que não era igual ao hospital e, então, Alana me contou que nunca gostou de hospital. Ela acha que em profissões da área de Saúde, deveriam trabalhar apenas pessoas que têm vocação, “aquele dom para cuidar”, mas percebe que não é bem assim. Alana fica incomodada quando vai a um pronto socorro, por exemplo, e fica vendo as médicas super maquiadas, com salto alto, andando pra lá e pra cá, mexendo nos celulares e mal olhando na cara dos pacientes. Ela acha que esse perfil não combina com a profissão. Não consegue perceber em alguns profissionais aquele desejo genuíno de ajudar, aquela consciência de que estão ali para cuidar dos pacientes e não para outras coisas.

Ela inclusive já “comprou algumas brigas” com médicos, nas situações em que se sentiu desrespeitada ou ignorada. “Andréia, é engraçado o que eu vou falar, mas acho que, no hospital, por mais que tenha vários médicos, um monte de pacientes, muitas vezes a gente se sente abandonada. Um nada mesmo. Ninguém é capaz de parar um minuto para vir te dar uma informação, pra te explicar o que vai acontecer com você. Largam você lá com fome, esperando para fazer exame, desmarcam o exame e ninguém manda liberar sua dieta. Depois o exame fica pronto e ninguém se dá ao trabalho de vir te contar o resultado! Caramba, gente, o que é

isso? Esse povo pensa o quê? Que estão tratando um pedaço de carne em cima de uma maca? A principal interessada ali em saber o andamento dos meus exames e tratamentos sou eu e não eles. Eu ficava furiosa, quando entravam aqueles moleques no meu quarto às seis da manhã, para discutir meu caso com o médico-chefe ou professor, sei lá. Aquele bando de gente no pé da minha maca, discutindo a minha vida, bem baixinho para eu não ouvir e depois simplesmente iam embora. Alguns nem se despediam. Isso pra mim, não é ser médico não. Tratar pessoas como objetos só para ensinar os outros? Isso é coisa de quem nunca teve vocação para ser médico”.

E, assim, Alana prosseguiu me narrando uma série de situações em que se sentiu muito mal no ambiente hospitalar e que precisou brigar com médicos e fazer ameaças de que iria evadir, caso não lhe dessem ouvidos. Dessas situações, uma das que mais marcou Alana, foi quando seu médico oncologista disse que lhe daria alta, porque nenhum tratamento iria adiantar mais no seu caso e que, portanto, ele achava que em casa, ela iria “poder viver o restinho dos seus dias em paz”.

“Que história é essa de restinho dos meus dias?” Enfureceu-se Alana com o médico. Ela achou que ele foi muito estúpido no jeito de falar sobre a vida dela e sentiu-se mais uma vez abandonada. Entendeu que, depois de tudo o que havia enfrentado e de todos os pedidos dos profissionais para que ela tivesse paciência com os procedimentos, era como se, naquele momento, o médico estivesse jogando-a numa lata de lixo. “Foi como se ele dissesse pra mim, ‘agora não tem mais nada pra fazer, então você vai embora e se vire, dane-se com seu finzinho de vida, bem longe de mim’. Foi assim que me senti, Andréia”. Nesse momento, Alana chorou revelando toda a impotência que vinha vivenciando em sua condição de doente.

Com a chegada do SAD em sua casa, ela logo percebeu que seria diferente, pois os profissionais se mostraram atenciosos, preparados, e ela já sente que eles não vão abandoná-la. Só na semana passada, foram três vezes à sua casa e, quando ela precisou, foi só ligar que eles prontamente foram até lá. Apesar de suas esperanças, Alana não sabe se ainda vai ter alguma recuperação, se vai conseguir voltar a trabalhar e se sua vida vai “voltar ao normal”. Uma coisa, ela sabe. Não quer mais voltar para o hospital e está satisfeita com o modo como o SAD tem cuidado dela e feliz por estar em casa, ao lado dos filhos.

Quando não está em crise de dor, ela gosta de ouvir os barulhos dos filhos brincando em casa, de ver o pai pintando seus quadros, de comer o cuscuz que a mãe prepara, de cuidar da sobrinha de apenas dois anos e de receber as visitas dos irmãos de Igreja.

Quando percebi que a perua estava chegando, pelo ronco do seu motor descendo a rua de terra, fui encerrando a conversa com Alana e entendendo que, sim, uma casa – por mais precária que seja – pode ser mais acolhedora e adequada para o cuidado em saúde do que o frio ambiente hospitalar. É claro que existem muitos elementos envolvidos e que, cada pessoa, em diferentes momentos, pode preferir um ou outro ambiente de cuidado. De qualquer modo, compreendi que, para Alana, o que diferencia a assistência recebida do SAD daquela do hospital é a qualidade da relação estabelecida com os profissionais. Eles vão até sua casa, especialmente, para cuidar dela. No hospital, ela é apenas mais uma paciente, no meio daquela correria; e isso explica o fato de que mesmo cercada de profissionais e outros pacientes, no hospital, uma pessoa possa se sentir abandonada.

Alana quis se despedir com um abraço e ficou feliz por ter colaborado com a pesquisa, por entender que a história, que eu escreveria sobre nosso encontro, poderia vir a ajudar outras pessoas que também têm enfrentado condições de adoecimento em domicílio.

Aproximadamente um mês após esse encontro, Alana faleceu no hospital. Confirmando a observação da enfermeira-chefe do SAD, de que apenas os pacientes mais antigos toleram bem a ideia de morrer em domicílio. Por ser paciente inserida há pouco tempo no serviço, os pais de Alana não se mostraram seguros com a ideia de aguardar que o óbito ocorresse em casa. Quando perceberam que ela estava piorando, levaram-na para o hospital, onde ela faleceu. Algum tempo depois, soube por uma pessoa da equipe que, após o óbito dela, precisaram prestar suporte à família, pois o filho de 12 anos havia tentado se matar. A equipe do SAD interveio e encaminhou a criança para os devidos acompanhamentos. Apesar do desfecho trágico; de fato, a história de Alana não foi abandonada pelo SAD. O cuidado da equipe se estendeu para além da vida da paciente.

5.8 Ana Maria: aqui em casa é só a minha doença



Estive com Ana Maria no final de junho de 2016. Ainda não a conhecia e foi uma paciente indicada pela equipe do SAD para minha pesquisa. Fui conhecê-la e, devido a uma intercorrência na casa de outro paciente, acabei permanecendo umas duas horas em sua casa. De fato, ela tinha muito para contribuir comigo, em minha tentativa de compreender a experiência de pessoas que são assistidas em casa.

Assim como Alana, Ana mora em uma casa bem simples, de apenas quatro cômodos, numa região de ocupação. Não há rede de esgoto, asfalto, iluminação pública, e o posto de saúde mais próximo fica bem distante. É preciso subir uma ladeira de terra e pegar ônibus para se deslocar até lá ou até o hospital. Não há serviços públicos no bairro, e o controle é exercido pelo tráfico de drogas, algo que assusta Ana. Em sua pequena casa moram ela, o esposo e um casal de filhos. Um rapaz de 19 anos e uma menina de 12.

Ela tem 40 anos, enfrenta um câncer de peritônio há mais de uma década e já passou por diversos momentos ao longo dessa jornada: internações, recidivas, cirurgias, períodos em coma na UTI, quimio e radioterapia e acompanhamento ambulatorial. Atualmente é assistida pelo SAD e, de vez em quando, vai ao hospital para consultas e exames. Para o SAD é considerada uma paciente em Cuidados Paliativos. Quem cuida dela em casa é a sogra, que veio do Nordeste para ajudar nesse momento. A mãe de Ana morreu há dois anos, também em decorrência de um câncer, e foi paciente do mesmo SAD por vários anos. Quando começaram a cuidar de Ana, os profissionais do SAD logo a reconheceram como a filha daquela outra paciente de quem cuidaram, tempos atrás.

A família toda é proveniente da região Nordeste; e, como cada um dos irmãos migrou para um local diferente, a família se dispersou. Ana não tem muito contato com as irmãs, que moram em São Paulo. Em Campinas, ela só tem o marido e os filhos mesmo. Seu marido veio do mesmo Estado que ela, embora tenham se conhecido aqui. O filho mais velho já trabalha, para ajudar nas despesas de casa. A mais nova ainda está na escola. O marido tem um “serviço registrado” e faz uns “bicos” como pedreiro para complementar a renda. Ana trabalhava como ajudante de cozinha em um restaurante e, há mais de um ano, não consegue mais trabalhar. Ela recebe um benefício da previdência, que foi “arranjado” pela assistente social do SAD.

Ultimamente, Ana está muito fraca e quase não sai da cama. Não consegue cuidar da casa, nem fazer comida. Como não havia ninguém que pudesse cuidar

dela e da casa, a sogra veio para ajudá-la e já está por aqui há mais de seis meses. Elas têm ótima relação. Ana a vê como uma “segunda mãe”, o que facilita bem as coisas. No entanto, dentro de um mês, a sogra precisará voltar para casa, e Ana preocupa-se sobre como ficarão as coisas sem ela.

Cheguei à casa de Ana logo cedo, não passava das oito horas de uma manhã fria e ensolarada. Encontrei-a sentada no sofá, tomando uma xícara de café, sorridente e receptiva. Seu jeito falante, e os olhos vivos destoavam do corpo emagrecido e pálido. Como os cabelos caíram com a quimioterapia, ela estava usando uma touca, mas logo me avisou que era só porque estava frio e ela estava em casa. Quando sai e quer se sentir mais bonita, usa uma peruca que ganhou de uma ONG. Ana se divertiu me contando que o cabelo da peruca era até mais bonito do que o seu, porque era liso.

Durante o período em que dividimos espaço naquele pequeno sofá, Ana compartilhou comigo um pouco de sua história, suas lembranças, os percalços da doença e seus receios em relação ao futuro. Ela sabe que a doença está avançada e tem plena consciência de que os tratamentos já não lhe surtem mais o efeito desejado. Seu maior temor é em relação ao futuro de seus filhos sem sua presença, caso venha a falecer.

“Sabe, Andréia, eu tenho dó deles, porque eles tiveram uma mãe doente, praticamente durante a vida inteira deles”. E, então, Ana me contou que se entristece por não ter curtido melhor a infância deles. Ela não conseguia brincar com eles, muitas vezes ficava internada por longos períodos, e eles ficavam sozinhos em casa; assim, ela considera que os dois amadureceram muito cedo.

Sua família é evangélica, e Ana tem uma fé bastante fervorosa. Em quase tudo o que fala, há menção a Jesus, ao Senhor e às orações que recebe. Quando consegue, vai ao culto, mas da última vez que tentou ir, quando voltava a pé, passou tão mal que entendeu que “agora não dá mais para ir à igreja”.

Além de sua fé, Ana conta com o apoio da pequena família para enfrentar a doença. Ficou muito claro para mim, o quanto a família é unida e tem convívio harmonioso. Enquanto permaneci lá, todos os familiares passaram por ali, chegaram, saíram, sentaram conosco para participar um pouco da conversa. Notei um clima bastante afetuoso entre eles. Ana considera que seu marido é uma pessoa muito especial, ela acha que teve sorte de encontrar alguém como ele, pois é carinhoso, educa bem os filhos e cuida de tudo para que ela fique bem.

Ao contar-me um pouco sobre o local de onde vieram, Ana disse que pensou em voltar para lá quando descobriu a doença, pois ficaria mais fácil cuidar das crianças com a ajuda da sogra. Ela e o marido, no entanto, desistiram da ideia, pelo fato de os serviços de saúde de lá serem muito mais precários que os daqui. A cidade onde a sogra mora fica muito distante da capital, e as pessoas que sofrem de câncer por lá, passam muitos “perrengues” para conseguir tratamento. Ana acredita que, se tivesse voltado para lá, “já teria morrido desta doença”.

Diversos temas foram se encadeando em nossa prosa, e Ana demonstrou estar envolvida em nosso encontro. Expliquei-lhe, então, que eu estava fazendo uma pesquisa e falei de meus objetivos. Perguntei se ela topava falar um pouco comigo sobre sua experiência de receber esse cuidado em casa, e Ana prontamente concordou. Ela entende que participar de pesquisas pode ajudar a gente a cuidar melhor de outras pessoas que enfrentam problemas semelhantes ao seu. Respondi que isso pode acontecer mesmo.

Então, Ana começou a me contar sobre sua experiência, demonstrando profunda gratidão pelo cuidado que recebe da equipe do SAD. Além da comodidade de não precisar mais ficar subindo a ladeira de terra para pegar o ônibus e deslocar-se até o hospital, Ana fez uma série de comparações com o cuidado que já recebeu no hospital, ao longo de todo esse tempo de convívio com o adoecimento. Percebi Ana como uma “perita” em sua condição de adoecimento. Ela não só esteve doente por todos esses anos, ela refletiu bastante sobre tudo o que já lhe aconteceu, sempre buscando encontrar significados para as coisas que não deram certo ou para aquelas situações em que ela não entendeu o que se passava.

Ela tem boa relação com a equipe do hospital onde fez todo o tratamento. Gosta dos médicos e das enfermeiras que cuidaram dela, durante as internações e o período de quimioterapia. Interessante que, diferentemente de outros pacientes com quem conversei, Ana não tem queixas em relação à qualidade do cuidado que já recebeu no hospital. Ela acha o atendimento bom e humano, disse que sempre foi muito bem tratada e que nunca foram estúpidos com ela.

Apesar disso, o que Ana mais fez ao me contar sua experiência de ser cuidada em domicílio, foi estabelecer comparações com o cuidado hospitalar. Ela considera que ser cuidada em casa é muito melhor por duas questões, aparentemente simples, que muitas vezes nos passam despercebidas. A primeira delas é porque, nos momentos em que ela esteve internada, ficava muito

preocupada com os filhos sozinhos em casa, com a comida deles e com os riscos que corriam, brincando sozinhos na rua, num bairro cercado por drogas, tráfico, prostituição e violência.

“Eu ficava lá no hospital, mas não relaxava, ficava tensa pensando no que meus meninos estavam fazendo sozinhos aqui em casa. Eles não podiam ir ficar comigo, porque eram pequenos, meu marido tinha que ir trabalhar. Fazer o quê? Eles tinham que ficar sozinhos. E além disso tinha outra coisa, o emprego do meu marido era pra um lado, e o hospital era pro outro. Então, ele também não conseguia ficar indo lá me ver. Meus meninos ficavam sozinhos aqui em casa o dia inteiro, meu marido quando chegava do trabalho, cansado, tinha que cuidar deles, limpar a casa, fazer comida, dar conta de tudo; e eu ficava lá sozinha também, porque ele não tinha tempo nem dinheiro pra ficar indo me visitar. Cheguei a ficar uns 20 dias internada sem ver ninguém da minha família. Foi horrível. Não tinha celular como tem hoje. Celular era um negócio muito caro e, então, eles não ficavam sabendo de mim, e eu não ficava sabendo deles. Às vezes eu só ligava no serviço do meu marido, quando tinha recebido alta, para avisar. Quer dizer, eu pedia para a assistente social ligar avisando, e ele aparecia à noite para me buscar. Olha, ficar doente longe da família e preocupada com os meninos, sem saber de nada do que está acontecendo na sua casa, ninguém merece, viu, Andréia?”.

Entendi que essa angústia de Ana a fazia sentir-se presa no hospital – embora fosse tão próximo de sua casa – para a realidade social de sua família, aquela pequena distância física era intransponível, e isso fazia com que Ana se sentisse só e angustiada pela ausência de notícias dos filhos e pela impossibilidade de cuidar deles.

Pensei na escassez de uma rede de suporte social que tanto afeta as pessoas que migraram de outras regiões do Brasil para os grandes centros urbanos. Muitas vezes, não adianta ter os recursos tecnológicos, o hospital, o centro de saúde, mas não ter a oportunidade de ter perto de si, num momento de fragilidade e dor, um familiar, uma pessoa a quem o paciente se sinta verdadeiramente próximo. Pensei no impacto dessa solidão e da preocupação com os filhos, na recuperação de Ana e no quanto, esses elementos tão particulares na história de vida de cada paciente são desconsiderados no processo de tratamento.

A outra questão que fazia com que Ana se sentisse muito mal no hospital era o convívio com o sofrimento dos outros pacientes. “Ah, isso aí te destrói, viu! Você já

está lá, com dor e com medo e ainda fica gente do seu lado sofrendo mais do que você. A gente fica vendo as pessoas passando por coisas horríveis e, às vezes, até morrem do seu lado. Já morreu uma paciente que estava do meu lado no quarto. Eu tinha conversado com ela o dia inteiro, fizemos amizade e, à noite, ela piorou e morreu. O que você pensa numa hora dessas? Eu sou a próxima! Isso é horrível, você fica com aquela sensação de ser a próxima da fila. Tá todo mundo acabando aqui nesse lugar, a próxima sou eu. Isso me deixava muito triste, sabe? Aqui em casa, tem essa vantagem também, aqui é só a minha doença. Não tem a doença e o sofrimento das outras pessoas para me fazer sofrer também. Se eu tivesse um coração de pedra, nem ligaria pra isso, mas eu não sou assim, eu me envolvo e aí sofro também”.

Entendi que Ana estava me dizendo que conviver com a doença e as limitações por ela impostas já era o bastante, e que não era nada agradável ficar exposta ao sofrimento de outras pessoas também. E não é só isso, Ana considera que presenciar o sofrimento de outras pessoas no hospital “desanima a pessoa de lutar” por sua recuperação.

Falei para Ana, que ela havia me falado mais de sua experiência de ficar internada, mas que isso me ajudou a entender que coisas, que acontecem no hospital e não acontecem quando se está em casa, podem mudar completamente a forma como os pacientes são cuidados nesses dois ambientes. Ana concordou que era isso mesmo, apesar de ficar preocupada se o que me contara, de fato, havia sido útil para minha pesquisa. Disse que havia sido muito interessante e que, com certeza, me ajudaria sim. Além de nossa longa conversa, tomei um café que a sogra de Ana me serviu, conversei um pouco com os filhos e até com o marido, que estava de folga neste dia.

Ter tido a oportunidade de ouvir a experiência de Ana, ajudou-me a entender a casa como um local que, em comparação com o hospital, possibilita de fato um cuidado mais humanizado ao paciente e sua família, por minimizar inúmeros impactos negativos da hospitalização.

Enquanto ainda proseávamos sobre assuntos diversos, a perua do SAD voltou para me buscar. Despedi-me de Ana e sua família e saí de lá pensativa. Será que todo esse movimento “de volta para a casa” que tem acontecido na atualidade, representado por partos em domicílio, trabalho em casa (*home office*), estudo em casa (EaD), morte em domicílio na perspectiva dos Cuidados Paliativos e, até

mesmo, nas prisões domiciliares, das quais se beneficiam nossos políticos, não estaria revelando o fracasso de nossas instituições em prover os serviços e a atenção para os quais foram criadas?

Fico com a impressão, depois de ouvir o relato de Ana, que a casa pode ser entendida como espaço potente de cuidado, independentemente de onde se localize e das condições em que esteja.

5.9 Síntese criativa: carta ao SAD

Campinas, 27 de outubro de 2016.

Querida equipe do SAD São José (especialmente para Dalva e Lúcia).

Aqui é a Maria do Socorro, vocês se lembram de mim? Vocês cuidavam de mim, quando eu morava aí no Parque São José. Tô escrevendo pra vocês pra mandar notícias, matar a saudade e agradecer por tudo o que fizeram por mim e minha família.

Eu não sei se a Dalva e a Lúcia ainda estão trabalhando aí, mas elas com certeza vão lembrar de mim. Quando eu me mudei pra ficar morando mais perto do meu filho, perdi o contato de vocês. Não tive tempo de avisar, porque decidimos tudo de última hora, e foi aquela correria pra fazer minha mudança. Tô escrevendo pra dar uma satisfação também, porque, quando me dei conta de que não tinha avisado vocês, eu já estava morando aqui.

No começo do ano passado eu descobri que estava com um tumor no pulmão. Foi aquele baque, porque minha mãe já morreu dessa doença maldita e, na hora, eu pensei que ia começar tudo de novo, só que agora quem ia sofrer tudo aquilo era eu. Perdi meu chão quando o médico disse que era um tumor e que não dava mais pra operar, porque era muito grande. Comecei a me culpar por não ter sentido nada antes e por não ter procurado ajuda, quando o tumor ainda tava pequeno. Quem sabe eu ia ter alguma chance, num é mesmo? Quando descobri, o médico disse que já era tarde demais. Nunca vou me esquecer das palavras daquele médico. Saí do hospital me sentindo um lixo. Foi como se ele dissesse “Olha, Maria, acabou pra você, volta pra sua casa e espera o dia da sua morte chegar”.

Eu estava sozinha e aí sentei no ponto de ônibus e chorei um pouco até consegui juntar meus caquinhos pra ir embora. Não sabia como ia contar pra minha família, quando chegasse em casa. Naquela época eu morava com minha sogra, que é deficiente e minha neta também estava morando com a gente, porque não se dava bem com a madrasta dela.

A minha sogra é a cruz que eu tenho que carregar nesta vida, porque ela me dá muito trabalho. Mas a minha neta eu adoro, é a minha alegria. Ela tem só 14 anos, mas sempre foi grudada comigo. Eu tive um filho só, não sei se vocês se lembram dele, é o Roberto.

O pai dele morreu quando ele ainda era pequeno, e eu criei ele sozinha. No começo, a minha sogra ainda estava boa e olhava ele, pra mim poder trabalhar. Aí ele foi crescendo, e ela foi piorando até ficar numa cama e dependendo de mim pra tudo. Depois que o meu marido morreu, ela só tem eu pra cuidar dela. Eu tenho pena demais, porque ela nunca se divertiu, foi só essa doença a vida inteira. Como ela não tem mais ninguém nesse mundo eu cuido dela. Quando ela podia, me ajudava. Depois foi minha vez de cuidar dela.

Quando eu descobri essa doença, ficava pensando “quem vai cuidar dela se eu morrer?”. Desculpe eu tá escrevendo essas coisas pra vocês, mas é que eu me lembro do jeito que a Dalva e a Lúcia eram preocupadas comigo. Depois que o médico do hospital me disse que não tinha mais nada pra fazer no meu caso, ele me falou que uma equipe da saúde ia passar lá em casa, pra cuidar de mim. Na hora, senti tanta raiva disso, vocês nem imaginam...

Achei que não ia aparecer ninguém, mas graças a Deus eu estava enganada. Uns dias depois, a Dalva e a Lúcia chegaram lá em casa numa Kombi e falaram que tinham ido lá pra cuidar de mim dali pra frente. Meu Deus, naquela hora que a gente se conheceu, eu nem imaginei que elas fossem virar uns anjos na minha vida.

A Dalva eu sei que é enfermeira, e a Lúcia, acho que é atendente social, mas não tenho certeza. Às vezes a Lúcia descia lá em casa, só pra conversar comigo e saber como eu tava. Eu sempre gostei da visita das meninas, porque elas me ouviam sem pressa. Parecia que só tinha eu pra visitar naquele dia. Eu reclamava da vida, chorava, pedia conselhos. Elas me ajudavam em tudo. Até me ensinaram coisas pra cuidar melhor da minha sogra. E olha que isso nem era obrigação delas, porque a paciente do SAD era eu, e não a minha sogra. A Lúcia mesmo, eu acho que ela nasceu pra fazer isso. Nunca vi uma pessoa com tanta paciência pra escutar os outros.

Depois de um tempo indo lá em casa, a Dalva me arrumou um aparelho de oxigênio. Aquilo foi mesmo um ar novo para minha vida. Eu só usava, quando não aguentava mais, porque tinha medo de ficar dependente, mas me aliviava muito.

A Lúcia um dia foi lá só pra falar que tava preocupada comigo porque eu estava ficando fraca e vivia muito sozinha pra dar conta daquilo tudo. Eu dava conta da casa, da minha sogra, do meu tratamento e da Luiza, minha neta. Então, ela marcou um dia pra falar com meu filho e chamou ele lá em casa. Assim, com jeito, ela deu uma bronca nele, sabe? Falou tudo na minha frente. Falou que a gente estava idosa e não tinha mais condição de ficar morando lá sem o apoio de alguém mais novo.

Até aquele dia, eu nem tinha percebido que estava tão pesado pra mim. Eu lembro que eu só conseguia chorar, enquanto ela falava com o Roberto, por que fiquei pensando que nunca, na minha vida, alguém tinha me defendido daquele jeito. Me senti tão protegida. E acho que a conversa mexeu no coração do Roberto também, porque uns dias depois ele me ligou uma noite e disse que no dia seguinte ia um caminhão lá em casa buscar nossas coisas, porque ele tinha conseguido alugar uma casinha de fundo perto da casa dele, pra ficar mais fácil de ajudar a gente.

Foi aquela correria. Juntei tudo do jeito que deu e, no dia seguinte, já viemos embora pra cá. Foi por isso que não deu tempo de avisar vocês. Aí entre uma coisa e outra, na mudança, eu perdi o telefone do SAD e depois minha sogra piorou e foi internada. Já faz uns 6 meses que eu tô morando aqui, minha vida mudou tanto e eu nem tive tempo de explicar tudo que aconteceu pra Dalva e a Lúcia. Às vezes, quando eu deito, fico pensando que as meninas do SAD devem tá achando que aconteceu alguma coisa ruim comigo, porque eu sumi daquela casa.

Então, eu queria que quem estiver lendo essa carta avisasse elas que eu tô bem. Tô viva ainda. A doença parece que sossegou um pouco. Como aqui é bem longe daí, eu tive que trocar de hospital. Quando eu preciso, vou no postinho ou no hospital central. Eles cuidam de mim e já sabem tudo do meu caso, mas não é igual vocês cuidavam de mim. Cada dia que eu vou lá é um médico diferente, uma enfermeira diferente. Eu não consigo guardar o nome de ninguém, porque é muita gente, e elas também nunca se lembram de mim.

Hospital grande é assim mesmo, né? Fazer o quê? Mas quando eu conto pras outras pacientes de lá, o que vocês faziam por mim, elas não acreditam. Elas nunca ouviram falar de SAD e acham que isso deve ter só aí no São José, porque aqui onde eu tô morando agora, nunca teve enfermeira que fosse atender em casa.

Eu contei pra elas que vocês levavam creme pra passar na minha perna, oxigênio e que me davam tudo de graça. Contei que a Lúcia virou quase minha amiga, que ia lá em casa pra conversar e até tomava café comigo sem pressa de ir embora. Elas acham que eu tô exagerando. Mas só eu sei que é verdade. Vocês cuidaram muito bem de mim. Eu sinto falta de vocês. Foi por isso que eu quis escrever essa carta, porque tenho consideração e não queria que vocês ficassem preocupadas com o meu sumiço.

Agora, mesmo aqui não tendo SAD, eu tô bem. É lógico que ter que ir no postinho e no hospital não é a mesma coisa. Tem dias que eu vou pra lá às sete horas e só passo com o médico às três, quatro da tarde. É muito ruim isso, mas fazer o quê? É o que tem aqui. Mas eu tô bem, porque meu filho e a minha nora estão cuidando da gente. O duro de só ter filho homem, é que mulher cuida melhor, né? Mas até que minha nora é bem carinhosa, traz sopa pra mim e vai comigo no hospital quando eu tô muito fraca. Foi bom também porque a minha neta, agora tá se entendendo com eles. Eu fui mostrando pra ela que a madrasta não era tão ruim como ela pensava, porque estava cuidando de mim, mesmo sem ter a obrigação de fazer isso; e aí ela foi enxergando a moça de outro jeito.

Minha doença tá quieta; não sinto mais tanta falta de ar, porque consegui largar de vez o cigarro, mas tô meio fraca, porque emagreci muito. Tô só aquele fiapo mesmo e já tô careca de novo. Fico pensano até quando vai isso? Não sei se vou aguentar muito tempo. Mas as coisas na família estão melhor e aí eu fico mais sossegada. Agora que minha sogra tá internada, já não tem mais o trabalho com ela e percebi que era aquilo que tava me desgastando muito também. Agora eu fico mais é deitada mesmo e como a casa é bem menor, minha neta e minha nora cuidam de tudo pra mim. Eu até que gostava de cuidar da casa, sinto falta de fazer minhas coisinhas, mas agora não consigo mais fazer nada sozinha.

Na verdade eu nem tô precisando mais das visitas do SAD em casa, sabe? Eu preferia que aqui também tivesse uma Dalva e uma Lúcia pra cuidar de mim, mas acho melhor eu me esforçar pra ir ao postinho e deixar isso pra quem precisa mais do que eu. Mas é que naquele momento que eu estava meio que sozinha pra cuidar de mim, lá no São José, o que as meninas do SAD fizeram por mim, não tem dinheiro no mundo que pague. Se não fosse o SAD, naquela época, eu não sei o que teria sido de mim.

Eu quase não respirava sem aquele oxigênio e eu não ia ter dinheiro pra pagar, se elas não tivessem levado pra mim. Eu também não aguentava mais pegar o ônibus sozinha pra ir no hospital. Se elas não fossem em casa, acho que eu tinha largado mão do tratamento. Cada vez que eu saía pra ir no hospital, passava o dia lá esperando pra ser atendida. Ficava pensando na minha sogra sozinha lá em casa. E se ela caísse da cama? Minha neta tinha que ir sozinha pra escola, mas eu ficava preocupada também, porque ela ainda era bem criança e tinha que atravessar aquela boca de fumo lá do bairro, sozinha. Eu morria de medo dela se meter com esse povo que puxa fumo, e meu filho ainda me jogar na cara que eu não dei conta de cuidar direito da menina.

Eu ia acabar desistindo de ir pro hospital porque não tinha jeito mesmo. Mas aí Deus mandou esses dois anjos pra cuidar de mim, na hora que eu mais precisava. Elas cuidaram da minha falta de ar, ajudaram com a minha sogra e deram um jeito na minha vida. Agora que as coisas estão mais ajeitadas pra mim, eu não podia me esquecer delas, de tudo o que fizeram por mim.

Eu queria que vocês agradecessem as meninas aí pra mim e falassem pra elas, que todos os dias eu ponho elas nas minhas orações. Peço a Deus que proteja a família delas e que cuide do marido da Lúcia, porque ela me contou que ele também é deficiente. Viu como a gente ficou amigas, mesmo? Eu não era só a Maria paciente pra elas. Elas tinham consideração de verdade comigo.

Vocês não precisam ficar preocupados comigo, porque tô melhor. Se um dia eu conseguir passar por aí, vou chegar lá no SAD, pra dar um abraço em quem estiver por lá. Enquanto isso eu vou me cuidando por aqui mesmo.

Obrigada por tudo. Deus permita que vocês continuem cuidando bem das pessoas como cuidaram de mim. E desculpa algum erro aí na carta, é que eu só fui na escola até a quarta série.

Um abraço da Maria.

CAPÍTULO 6 – MAKING OFF: O PROCESSO ENTRE A ELABORAÇÃO DAS NARRATIVAS E O ENCONTRO DOS ELEMENTOS DA EXPERIÊNCIA

No desenvolvimento desta pesquisa, reconhecemos algumas “etapas” que, no entanto, não se sucederam de maneira linear. Acreditamos que uma breve explanação sobre esse processo contribuirá para esclarecer como efetivamente conduzimos a construção das narrativas. Ao final do texto que apresenta esse processo, encontra-se uma síntese dos elementos da experiência, que serão tomados como ponto de partida para a discussão.

O primeiro desses momentos ocorreu logo após a delimitação do tema da pesquisa, quando iniciamos o levantamento histórico e conceitual, a fim de entender onde se situava a AD no sistema de saúde do Brasil. A complexidade do contexto nos surpreendeu, assim como a extensa lista de benefícios que essa modalidade de atenção em saúde representa, quando comparada a outros modelos. Perceber quais profissões já haviam se debruçado nas pesquisas sobre a AD, entendê-la como tendência no cenário mundial da saúde e buscar identificar os papéis que a Psicologia tem desempenhado nos atendimentos domiciliares possibilitou a escrita de um primeiro artigo teórico que nos ajudou a organizar as informações sobre nosso contexto de pesquisa.

Simultaneamente a esse processo de leituras e organização das informações, ingressamos no serviço, a fim de conhecer *in loco* as particularidades do contexto e visualizar as possibilidades concretas de execução da pesquisa. Desde o primeiro dia, ao acompanhar o trabalho da equipe do SAD, diversos elementos nos chamaram a atenção; e foi sob o impacto desse contato inicial que a primeira narrativa foi escrita, visando a comunicar o modo como a pesquisadora foi afetada pela realidade que passaria a conhecer dali em diante.

Ter acompanhado as visitas da equipe do SAD durante 14 meses, vivenciar a rotina do serviço, conhecer novos modos de cuidar, encontrar os participantes em suas casas, ouvir histórias sobre adoecimento e adaptação foi uma experiência bastante enriquecedora. Até então, estávamos acostumadas apenas com a possibilidade de cuidar de pessoas em instituições de saúde ou em consultórios. Essa experiência se revelou como uma ampliação no entendimento sobre as possibilidades de oferecer atenção psicológica. Ajudou-nos a perceber que o ato de cuidar de outro ser humano, em essência, exige pouco em termos de aparatos e

recursos tecnológicos, mas muito em termos de envolvimento pessoal. Parece que, contradizendo propostas do discurso biomédico estabelecido, é preciso “pouco” para oferecer um cuidado de qualidade e genuinamente humanizado.

Durante o período em que acompanhamos o trabalho do SAD foi possível nos sentirmos incluídas na equipe, bem recebidas e valorizadas pelos participantes. Sentimo-nos desafiadas por um dinamismo diferente daquele vivenciado nas instituições de saúde. O dinamismo da vida real, situada nos contextos concretos de existência com todas as suas particularidades. Entendemos esse campo de atenção em saúde como múltiplo, configurado por realidades muito díspares, cheio de elementos a serem considerados. O paciente, enquanto alvo do trabalho dos profissionais de saúde, não está destacado de suas reais condições de vida para ser cuidado. Não se trata de um “cuidado de laboratório”, onde é possível um mínimo controle das variáveis. As variáveis estão todas lá, como sempre estiveram e estarão, dançando ao redor do paciente e de sua doença.

Desafiador sim, encantador também. Cuidar das pessoas em suas moradas e ter a oportunidade de conhecer um pouco mais de seus universos pareceu-nos uma forma de atenção em saúde realmente promissora. Ao cuidar em casa, sentimo-nos em casa. Os participantes também se mostraram à vontade com nossa presença, sentiram-se satisfeitos em poder falar de suas experiências e, ainda, em saber que com isso poderiam contribuir para a assistência oferecida a outras pessoas em condições semelhantes à sua. Participar desta pesquisa para alguns parece ter se revelado como uma oportunidade de expressar gratidão pelo serviço ou de dar-se conta da segurança e do conforto proporcionados pelo fato de poderem contar com o SAD.

Após alguns meses, depois da aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP, iniciamos os encontros dialógicos e os primeiros encontros para fins de pesquisa nos despertaram a sensação de que talvez a questão norteadora – “estou interessada em compreender como é a experiência de estar sendo cuidado em casa. Você poderia me contar como tem sido para você?” – não estivesse tão clara ou que não estaria facilitando a expressão dos participantes no sentido de nos aproximar da experiência que estávamos querendo investigar. Os participantes falavam mais sobre detalhes de suas experiências de adoecimento do que propriamente sobre o fato de estarem sendo assistidos em casa.

Após a elaboração das primeiras narrativas compreensivas e da leitura destas no grupo de pesquisa, concluímos que não fazia sentido tentar separar as experiências de adoecimento daquelas relacionadas ao fato de serem cuidados em casa. Essa compreensão nos deixou mais livres e abertas àquilo que os participantes selecionavam contar a respeito de suas experiências, sem tentar fragmentá-las. Afinal, só é possível falar sobre uma situação de cuidado, se há uma condição de adoecimento que a predeterminou.

Sentimos também, nesse início, certa dificuldade em delimitar os participantes da pesquisa. Muitos pacientes que pretendíamos convidar para participar da pesquisa morreram ou ficaram impossibilitados de se comunicar, antes que houvesse tempo hábil para realizarmos o encontro dialógico. Uma combinação de questões burocráticas, relacionadas ao tempo necessário para elaboração e aprovação do projeto desta pesquisa, somadas ao tempo próprio da vida, da doença e da finitude, impuseram-nos a necessidade de adotar uma postura mais humilde e flexível.

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

Houve ainda diferença na maneira como nos dedicamos à escrita das narrativas compreensivas, em relação ao modo como já havíamos trabalhado em pesquisa anterior. Devido a dificuldades em conciliar a rotina de trabalho com as atividades da pesquisa, em algumas situações, em vez de escrever a primeira versão da narrativa, imediatamente após o encontro, algumas só foram escritas dias depois. Foi necessário nos contentarmos com uma síntese brevíssima de alguns elementos considerados essenciais sobre o encontro com algum participante em específico, logo após o encontro; para apenas dias depois, termos a oportunidade de nos dedicarmos à escrita da narrativa propriamente dita.

Para nossa surpresa, não era a riqueza de detalhes – garantida pelo registro imediatamente após o encontro – que facilitava a escrita da narrativa. Pelo contrário, pareceu-nos que a escrita tardia da primeira versão da narrativa tornou-se mais

fluida e centrada nos elementos verdadeiramente essenciais daquele encontro, que puderam ser reatualizados pela pesquisadora ao ler seu breve registro de campo. O processo de reelaboração das narrativas compreensivas trouxe-nos a convicção de que o essencial de cada encontro estava preservado, portanto concluímos que o processo de trabalho com as narrativas também sofreu um amadurecimento em relação à pesquisa anterior (Oliveira, 2013).

Ao nos debruçarmos sobre os textos das narrativas individuais, reatualizando o modo como essas pessoas nos afetaram, foi possível elencar alguns elementos que entendemos como essenciais nessa experiência. Alguns deles foram revelados de maneira “direta” pelos próprios participantes; outros só tiveram seus contornos definidos, a partir de nossas impressões, desencadeadas durante os encontros dialógicos ou no momento do trabalho com as narrativas. Muitos desses elementos, senão todos, sobrepõem-se numa trama que consideramos só fazer sentido se apresentada exatamente dessa forma.

Entendemos que, assim como nos encontros dialógicos, o trabalho de compreensão e interpretação do material das narrativas não cria hiatos entre o pesquisador e os participantes. Pelo contrário, os aproxima de tal modo que fica difícil delimitar precisamente a origem de cada um dos elementos da experiência que serão aqui apresentados. Esclarecemos, assim, que foi intencional a não delimitação entre os elementos, que emergiram das experiências dos participantes, daqueles que foram formulados a partir das impressões da pesquisadora, pois julgamos que, desse modo, essa síntese se manteria mais fiel à proposta do método fenomenológico.

No momento em que consideramos que as versões finais das narrativas já estavam suficientemente reelaboradas, de modo a comunicar o essencial da experiência, cada uma delas foi impressa separadamente e houve um processo de identificação dos elementos em cada uma delas. Esse processo conduziu à escrita de uma versão preliminar da síntese, que na verdade tratava-se de um texto mais descritivo, o qual mais tarde se fragmentou e deu origem a trechos deste capítulo e da discussão.

Depois de alcançada pela pesquisadora essa organização, quanto aos elementos essenciais da experiência, foi que ela se sentiu livre o suficiente para tentar escrever uma síntese criativa que buscasse abarcar todos os elementos em uma nova história, ficcional, porém possível.

Poderíamos dizer que a carta de Maria do Socorro ao SAD é composta por fragmentos de histórias ou por características de diversas pessoas. Trata-se de uma expressão criativa, de caráter interpretativo, da experiência dos participantes. Dessa forma, acreditamos que muitos dos pacientes do SAD com quem tivemos contato, de certo modo, estão representados na carta. A maneira como expressam a gratidão que sentem pelo SAD, a linguagem, a vida sofrida, a escassez ou a fragilidade dos cuidadores, os receios em relação ao futuro e a luta para preservar a autonomia, apesar de tantas impossibilidades.

Síntese dos elementos

1. A experiência de ser cuidado em casa singulariza-se a partir das características que delimitam as diversas condições de adoecimento.
2. O processo de adoecimento desencadeia sentimento de impotência, em função da dependência em relação a outras pessoas; e acarreta, reativamente, uma luta pela preservação da autonomia.
3. Os pacientes reconhecem o cuidado recebido pela equipe do SAD como um tipo de assistência que produz bons resultados, ao promover-lhes bem-estar e sensação de que são tratados de maneira mais humana pelos profissionais, em comparação ao cuidado que já receberam em outras instituições de saúde.
4. Sentimentos de confiança, admiração e gratidão são nutridos pelos pacientes em relação aos profissionais do SAD, o que gera um relacionamento afetuoso e amigável entre eles, definido pelos participantes como um diferencial da assistência recebida.
5. Os pacientes referem-se ao cuidado recebido do SAD como uma assistência em saúde que supera as expectativas.

CAPÍTULO 7: DAS VIVÊNCIAS DOS PARTICIPANTES AO DIÁLOGO COM OUTROS PESQUISADORES

Essa discussão retomará os elementos elencados na síntese e propõe um diálogo com outros pesquisadores. A fim de ilustrar os temas em pauta, optamos por manter registrado, no corpo do texto, o nome do participante em cuja narrativa ele se mostrou mais evidente.

Para além da tragicidade que marca as histórias dos participantes, foi possível apreender que a experiência de ser cuidado em casa é delimitada ou influenciada pelo tipo de condição de adoecimento que a pessoa enfrenta, por condições familiares e relações com os cuidadores (caso os tenha) e, também, pelo momento de vida em que a doença surgiu. Não há como dissociar a experiência de receber cuidados em casa do processo e condições do adoecimento. Este, com suas particularidades, impõe ao paciente a necessidade de receber cuidados e a possibilidade de ser ou não incluído num serviço de atendimento domiciliar.

Talvez por isso, os participantes tenham sentido necessidade de narrar em detalhes suas histórias de adoecimento. Ao recontá-las, puderam significá-las, atualizá-las e dar sentido aos fatos que levaram à realidade de estarem sob assistência domiciliar. Isso implica numa interdependência entre a modalidade de cuidado e as características pessoais e da doença em si, num momento específico da vida, em casa e com a família.

Partindo então, daquilo que se mostrou como o acontecer desencadeador desse processo – a saber, a experiência de adoecimento – quando buscamos compreendê-la com base no referencial fenomenológico, diversos sentidos precisam ser considerados. Acima de tudo, há que se reconhecer o caráter dinâmico, biopsicossocial e ontológico das condições de adoecimento (Bacellar, Rocha & Flôr, 2012; Santos & Sá, 2013). Afinal, “... a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida” (Moreira et al., 2007, p. 195). Saúde e doença não são condições estáticas e parecem alternar-se num *continuum* que afeta cada pessoa de maneira muito particular.

Apesar da singularidade de cada experiência de adoecimento, alguns autores têm tentado identificar sentidos mais universais, atribuídos ao adoecimento. Discorrem sobre: experimentar situações de dor, desconforto, sofrimento e incerteza; sofrer alterações no modo de vida pessoal e/ou social impondo a necessidade de

adaptações; sentir-se numa condição oposta à normalidade ou comparar o estado atual com outro anterior ao adoecimento; vivenciar condições de impotência, vulnerabilidade, despotencialização; perceber sua integridade corporal e social ameaçada; ter de engajar-se ou submeter-se procedimentos invasivos; depender dos cuidados de outrem; conviver com o temor da morte ou de que a enfermidade não seja reversível; restringir o convívio social, as relações afetivas, sexuais e as práticas laborais; sofrer alterações nas relações familiares e sociais; ter a chance de – ou sentir-se obrigado a – fazer uma revisão da vida ou rever certos comportamentos; voltar-se para a dimensão da corporalidade; adiar ou abandonar planos e sonhos; sofrer perdas financeiras; ser obrigado a se relacionar com os profissionais e instituições de saúde; e, eventualmente, obter alguns benefícios secundários (Almeida et al., 2007; Alves & Rabelo, 1999; Freitas, 2010; Gomes & Mendonça, 2002; Laham, 2010; Moreira et al., 2007).

Entende-se, portanto, que as condições de adoecimento precisam ser compreendidas à luz dos significados que aqueles sintomas adquirem no momento de vida da pessoa; da fase de desenvolvimento em que esta se encontra; do impacto causado pelas funções que a pessoa não poderá mais executar; de suas experiências anteriores com situações de perdas; do modo mais ou menos abrupto com que foi acometida pelos sintomas e, ainda, dos recursos de enfrentamento com os quais ela pode contar no momento (Braga, Ferreira, Takeshita & Delavia, 2013; Freitas, 2010; Laham, 2010).

Além da complexidade inerente à experiência de adoecimento, há que se considerar o fato de que essas pessoas vivenciam esse processo em casa. Tal condição acrescenta alguns elementos à experiência e possibilita uma aproximação com o tema em investigação neste estudo. Como é extenso o conjunto de vivências dos pacientes, em relação à AD, identificadas por outros pesquisadores; e como tais vivências foram as que mais se aproximaram daquilo que se evidenciou neste estudo, optou-se por apresentá-las na forma de tabela (Tabela 4), que as sintetiza em categorias.

Tabela 4

Vivências dos pacientes sobre a AD

| Categorias | Vivências dos pacientes |
|--|--|
| Vicissitudes da vivência do adoecimento em domicílio | Incômodo e impotência ante a situação de dependência; perdas relacionadas a hábitos rotineiros e à dificuldade/impossibilidade de sair de casa; dificuldades em manter planos de vida; redução da vida social, afetiva e sexual; ter de lidar com o preconceito; culpa por sentir-se um fardo para os familiares; depressão e sensação de injustiça após adoecimento abrupto; vergonha pelas alterações na imagem corporal; baixa autoestima; ansiedade; humilhação e constrangimento; sentir-se sem perspectiva futura diante de doenças crônicas, prevalecendo um sentimento de revolta. |
| Ser cuidado em casa. | Felicidade; esperança; confiança; segurança; liberdade e autonomia; sensação de não ser abandonado; sentir-se tratado com amor; valorização; gratidão; tranquilidade; receio de não estar no hospital numa situação de emergência; medo de morrer em casa; ou de ser levado de volta ao hospital; sentir-se em ambiente conhecido, onde pode manter intimidade, liberdade, contato com familiares, hábitos e horários. |
| O relacionamento com os profissionais. | Familiaridade; minimizam a solidão; impressão de que são gente bem-educada e de bom coração; reciprocidade; a preocupação dos profissionais com os pacientes vai além das questões biológicas; vínculo; diálogo; perguntam pelas outras pessoas da família e não estão interessados apenas nos pacientes; boa comunicação; presteza; atenção; cordialidade; amizade. |
| O atendimento domiciliar como um tipo específico de serviço. | Facilidade; conforto; preferência em relação a outros serviços de saúde; facilitou o acesso a outros serviços e recursos de saúde; serviu de suporte quando o paciente e/ou a família optaram por aguardar o óbito em casa; é humanizado e personalizado; garantiu a integralidade da atenção; foi além do esperado; trouxe satisfação; sensação de que se não fosse assistido em casa já teria morrido; ter sido inserido na AD mudou suas vidas; ajudou no enfrentamento da doença; solucionou problemas; é de qualidade; melhorou a qualidade de vida, o estado emocional e o isolamento social; reduziu gastos; acham que as visitas são feitas por bondade dos profissionais, pois eles não teriam a obrigação de fazer isso; não há necessidade de tolerar o sofrimento de outras pessoas e de esperar muito tempo pelo atendimento como ocorre nos hospitais. |

continua

| Categorias | Vivências dos pacientes |
|---|--|
| Dificuldades em relação ao fato de ser cuidado em casa. | Sentem que as visitas são muito corridas já que os profissionais têm muitos pacientes para visitar; a comunicação com os profissionais não é boa; preferia ser atendido no hospital ou na UBS; as visitas são muito esporádicas (ESF); queria receber a visita de mais profissionais da equipe e não apenas de médicos e enfermeiros; os recursos não estão “à mão” como no hospital; não há telefone para contato 24h com a equipe; não há suporte de ambulância; implica na necessidade de adaptações físicas no ambiente doméstico; sobrecarga dos cuidadores; aumentou os gastos com o tratamento. |

Fonte: Elaborado pela autora a partir da leitura de: Albuquerque e Bosi (2009); Almeida et al. (2007); Fornells (2000); Hornigold (2015); Kerber et al. (2008); Laham (2004 e 2010); Noguera (2005); Orueta Sanchez et al. (2012); Paskulin e Dias (2002), Santos (2008).

As percepções e sentimentos dos pacientes, já apontadas por estudos anteriores, em muito se aproximam das experiências dos nossos participantes. Convém lembrarmos, por exemplo, de todas as impossibilidades vivenciadas por Carol e Helena; da vergonha ainda presente nas experiências de Neuza e Carol com a condição de cadeirante; do preconceito enfrentado por Willian; da preferência em relação ao cuidado recebido em hospitais que se evidenciou nos relatos de Alana e Ana Maria; do mal-estar pela condição de dependência e pela necessidade de permanecer muito tempo em casa, que tanto incomodavam Caio.

Para os participantes deste estudo, o atendimento disponibilizado pela equipe de profissionais do SAD aconteceu em diferentes momentos de suas trajetórias de adoecimento: logo após a alta hospitalar, como uma ponte entre os momentos da internação e da reabilitação (Carol e Neuza); no acompanhamento mais prolongado de condições crônicas (Caio, Willian e Helena); ou, ainda, no suporte aos momentos de terminalidade no lar (Alana e Ana Maria).

São situações muito distintas, que exigem dos profissionais diferentes tipos de atenção, sensibilidade e empatia para com as necessidades do paciente e seus familiares. Independentemente do momento vivenciado pelo participante, ficou também evidente, o quanto o convívio familiar harmonioso contribui favoravelmente para a vivência do adoecimento.

Além da interferência da qualidade do convívio familiar, Figueiredo e Bifulco (2008), Fornells (2000), Lacerda (2010), Paskulin e Dias (2002) apontam que o

processo de adaptação do paciente ao tratamento em domicílio vai depender de algumas questões, tais como: idade do paciente e de seus cuidadores; estágio de desenvolvimento da família; natureza da doença; padrão de enfrentamento; adequação do momento em que ocorreu a transferência do hospital para a casa; experiência prévia com situações de adoecimento e morte; características da personalidade do paciente e dos cuidadores; efetividade do controle de sintomas; qualidade do vínculo com os profissionais; consequências do adoecimento para o paciente e sua família nesse momento de suas histórias de vida; condições socioeconômicas e aspectos culturais. Há que se reconhecer, portanto, que são muitos os elementos que interferem na percepção dos envolvidos sobre a AD.

Embora os elogios ao serviço e à equipe tenham sido frequentes nos relatos, cada experiência revela o modo particular de sentir-se afetado por esse cuidado, considerado humanizado e qualificado. A gratidão pela qualidade do cuidado que recebem e a admiração pelos profissionais do serviço também se revelaram como elementos muito evidentes da experiência.

Ao qualificarem o cuidado que recebem em casa como bom ou adequado, os participantes fizeram menção à sensação de bem-estar e segurança que a presença do SAD traz para suas vidas. Sentir que podem contar com o suporte oferecido pelo serviço, que não serão abandonados e que serão prontamente atendidos, quando o requisitarem, produz sensação de confiança e tranquilidade, não vivenciadas em outros contextos em que já foram assistidos anteriormente. Nesse sentido, foi possível perceber que o cuidado que recebem do SAD superou as expectativas, até mesmo por reconhecerem a importância das pequenas atitudes dos profissionais que escapam ao protocolo, e fazem toda a diferença. Tais vivências contribuem para a preservação da autonomia, no sentido de uma maior liberdade para fazer escolhas e manter hábitos individuais. No entanto, ao ser atendido pelo SAD, o paciente pode desenvolver dependência em relação ao serviço e rejeição a outras modalidades de assistência em saúde.

Foi possível perceber que o estreitamento da relação com os profissionais, em termos de vínculo, vai muito além do que comumente é vivido pelo paciente em relação aos profissionais de saúde. Em algumas situações, os pacientes nem tinham expectativas em relação à qualidade dos cuidados que receberiam em casa, visto se tratar de experiência inédita para eles. Após serem inseridos no SAD, no entanto,

notaram uma reconfiguração em suas rotinas, devido à qualidade da assistência recebida.

Essa experiência rompeu com os paradigmas, que essas pessoas possuíam até então, sobre ser atendido por profissionais da área da saúde. Ao se perceberem como beneficiários de um padrão de cuidados, ainda pouco conhecido, sentiram necessidade de falar das características desse serviço, contrapondo-as a outros modelos assistenciais já vivenciados.

Com isso, foram inevitáveis as comparações entre o cuidado que recebem do SAD e aquele já recebido em hospitais ou até mesmo na própria casa, porém sob a tutela das Unidades Básicas de Saúde (UBS). O cuidado fornecido nestas ou por estas instituições de saúde é significado como um atendimento “em série”, desumano, insuficiente, demorado, permeado por regras, violências, solidão, preocupação e sofrimento. Compreensível, portanto, que não queiram mais ser submetidos a uma assistência desse tipo.

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

Já, em relação ao cuidado oferecido pelas UBSs, evidenciam-se dois tipos de queixas. Mesmo que o atendimento também tenha ocorrido em domicílio, no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF), os procedimentos foram insuficientes para a manutenção da saúde, devido à baixa frequência das visitas ou à latência de tempo, entre o chamado do paciente e a realização da visita. Além disso, há dificuldade de deslocamento até a unidade, principalmente para pessoas que residem em áreas de difícil acesso ou para aquelas que possuem alguma deficiência física.

Ou seja, deslocar-se até os serviços de saúde é um complicador para todos, seja pela falta de recursos financeiros, pela precariedade dos locais de moradia e meios de transporte ou pelas dificuldades impostas pelo próprio adoecimento. Isso tudo nos ajudou a perceber o quanto esses pacientes sentem-se protegidos e confortados em decorrência da experiência de serem cuidados em casa.

Diante das comparações feitas pelos participantes entre a AD e a assistência recebida em instituições de saúde, pôde-se concluir que, em especial a internação

hospitalar, potencializa a vivência de sofrimento, inerente ao adoecimento, agravando-a. Para Ana Maria tal elemento evidencia-se, inclusive, na frase que escolhemos para dar título à narrativa: “Aqui em casa é só a minha doença”.

Alguns pesquisadores que buscaram compreender vivências de pessoas internadas em hospitais chamam a atenção para a presença de diversos elementos que podem impor à pessoa internada um sofrimento ainda maior do que aquele desencadeado pelo adoecimento. Além dos elementos negativos, já associados à internação pelos participantes, os autores acrescentam: desconfortos físicos e emocionais pela manipulação invasiva do corpo, pelo isolamento, pela dificuldade em ocupar-se, pelos sentimentos de insegurança, medo e ansiedade, pelo vazio deixado pela separação de parentes e amigos; impotência diante da impossibilidade de preservar a autonomia e pela imposição de regras, muitas vezes consideradas sem sentido; dificuldades de vincular-se aos profissionais; sensação de que a responsabilidade por sua recuperação está unicamente nas mãos desses profissionais, aos quais só lhes cabe obedecer (Botega, 2006; Braga et al., 2013; Chini & Boemer, 2007; Cunha, 2010; Espinha & Amatuzzi, 2008; Oliveira et al., 2012; Rodrigues & Polidori, 2012; Todres, Galvin & Holloway, 2009). Tais questões puderam ser apreendidas, a partir das experiências de Helena, Carol, Willian, Neuza, Alana e Ana Maria.

Laham (2010) identificou que pacientes domiciliares preferem permanecer em casa a serem internados, mesmo quando receiam não ser socorridos a tempo, diante de uma intercorrência. Cabe-nos também considerar a insatisfação dos pacientes em relação a normas e rotinas do hospital e à impossibilidade de fazer escolhas naquele ambiente. Willian e Neuza, por exemplo, num ímpeto de preservação da autonomia, chegaram a solicitar a antecipação da alta hospitalar, pois percebiam que teriam melhores condições de recuperação, longe do hospital. A esse respeito Espinha e Amatuzzi (2008, p.478), ao pesquisarem vivências de internação em pacientes adultos, comentam que “... a desinformação que a pessoa hospitalizada vivencia sobre sua condição, muitas vezes, pode acentuar a dependência em relação à equipe, favorecendo situações nem sempre necessárias de controle e dominação”.

Infelizmente, essa condição de impotência do paciente internado, em relação a seu processo de recuperação, não se justifica apenas pelas características de sua personalidade ou pela gravidade do estado de saúde. Também em relação às

atitudes da equipe técnica, Espinha e Amatuzzi (2008) perceberam que a confiança dos profissionais na capacidade de recuperação e de crescimento do ser humano estava praticamente excluída no ambiente hospitalar. Ou seja, no hospital, configura-se uma situação na qual nem o paciente nem a equipe confiam no potencial humano para a recuperação. Como se ali só se pudessem considerar diagnósticos e protocolos técnicos, e nunca os aspectos humanos envolvidos.

Funda-se, assim, uma relação de dependência, pois há inúmeros obstáculos para a construção de uma relação de cuidado madura, partilhada e corresponsável. São vistos como rebeldes aqueles que não se submetem passivamente, o que poderia – em última instância – ser entendido como indício de saúde mental. Em situações extremas, a equipe tende, então, a silenciar o doente e transformar as parcas tentativas de diálogo numa comunicação unidirecional, impositiva e muitas vezes infantilizadora. Não há espaço “... para a participação do enfermo como um sujeito que sente, percebe e pensa sobre sua condição” (Espinha & Amatuzzi, 2008, p. 482).

Diversos autores, inclusive, têm se dedicado a discutir as particularidades da assistência em saúde mais tecnicista, como mecanismo de exercício de poder sobre os pacientes, a partir das ideias de Michel Foucault (Cunha, 2010; Franco & Merhy, 2008; Freitas & Meneghel, 2008; Oliveira & Kruse, 2016). Entendemos que tais mecanismos, embora em muito possam contribuir para a produção de um padrão de assistência sistemático, asséptico e previsível, tão almejado pelas instituições de saúde, desvirtuam os verdadeiros propósitos da relação profissional-paciente que, a nosso ver, poderiam também pautar-se na promoção da autonomia e num genuíno encontro pessoa a pessoa.

Tais questões nos levam a concluir que as comparações entre o cuidado hospitalar e o domiciliar afetam não apenas os pacientes, como também os próprios profissionais. Embora se possa supor que um cuidado mais distanciado venha a proteger os profissionais de saúde do sofrimento inerente ao envolvimento com pacientes, eles muitas vezes adoecem psiquicamente ou percebem suas atividades laborais como desprovidas de sentido. Em pesquisa anterior, observamos que os profissionais de saúde clamam por oportunidades de oferecer cuidado mais próximo e prolongado a seus pacientes (Oliveira, 2013). Assim, pode-se lançar a hipótese de que a AD favorece uma experiência mais significativa não apenas para os pacientes, mas também para os profissionais.

Franco e Merhy (2008), Laham (2004), Lemos (2009) e Paskulin e Dias (2002) defendem essa ideia. Esses autores chegam a afirmar que, no contexto domiciliar, o respeito pelo espaço que é efetivamente “do paciente” – ao contrário do que ocorre no espaço entendido como sendo “do profissional” (hospital) – favorece um contato mais humanizado e verdadeiramente receptivo à singularidade. Nesse contexto, é a equipe que precisa ser flexível para conseguir adequar seus cuidados às necessidades e à realidade do paciente e não o contrário, como ocorre na instituição hospitalar. Em decorrência, os profissionais destituem-se (ou são destituídos) do lugar de autoridade que frequentemente assumem no hospital, sentem-se mais livres como pessoas para compreender e aceitar as manifestações criativas dos pacientes, como parte de seu processo de recuperação.

Uma relação de cuidado que se estabelece num contexto em que os profissionais não se colocam hierarquicamente superiores aos pacientes e na qual são obrigados a considerar suas próprias subjetividades, cria-se espaço para relações mais humanizadas e recíprocas. Os pacientes sentem-se encorajados a tomar iniciativas, manter rotinas e fazer escolhas pessoais. Os profissionais, por sua vez, também se sentem com mais autonomia para assumir atitudes próprias ao exercerem o cuidado, com mais criatividade para encontrar modos de atendimento novos e inusitados, adequados a cada paciente e situação. Isso não significa que não haja desafios inerentes à tarefa de cuidar de pessoas em domicílio, ressalta-se, no entanto, que as características desse contexto assistencial facilitam a emergência de relações autênticas e genuinamente voltadas ao bem-estar do paciente e das pessoas que com ele convivem.

Comparada ao contexto hospitalar, trata-se de uma realidade assistencial que também leva os profissionais a se mostrarem menos prepotentes. Flexibilidade e criatividade tornam-se elementos presentes nesse contexto. Deve-se refletir se os desafios, enfrentados pelos membros da equipe de saúde ao atuarem na AD, não seriam exatamente o que lhes favoreceria desenvolver uma prática profissional mais humanizada e pessoalmente significativa. Pesquisadores brasileiros e europeus acreditam que sim (Barbosa, 2017; Davies et al., 2014; De Carvalho et al., 2007; Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco & Merhy, 2008; Kerber et al., 2008; Pietroluongo & Resende, 2007). Franco e Merhy (2008), inclusive, perceberam que para os profissionais o trabalho em AD é visto para além de atividade meramente produtiva, como um projeto existencial.

Boemer (2011), pesquisadora da área da Enfermagem que adota a perspectiva fenomenológica em seus estudos, aponta que:

Apesar do predomínio do modo de ser profissional, técnico-científico, objetivo, em cada um de nós reside a possibilidade de construir encontros genuínos, marcados pela intersubjetividade... O profissional de saúde pode despojar-se de uma postura padronizada, acadêmica, assumindo a sua humanidade, buscando uma proximidade... (p. 63 e 64).

Segundo essa autora, o movimento de aproximação empática, entre profissionais e pacientes, seria inclusive o que lhes conferiria certa capacidade de se tornarem facilitadores da autonomia dos pacientes. Como se esse movimento de abertura ao outro tivesse o potencial de colocar ambos, profissional e paciente, num tipo específico de relação, que conduziria ao crescimento (Boemer, 2011). Ao contrário do que se possa pensar, segundo Kerber et al. (2008) e Todres et al. (2009), esse vínculo entre pacientes e profissionais é significado por estes como fundamental para a qualidade do cuidado que oferecem, garantindo que percebam os pacientes a partir das necessidades individuais e não de maneira impessoal e protocolar, como costuma ocorrer nas instituições de saúde.

No entanto, segundo Gomes e Mendonça (2002), algumas situações propiciam a redução da doença à sua representação, sem levar em conta a experiência pessoal dos atores. As representações das doenças expressam, acima de tudo, experiências humanas, tanto particulares, como universais. “Assim, a compreensão de seus significados exige um movimento da interpretação sobre a experiência...” (p. 115).

Essas experiências dependem muito do que se entende por doença, e esse entendimento reflete desde aspectos subjetivos até questões sociais mais amplas. É por isso, por exemplo, que pacientes e profissionais atribuem diferentes significados a uma mesma patologia. Infelizmente, os profissionais costumam ter um entendimento das doenças, restrito ao viés fisiopatológico, que envolve modos de prevenção, tratamentos e consequências para a saúde como um todo. Esse tipo de representação nem sempre encontra eco no modo como os pacientes vivenciam a doença. Desse modo, o próprio enfoque empirista e biologicista, presente na formação dos profissionais de saúde, seria responsável por afastá-los de um contato com a dimensão ontológica do adoecimento. Afinal,

... o paradigma biomédico não inclui uma concepção integral sobre o que as pessoas sentem e vivem em torno de seu adoecer. Apesar disso, é a partir da

experiência que os pacientes constroem as narrativas de doenças com as quais se comunicam com os profissionais da saúde (Gomes & Mendonça, 2002, p.119).

Seria necessário, então, segundo Gomes & Mendonça (2002), um deslocamento para a intersubjetividade, para a experiência do cotidiano que permitisse aos profissionais acessarem os “modos pelos quais os indivíduos logram expressar, interpretar e comunicar suas experiências de aflição” (p. 117). Tal aproximação, a nosso ver, é facilitada quando o processo de cuidado desloca-se das instituições para o domicílio.

Essa é a questão central em torno da qual esta tese adquire consistência. No entanto, como a elaboração teórica que a sustenta, exigiu um maior aprofundamento, prosseguiremos na discussão de alguns outros elementos da experiência em foco que nos parecem relevantes e ao final, essa articulação será apresentada em sessão específica, a título de uma exposição dos desdobramentos teóricos que as conclusões desse estudo nos possibilitaram alcançar.

Retomando esses elementos, foi possível compreender que os sentimentos de bem-estar, admiração pelos profissionais e gratidão pelo cuidado recebido podem levar a uma dependência do paciente em relação a esse tipo de serviço e, até mesmo, ao receio da alta que é percebida como possibilidade de abandono e desproteção. Alguns pacientes temem a alta, por sentirem que ainda necessitam muito do suporte do SAD. Outros, como Helena e Willian, apesar de admitirem não necessitar de acompanhamento tão frequente, ou mesmo sentindo que talvez haja outras pessoas mais necessitadas do que eles, não querem abrir mão do cuidado que recebem.

Esse apego revela que, de fato, sentem-se bem nesse tipo de relacionamento com a equipe do SAD e não querem perdê-lo, haja vista nenhum dos participantes ter mencionado preferir o cuidado hospitalar àquele que lhes é oferecido pelo SAD. Houve unanimidade na percepção de que ser cuidado em casa é melhor. Tal preferência também se evidenciou nas experiências e nos estudos de Aoun et al. (2014); Gomes et al. (2013); Hornigold (2015) e Laham (2010).

Foi possível notar que se desenvolvem sentimentos de intimidade, reconhecimento mútuo, confiança e admiração entre os pacientes e os profissionais do SAD. Para os participantes, os profissionais do SAD são pessoas com vocação para cuidar, bem qualificadas, atenciosas e que possuem um perfil que as habilita a

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

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

Para alguns, a presença desses profissionais em casa representa uma oportunidade de manter o contato social minimamente preservado; ou, ainda, como uma possibilidade de evitar exposição pública mais intensa, devido à vergonha com seu estado físico, especialmente no caso dos cadeirantes. Assim, ser cuidado em casa propicia àqueles pacientes – que saem pouco, têm contato social restrito ou ainda não se adaptaram às limitações impostas pela doença – relacionarem-se com pessoas que os respeitam e estabelecem com eles uma relação não permeada pelo preconceito. Essa percepção de que a presença dos profissionais de saúde em casa serviria à finalidade de preservar o contato social dos pacientes com deficiências, também foi observada por Ferreira e Oliver (2010). Em nossa pesquisa, tal elemento evidenciou-se, em específico, para aquelas pessoas com dificuldades de locomoção, principalmente as que passaram a vivenciar a condição de deficiência física mais recentemente como Carol e Neuza.

Apesar de todos os elogios à equipe e da sensação de que é recíproca e construtiva a relação profissional-paciente, houve quem se queixasse da rotina do serviço pela impossibilidade de escolha sobre momentos em que gostaria ou não de receber os profissionais em casa. Há o entendimento de que a equipe chega a casa, no momento em que é possível, nem sempre considerado ideal pelo paciente. Carol foi a participante que se queixou de tal questão.

Vicissitudes do ser cuidado em casa. Num serviço de saúde com regras rígidas como o hospital, há como o paciente proteger-se um pouco da intrusão de visitantes, devido aos horários restritos de visita e até mesmo à possibilidade de se proibir a entrada de certas pessoas. Em casa, os visitantes são os próprios profissionais. A lógica do serviço exige flexibilidade por parte dos pacientes, em

termos de receptividade e prontidão para receberem os cuidados, que podem ser vivenciados como uma ameaça à privacidade e à possibilidade de escolher como e quando preferem ser cuidados.

Os demais participantes, no entanto, não se queixaram da perda de privacidade pelo fato de estarem sob cuidados domiciliares. Pelo contrário, acreditam que, em casa, vivenciam mais liberdade, que inclusive lhes facilita o processo de recuperação. Em casa, podem escolher o que comer, convivem com filhos e animais de estimação, compartilham tarefas domésticas, quando possível, dentre tantas outras atividades que lhes fazem sentir que “não são apenas a doença”. Sentem também que não são vistos pelos profissionais do SAD apenas como doentes, mas sim como pessoas. Isso tudo parece trazer-lhes a sensação de que há vida além da doença.

Aliado à questão do bem-estar proporcionado pela AD, o atendimento recebido em domicílio também é entendido como um suporte que extrapola as necessidades dos participantes, em termos de realização de procedimentos. Os participantes reconhecem a ajuda recebida do SAD também pelo ponto de vista do provimento de materiais e pelo suporte oferecido aos familiares que deles cuidam: desde as orientações sobre como trocar curativo, virar o paciente no leito até o suporte emocional ou a possibilidade de garantir conforto para cuidadores já idosos, ao minimizar deslocamentos pela cidade, em busca de atendimento. Perceber que o suporte fornecido pelo SAD repercute positivamente em seus cuidadores, também é algo que lhes traz tranquilidade, como ficou evidenciado na experiência de Caio.

Essa relação, que ultrapassa procedimentos dirigidos aos pacientes e inclui a atenção aos familiares, costuma ser percebida pelos participantes, como aquilo que se preconiza como cuidado integral. Mencionam situações em que foram auxiliados a obter benefícios sociais; a segurança proporcionada pela agilidade do atendimento, quando solicitado; e o fato de os profissionais – mesmo os que não são psicólogos – preocuparem-se também em prover-lhes uma escuta, quando identificam essa necessidade.

Sentem que são “tratados como gente” e isso nos leva a questionar se haveria sentido mais genuíno para o termo “humanização” do que o reconhecimento – pelas próprias pessoas que são assistidas – de que são tratadas como gente. O sentir-se “tratado como gente”, o reconhecimento dos profissionais como “gente da família” e a sensação de que a assistência do SAD superou as expectativas foram

elementos observados mais concretamente nas experiências de Helena, Neuza, Alana e Willian.

Ao constatarem que recebem um cuidado personalizado, a vivência do adoecimento parece se tornar menos desalojadora. A casa minimiza os impactos negativos associados à vivência do adoecimento num hospital; e, além disso, parece reunir mais elementos motivadores para a recuperação do paciente.

Em casa nos sentimos seguros, somos alguém ali, todos nos conhecem, e nossas preferências podem ser consideradas. Não é à toa que Caio, Helena e William chegaram a referir que o cuidado prestado pelo SAD salvou suas vidas ou alterou por completo sua experiência de adoecimento por se sentirem respeitados.

Nesse ponto, cabe recuperar as considerações de Figueiredo e Bifulco (2008) sobre a casa como espaço de cuidado em saúde. Para esses autores, acima de tudo, a casa reflete um lugar de segurança para o paciente e sua família. Um local onde são protagonistas e não meros coadjuvantes no processo de enfrentamento da doença. Em casa, a vontade dos pacientes é soberana, e eles não precisam ater-se a regras e padrões de cuidado impostos no hospital.

“A casa agregada à família é um facilitador no processo de enfrentamento da doença, extensivo à presença de amigos e vizinhos num contínuo e profundo inter-relacionamento do doente com o seu meio” (Figueiredo & Bifulco, 2008, p. 377). Esses autores fazem uma analogia interessante com jogos de futebol “quando um time joga em casa, todos sabem que ele tem maiores chances de ganhar a disputa” (p.377). O espaço é conhecido, o time de cuidadores sente-se mais à vontade trabalhando ali, há a presença de grande torcida pela recuperação.

Ao que parece, a casa – enquanto extensão da subjetividade das pessoas – tem sido significada pelos pacientes como um local privilegiado para a assistência em saúde, a despeito das dificuldades socioeconômicas e de relacionamento familiar que possam estar presentes. As questões mencionadas como problemáticas, em relação aos cuidados que já receberam em instituições de saúde, levam-nos a refletir sobre o impacto que elas podem produzir na capacidade de recuperação dos pacientes, na sua motivação para resgatar a autonomia e, até mesmo, no desenvolvimento da capacidade para perceber os sinais emitidos pelo próprio corpo.

Essa questão remeteu-nos ao questionamento levantado, após o encontro com a participante Alana. Como poderia um local tão precário, como aquela

moradia, ser entendido como um espaço de cuidado em saúde melhor do que as condições que lhe poderiam ser oferecidas em um contexto hospitalar?

As críticas apontadas pelos participantes ao cuidado recebido em hospitais e ao modo como foram afetados pela internação permitem compreender que a casa revela-se como um espaço potente de cuidado em saúde que preserva a tendência inerente das pessoas para crescimento e desenvolvimento. Essa questão também foi notada por Feuerwerker e Merhy (2008), que concluíram seu estudo afirmando que a AD é considerada válida e recomendável até em ambientes economicamente precários.

Além disso, a experiência dos participantes revela que – apesar de todo sofrimento, dor e limitações impostos pela doença – a preservação da autonomia em ambiente familiar, no qual se sentem seguros, favorecem o engajamento num processo de recuperação da saúde e, conseqüentemente, promovem esperança e melhor adesão ao tratamento.

Mas, afinal, o que acontece em casa que possibilita esse tipo de cuidado tão almejado, mas aparentemente inviável, nos hospitais? Diante desse questionamento consideramos oportuno nos debruçarmos um pouco sobre os significados atribuídos ao morar para interlocutores de outras áreas de conhecimento, tais como Filosofia e Arquitetura.

Iniciaremos essa incursão em outras áreas, pela palestra proferida durante o último Congresso Interdisciplinar de Atenção Domiciliar (CIAD - 2016) por Dulce Critelli, filósofa e pesquisadora que desenvolve interface entre a Filosofia e a Psicologia pela via fenomenológica. A partir da obra do filósofo alemão, Martin Heidegger, Critelli discorreu sobre a questão de que “Morar é muito mais do que habitar um espaço”.

Refletiu sobre o que significa o morar na atualidade, já que a relação entre o morador e sua casa sofreu alterações significativas ao longo do tempo. A casa é um espaço voltado para a proteção e a satisfação das necessidades de sobrevivência humana. Na casa realizam-se as atividades que nos aproximam dos animais, as atividades mais primárias e abjetas que não são praticadas no meio social mais amplo.

Na Grécia antiga, a casa era o espaço da vida privada. Lá ficavam as mulheres, as crianças e os escravos. O homem era o senhor da casa e privava os demais da vida pública, pois assim exercia controle sobre os habitantes de sua casa.

Em contraposição à casa, havia o espaço da ágora, que era reservado às atividades mais refinadas da vida pública. A ágora era reservada aos homens, e ali se configurava um espaço de pensamento, de trocas, de compartilhamento. Ao prestar seu testemunho, os homens tornavam-se “imortais”, pois conquistavam a liberdade dos afazeres mundanos e inferiores praticados na vida doméstica. A casa era o espaço das atividades inferiores, ligadas à sobrevivência; e a ágora era o espaço das atividades do intelecto e do exercício da cidadania. Se, na casa, o homem era o senhor supremo, na ágora ele era igual aos demais e precisava conquistar seu espaço, através de seu pensamento e testemunho. Na atualidade, os significados atribuídos aos espaços públicos e privados não possuem mais esse mesmo sentido.

A casa, até então, não era considerada um bem, uma propriedade. Era entendida apenas como o lugar geográfico, onde determinada família abrigava-se e poderia ser encontrada. Foi a partir da melhoria das condições sanitárias que a casa passou a ser considerada propriedade; e, assim, a ser vista como sinônimo de status social.

A ideia de intimidade, como oposta à experiência da vida pública, só surgiu na modernidade. Hoje, a casa e seus assuntos tornaram-se públicos. Enquanto, na Antiguidade, as questões domésticas não eram assuntos para a vida pública, hoje, eles são expostos em redes sociais como forma de demarcar um lugar na hierarquia social.

Então, o que significa morar, já que não apenas o espaço físico da casa, mas a cidade, a pátria e a língua também podem ser entendidas como nossa casa? Critelli cita novamente Heidegger, em seu texto “Construir, habitar e pensar”, no qual o filósofo faz aproximações etimológicas na língua alemã, sobre o significado das palavras construir e criar, habitar e ser.

Morar significaria instalar-se num ambiente e vincular-se aos outros que ali habitam. Habitar teria algo a ver com estar em um lugar para se criar hábitos. Hábitos ajudam na constituição de nossa identidade. O homem constrói o mundo e as habitações para cuidar de suas possibilidades de estar nesse mundo. A casa – espaço de habitação, de ser – livrar-nos-ia da facticidade de estar lançado nesse mundo. Todo habitar, então, se constrói porque o homem tem consciência de sua condição de finitude e da conseqüente necessidade de proteger-se e vincular-se fortemente a alguns poucos outros.

A casa hoje é signo de status econômico e precisa ser exibida para demarcar o lugar social de seus habitantes. As características desse espaço e a forma como o habitamos diz quem somos; e, portanto, estão intimamente ligadas à construção da identidade. Ali é o lugar de nossa história pessoal. É por isso que, quando uma pessoa perde a casa, costuma afirmar que “perdeu tudo”, pois com aquele espaço físico estavam fragmentos de sua identidade. É comum, também, pessoas senis ou que perderam a memória dizerem que querem “voltar para casa”, mesmo já estando nela. Tal pedido revelaria o desejo de voltar para o antigo eu. A casa, portanto, tem papel muito importante na preservação de nossa identidade e memória (D. M. Critelli, comunicação oral, 15º CIAD, São Paulo, 05.11.2016).

Para Kovács (1992) “a casa também costuma estar associada à mãe, o que explica o grande desejo do homem de morrer em casa...” (p.29), como ideia de regresso ao útero materno e a tudo o que a presença da mãe representa em termos de proteção, continência e tranquilidade. Essa questão se fez presente na narrativa de Carol, que declarou estar com saudade da sua vida, da sua antiga casa; entendemos também que de seu antigo eu. Neuza, nos meses em que ficou internada em outro Estado, aguardando ter condições de ser transferida para sua cidade, não se cansava de pedir aos médicos que a deixassem voltar para casa, como se o simples fato de estar em casa tivesse o poder de restituir-lhe a antiga condição. Para sua decepção, no entanto, quando finalmente chegou a casa, Neuza percebeu que não seria tão simples retornar ao seu estado anterior.

Se a casa exerce papel importante na preservação da identidade, poderíamos entender essa função como um contraponto a um fenômeno comum, durante as hospitalizações, conhecido como despersonalização (Botega, 2006). Enquanto, nas instituições de saúde, a pessoa precisa desvencilhar-se de certas características pessoais e hábitos para ser cuidada; em casa, é justamente o resgate dessas particularidades que parece favorecer o processo de recuperação. Ou seja, enquanto o cuidado oferecido nas instituições de saúde estaria mais voltado à dimensão corporal, no ambiente doméstico alcança-se o cuidado de uma dimensão que não se acessa no hospital. Uma dimensão mais experiencial, relacionada à constituição da pessoa como tal.

Outros autores, que se dedicaram a entender os significados atribuídos ao morar, são Brandão e Heineck (2003). Eles apresentam uma discussão sobre o significado dinâmico e multidimensional do morar, a partir da perspectiva da

Arquitetura. A habitação significa muito mais que um simples núcleo territorial ou uma simples ordenação espacial. Significa uma entidade complexa que varia de pessoa para pessoa, entre grupos sociais e através das culturas.

Dentre os elementos, envolvidos na experiência de morar, há questões psicológicas, econômicas, sociais, históricas, políticas, arquitetônicas, urbanísticas, culturais, religiosas, sociodemográficas, ambientais, dentre outras. Depois de elencarem dez significados básicos atribuídos ao morar, que incluem desde local de proteção e segurança, a garantia de uma libertação efetiva, embora temporária, da norma social, contribuindo para a afirmação da autonomia e o exercício da liberdade, os autores chegam ao entendimento da casa como um ambiente que favorece o senso de permanência e continuidade.

Brandão e Heineck (2003) propõem quatro possibilidades teóricas de interpretação dos significados da moradia: territorial, psicológica, sociopsicológica e fenomenológica ou desenvolvimentista. Embora, do nosso ponto de vista, a classificação adotada pelos autores não fique muito clara, até porque alguns significados sobrepõem-se, consideramos que o estudo contribuiu para nosso entendimento sobre os significados do morar, a partir dos seguintes elementos:

- Do ponto de vista territorial, a partir de estudos baseados em comportamento animal, a casa é entendida como mecanismo de delimitação entre o que é pessoal e o que é dos outros. Há controle pessoal sobre esse espaço que incide na personalização.
- A casa é a extensão mais importante da psique humana, depois do corpo.
- A casa atende às necessidades de segurança e privacidade, portanto é vista como refúgio.
- A casa atende à necessidade psicológica de obtenção de reconhecimento e status social. Exerce papel crucial na definição da identidade (individual e coletiva), agindo como um diálogo entre os moradores e a comunidade em geral.
- A casa, enquanto moradia, constitui-se num processo que somente pode ser experimentado ao longo do tempo. Ocorre um processo dinâmico e de transações interpessoais através do qual um ambiente neutro vai se transformando em lar no contexto do dia a dia (Brandão & Heineck, 2003).

Assim, entendemos que são dinâmicos e complexos os significados atribuídos a casa, enquanto habitação e moradia. Os usos que se faz do espaço doméstico são evolutivos e fluidos. São muitos os determinantes que interferem na experiência do homem com o lugar. O adoecimento no lar pode ser entendido como mais um desses determinantes, que impõe às famílias a necessidade de adaptações que vão desde a alteração da distribuição espacial dos móveis da casa até a ressignificação das funções da moradia e dos tipos de relações que ali se estabelecem.

Brandão e Heineck (2003) apontam ainda que costuma acontecer certa resistência às modificações nas moradias, justamente pelo fato de suas características estarem tão ligadas à constituição e expressão da identidade de seus habitantes. Quando essas modificações são bem aceitas, ou até mesmo desejadas, estão ligadas à necessidade de criação de espaços de lazer, de ampliação dos espaços de privacidade, porque a família cresceu, ou de melhoria nas condições da moradia, que passam a revelar alterações no nível econômico daquela família.

Nesse sentido, há que se considerar que as modificações impostas às moradias e seus habitantes, pela chegada de um familiar doente nesse espaço, pelo contrário, não estão relacionadas a aquisições, ganhos ou melhorias nas condições de vida daquela família, mas geralmente envolve perdas e sofrimento. Outra questão interessante que os autores apontam é que as mudanças físicas que as pessoas podem desejar ou necessitar fazer em suas casas, para propósitos práticos, são finitas, devido às próprias características dos imóveis. Por outro lado, as razões para se iniciarem tais mudanças são pessoais e, portanto, imprevisíveis e ilimitadas. Os autores esclarecem que, na relação dos homens com o espaço que habitam, há uma parcela de adaptação passiva em relação aos componentes que não podem ser mudados, e outra de adaptação ativa, em que os moradores alteram o espaço, a fim de atender às necessidades atuais (Brandão & Heineck, 2003).

Essa questão da adaptação passiva ao espaço fez-nos refletir sobre a situação experimentada pelos cuidadores familiares, no âmbito da AD. Será que quanto mais os habitantes de uma casa ficam expostos a alterações no ambiente, diante das quais não podem se opor, mais tolhidas estarão as possibilidades de sentirem-se eles mesmos naquele ambiente; ficando, assim, submetidos à adaptação passiva? Estaria uma parcela do estresse e sofrimento vivenciados pelos cuidadores familiares ligada à impossibilidade de manterem sua morada conforme o desejado?

Tal reflexão remeteu-nos a histórias relatadas por cuidadores, ao longo do tempo em que estivemos inseridas no SAD. Para alguns, o que mais lhes fazia sofrer era a sensação de que a sala de suas casas, local antes destinado a receber visitas, havia se transformado num quarto de hospital. Assim, sem o espaço e o clima necessário para receber os amigos em casa, os cuidadores viram seus contatos sociais ainda mais restritos. Tal impossibilidade de vivenciar o espaço pessoal da maneira como gostavam é acrescida à sobrecarga, inerente à função de cuidador.

Nesse sentido, acreditamos que uma boa proposta, no que tange à atenção direcionada aos cuidadores, seria entender qual era inicialmente o significado atribuído por aquela pessoa ao espaço doméstico que agora é ocupado pelo paciente; e tentar, na medida do possível, viabilizar alterações que resgatem esse significado. Afinal, a necessidade de fornecer características pessoais à residência parece estar muito ligada à constituição da identidade, o que também pode ser entendido como caminho para a manutenção da saúde mental. Se, com a AD, essa dimensão fica garantida ao paciente, o que poderíamos fazer pelos cuidadores a respeito?

Embora o foco deste estudo não estivesse na relação entre pacientes e seus cuidadores familiares, as vivências dos participantes trouxeram à tona este elemento. Se até aqui, tudo parece caminhar para a valorização desse modelo de atenção em saúde, não podemos esquecer que a efetivação da AD, para além do paciente e do profissional que dele cuida, depende sempre de um terceiro personagem nessa relação, que é também impactado pelas mudanças vivenciadas pela família, quando um familiar é inserido na AD.

Em relação ao convívio com os cuidadores familiares, evidenciaram-se situações muito díspares. Desde a ausência ou grande fragilidade dos cuidadores (Helena, Carol, Neuza e Ana Maria), passando por condições de intensa dependência (Caio, Carol e Willian), conflitos familiares (Helena), relações de cobrança (Carol) até a gratidão por cuidados recebidos de parentes não tão próximos, amigos e vizinhos (Helena, Carol e Ana Maria). Ficou evidente também que os participantes reconhecem o quanto é difícil arrumar e manter um cuidador atualmente.

A escassez de cuidadores, imposta pelas transformações sociais, muitas vezes culmina na presença de cuidadores improváveis ou na necessidade de se

contar com recursos criativos para evitar riscos e garantir para si algum suporte, ainda que mínimo. Situação apreendida a partir dos encontros com Helena, por exemplo, quando ela fala sobre os acordos feitos com vizinhos, quando ainda morava sozinha, a fim de garantir para si certa dose de segurança.

Algumas relações com os cuidadores mostram-se tão instáveis que colocam os participantes em evidente condição de vulnerabilidade, pela possibilidade de perderem, a qualquer momento, o suporte oferecido por apenas uma ou poucas pessoas. Isso nos levou a perceber que, em alguns casos, na verdade há uma condição de fragilidade mais ampla, que atinge toda a rede de suporte social daquelas pessoas (Carol, Ana Maria).

Diversos autores já se debruçam sobre a sobrecarga relacionada à tarefa de cuidar de um familiar adoentado, sendo inclusive o principal foco de interesse dos pesquisadores que investigam a AD (Almeida et al., 2007; Botega, 2006; Brondani & Beuter, 2009; Carvalho et al., 2015; Fogaça et al., 2015; Fonseca et al., 2008; Guimarães & Lipp, 2012; Gutierrez & Minayo, 2010; Lago, 2015; Laham, 2003 e 2010; Melo et al., 2009; Rezende et al., 2010; Simão & Mioto, 2016; Yavo, 2012).

Embora o ônus da tarefa de cuidador já tenha sido bastante explorado na literatura e, apesar de o foco deste estudo centrar-se nas experiências dos pacientes e não dos cuidadores, chamou-nos a atenção o fato de que as relações com os cuidadores familiares não foram muito evidenciadas nas falas dos participantes. Entendemos que a vivência do adoecimento, e a dependência por ela imposta, coloca as pessoas numa necessária relação com o outro. Ser cuidado por outra pessoa impõe ao paciente a necessidade de adaptar-se a um tempo que é do outro, a um modo de fazer as coisas que é diferente do seu. Sobre tal questão, vale lembrar a experiência de Caio, ao se referir que não tolera ser alimentado por outra pessoa que não a mãe, pois os demais familiares não entendem como manipular bem a colher, ao dar-lhe a comida na boca.

A esse respeito, Wakiuchi et al. (2015) também observaram que, embora os pacientes da AD guardem em si o sentimento de gratidão e o reconhecimento pelo cuidado que lhes é oferecido pelos familiares, nem sempre eles expressam isso claramente.

Apesar de os participantes não se terem atido à relação que se estabelece entre eles e seus cuidadores, um elemento evidente, em vários encontros, foi o mal-estar que sentem diante da condição de dependência, como nas experiências de

Caio, Helena, Carol e Alana. Consideramos que todos os participantes, de certo modo, expressaram algum desconforto com a condição de dependência (seja física, emocional ou financeira) e, com isso, o conseqüente desejo de resgatarem a autonomia.

Aqueles que vivenciam o adoecimento ou a condição de dependência há mais tempo, naturalmente, mostram-se melhor adaptados e queixam-se menos (Caio, Helena e Willian). Ao contrário, aqueles que foram impactados de maneira mais abrupta e recente pelo adoecimento mostram-se ainda ruminativos em relação ao ocorrido, envergonhados pelas alterações corporais vivenciadas no presente e receosos em relação ao futuro (Carol, Neuza, Alana e Ana Maria). Os participantes, que ainda não tiveram tempo e oportunidade de elaborar o luto pelo ocorrido, estavam mais voltados para si, menos situados no presente e queixaram-se mais sobre questões corporais. Para estes, a condição de dependência em relação aos familiares, ainda se revela um ponto de grande preocupação.

Nesse sentido, poderíamos refletir se as limitações vividas no presente, naturalmente conduziriam as pessoas ao passado, às lembranças de períodos em que gozavam de mais autonomia; ou ao futuro, ainda numa tentativa de furtar-se à angústia do presente. Foi possível perceber em alguns relatos, inclusive, certo hábito e prazer em rememorar o passado (Helena, Carol, Willian, Neuza e Alana). Pareceu-nos uma clara ilustração de que a vida em pausa remeteria naturalmente ao movimento já vivido ou ainda por viver. Tal fuga do presente poderia ser entendida como um modo de ser que visa a proteger a pessoa do sofrimento desencadeado pela condição de impotência.

Os que já convivem com o adoecimento há mais tempo, demonstram já ter conseguido reunir alguns recursos necessários para enfrentar tais limitações, aceitam-se melhor, fazem planos e retomam velhos hábitos, na medida de suas possibilidades. Esses, que se encontram melhor adaptados à condição, revelam o desejo de fazer amizade com pessoas em situações semelhantes à sua, conseguem fazer comparações entre seus modos de enfrentar e aqueles observados nas demais pessoas e pensam em formas de expressar gratidão ao serviço e aos cuidadores (Caio, Helena, Willian). Parece que, uma vez elaborado o processo de luto pelo adoecimento, já não se encontram mais tão voltados apenas para si e conseguem incluir outras pessoas em seus campos de interesse, como ocorre nas experiências de Caio e Helena.

Aqui há que se fazer uma distinção entre as experiências das pessoas com deficiências físicas e aquelas que estão em processo de terminalidade. A passagem do tempo revelou-se como facilitadora do processo de enfrentamento do luto pela condição de adoecimento e tal elaboração mostrou-se mais evidente nas pessoas que adquiriram alguma deficiência física do que naquelas que começavam a reconhecer sua condição de terminalidade (Alana, Ana Maria).

Os participantes mencionaram impossibilidades, que poderiam aqui ser compreendidas como sensação de impotência desencadeada pelo adoecimento. Por meio delas, foi revelado o desejo de: curtir mais os filhos, voltar a trabalhar, cuidar da casa, cozinhar, exercer a religiosidade, locomover-se sem ajuda, viajar (Helena, Ana Maria, Alana, Carol, Willian, Neuza). Em síntese, pareceu-nos que tais desejos apontam, acima de tudo, para a impossibilidade de fazer escolhas e o incômodo que isso provoca.

Afinal, a doença impossibilita-os de viver do modo como gostariam. Poderiam, nesse caso, a autonomia e a liberdade ser interpretadas como forma de potência em contraponto à sensação de impotência que a falta delas provoca? Acreditamos que sim, até mesmo pela constatação de que todos os participantes mostraram-se empenhados em tentar preservar o pouco da autonomia que ainda lhes resta, mesmo que isso implique na escolha de permanecer na cama e não ser importunado, como no caso de Carol. Essa sensação de impotência e o sofrimento por ela ocasionado estiveram presentes em diferentes intensidades, na experiência de todos os participantes.

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

O que os participantes deste estudo nos revelaram é que, sentem que sua liberdade para fazer escolhas é mais respeitada do que nos demais espaços em que foram assistidos. Alana, por exemplo, falou sobre se sentir tratada “como um pedaço de carne em cima de uma cama”, enquanto estava no hospital; e Helena falou sobre ter se sentido “um nada”. Revelam com tais falas, situações nas quais a autonomia e a expressão pessoal foram completamente desconsideradas, gerando sofrimento.

Na AD, pelo contrário, os participantes sentem-se “tratados como gente” e reconhecidos em suas necessidades mais sutis.

Estamos aqui argumentando que a casa, como espaço de cuidado, parece facilitar a humanização do processo de cuidar, pelo fato de preservar a autonomia do paciente e também dos profissionais, além de propiciar a constituição de vínculos afetivos significativos. Neste sentido, funcionaria como “clima facilitador” para o resgate do processo de desenvolvimento das pessoas. Quando as características que definem uma pessoa como “ela mesma” se esvaem ao longo de um processo de internação, sua subjetividade pode ficar comprometida.

Diante disso, retornamos agora à questão central apontada anteriormente: seria a AD uma modalidade de atenção em saúde mais humanizada em função da qualidade das relações interpessoais que, no contexto domiciliar, se desenvolvem? O que foi possível concluir a partir das experiências dos participantes, é que apesar de todas as vicissitudes, a casa revela-se como um ambiente apropriado para se vivenciar o adoecimento, receber cuidados e recuperar a saúde. A autonomia que os pacientes experimentam nesse ambiente, a possibilidade de estarem próximos daquilo que os confirma como pessoas singulares e, acima de tudo, a qualidade das relações que estabelecem com os profissionais neste contexto parecem favorecer a capacidade de acessar os recursos pessoais criativos que facilitam o processo de enfrentamento da doença e as limitações dela decorrentes

Desdobramentos Teóricos sobre a AD como Modalidade de Assistência em Saúde

Como pensar a humanização da saúde para além de um conjunto de técnicas ou como uma diretriz do Ministério da Saúde, ou seja, para além do caráter normativo? Para refletir sobre tal questão, optamos, por partir exatamente dessas definições normativas para alcançar outras mais críticas e reflexivas. Na Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS estão descritos os princípios norteadores, as estratégias e diretrizes para sua implementação (Brasil, 2004). Dentre tais princípios, destacamos os seguintes: transversalidade, protagonismo, indissociabilidade entre atenção e gestão, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos. Para tanto, o sistema de saúde brasileiro adota algumas propostas para a efetivação do que está sendo considerado o “campo da humanização”, tais como: acolhimento, clínica ampliada, ambiência, gestão

participativa, valorização do trabalhador, garantia dos direitos dos usuários, integração entre formação e intervenção.

De acordo com a cartilha do Ministério da Saúde intitulada “O SUS de A a Z”, humanizar a atenção à saúde significa:

... valorizar a dimensão subjetiva e social, em todas as práticas de atenção e de gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e o respeito às populações específicas (...). É também garantir o acesso dos usuários às informações sobre saúde, inclusive sobre os profissionais que cuidam de sua saúde, respeitando o direito a acompanhamento de pessoas de sua rede social (de livre escolha). É ainda estabelecer vínculos solidários e de participação coletiva, por meio da gestão participativa, com os trabalhadores e os usuários, garantindo educação permanente aos trabalhadores do SUS de seu município (Brasil, 2009, s/p).

Uma vez explicitadas as expectativas do sistema de saúde brasileiro acerca da humanização, encontramos reflexões interessantes em estudos realizados por pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento. Liberato (2009), uma psic-oncologista experiente, considera que para que a humanização de fato aconteça, acima de tudo, é preciso que ocorra o reconhecimento do outro como legítimo outro em sua singularidade. Ou seja, ele não pode ser desprovido de sua subjetividade, como costuma acontecer nos hospitais.

Já Ayres (2005), médico que atua em um serviço público de atenção primária à saúde, frequentemente discute a necessidade de ruptura com um *modus operandi* tecnicista e ineficiente, que impera na relação profissional-paciente. Ele define a humanização a partir de uma perspectiva filosófica como “... um compromisso das tecnociências da saúde, em seus meios e fins, com a realização de valores contrafaticamente relacionados à felicidade humana e democraticamente validados como bem comum” (p. 550).

E, para além das teorizações, o que pacientes e profissionais de saúde, afinal, entendem por humanização? Um dos participantes do estudo de Albuquerque e Bosi (2009), um paciente assistido em AD, disse que humanização é ser tratado com respeito, carinho, educação e bondade. Já uma profissional, apoiadora da PNH, ouvida por Martins e Luzio (2017) revelou que “... achava que para humanizar o SUS seria necessário passar a mão na cabeça dos usuários” (p. 17).

Assim, partindo das definições normativas, passando pelas filosóficas e as oriundas do senso comum, as ideias que mais fundamentaram nossa compreensão

sobre o que, de fato, precisa estar presente para que uma ação assistencial seja entendida como humanizada, vêm da leitura de pesquisadores britânicos que estudam a questão sob uma perspectiva fenomenológica.

Todres et al. (2009) elaboraram um quadro conceitual sobre humanização dos cuidados, a partir de resultados de pesquisas qualitativas em saúde. O quadro propõe oito dimensões filosóficas, inspiradas na perspectiva fenomenológica. Embora os autores exponham dimensões presentes, no que poderia ser entendido como cuidado humanizado; e, no extremo oposto delas, as que estariam presentes num cuidado entendido como desumano, compreendem que não se trata de antagonismos. Essas dimensões se apresentam num *continuum*, em que cada uma poderia manifestar-se dentro de um espectro de possibilidades.

As oito dimensões presentes na humanização seriam: cuidado que garanta olhar empático para o “referencial interno” (*insiderness*) do outro; autonomia; singularidade; união/estar-com; sentido; jornada pessoal; senso de lugar; e personificação. Por outro lado, as oito dimensões presentes no cuidado considerado desumano seriam: objetificação; passividade; homogeneização/padronização; isolamento; perda de sentido; perda do senso de jornada pessoal; deslocamento; e reducionismo ao corpo (Todres et al., 2009).

Os autores associam a presença de autonomia à dignidade humana, no entanto, reconhecem que o cuidado biomédico acaba por colocar a pessoa numa condição de passividade em relação ao saber dos profissionais de saúde. Dessa forma, defendem que a humanização do cuidado é facilitada, quando se promove um maior envolvimento da pessoa em seu processo de recuperação da saúde. Destacam a importância de o paciente ser capaz de (ou de lhe ser permitido) manter características de seu *self* ou de sua identidade, pois esse “sentido de singularidade pessoal” é crucial para o bem-estar.

Já sobre a dimensão união/estar-com, em contraposição ao isolamento, Todres et al. (2009) ressaltam a influência do senso de pertença para a manutenção da saúde de uma pessoa. Quando ela se sente tratada como “mais uma”, ou quando as regras institucionais são muito rígidas, a pessoa sente-se isolada em sua doença e perde o senso de pertença. Além disso, as pessoas precisam ser consideradas para além de estatísticas, padrões e sintomas. Caso contrário, o senso de totalidade se desfaz e a pessoa experimenta sensação de fragmentação.

Outra dimensão diz respeito ao fato de o ser humano estar ligado a um sentido de continuidade que conecta passado, presente e futuro em sua história pessoal. Esse compromisso com a temporalidade do outro, portanto, precisa ser considerado quando se almeja uma forma mais humanizada de cuidado. Com a doença, o significado da jornada pessoal de uma pessoa pode ser mantido ou perdido. A perda desse senso pode acontecer, quando as práticas de saúde não lançam atenção suficiente para a história e as possibilidades futuras de vida de uma pessoa.

Contextos de cuidados, em que as pessoas são tratadas como “casos” e entendidas apenas pelo modo como “estão” e não por aquilo que elas “são”, tendem a desconsiderar a continuidade das mesmas, para além do fato de “estarem doentes”. Esses autores defendem que se associe às práticas assistenciais, uma perspectiva biográfica, pois ao sentir que é tratada pelo que ela “é” e não apenas pelo modo como “está”, a pessoa tem a oportunidade de integrar aquele cuidado como parte de sua história.

Essa consideração pela história pessoal do outro, como uma via para que não se perca o fio de sentido da vida, também é encontrada na proposta de Critelli (2013), denominada pela autora de “Historiobiografia”. Tal abordagem terapêutico-educativa teria o objetivo de redescobrir o “... sentido da vida através da compreensão da história pessoal” (p. 12). O que, em última instância, favoreceria o desenvolvimento de uma condição de autoria da própria existência.

Voltando-nos às dimensões da humanização, propostas por Todres et al. (2009), a respeito da dimensão “senso de lugar” em contraposição a “deslocamento”, os autores esclarecem que todos “viemos de algum lugar”. Esse lugar fornece-nos um senso de pertencimento, segurança, conforto, familiaridade e continuidade que é extremamente significativo. Quando somos arrancados desse lugar familiar e lançados num outro, repleto de regras que nos soam “alienígenas” (p.73), surge uma sensação de estranheza, pois nosso senso de lugar é obscurecido. Situação que se torna muito desumanizadora. Portanto a arquitetura dos ambientes de cuidado em saúde precisaria ser pensada para além da dimensão técnica e meramente espacial, de modo que incluísse elementos simbólicos favoráveis a: privacidade, dignidade e possibilidade de a pessoa sentir-se “em casa”.

A última das oito dimensões, listadas por Todres et al. (2009), leva-nos a entender que receber uma assistência, que se reduz ao corpo e aos sintomas,

significa desconsiderar o fato de que “bem-estar” não significa meramente ausência de doenças. Dores e disfunções servem para nos lembrar de nossos limites e isso pode trazer um sentido mais amplo para o modo como estamos vivendo. O corpo, portanto, não deve ser visto apenas como objeto a ser consertado, pautando-se o entendimento do processo saúde-doença numa lógica causal, linear e mecanicista que desconsidera o espírito humano, seu propósito, significado e seus contextos relacionais.

Dessa forma, evidencia-se a polissemia que caracteriza o que se entende por “humanização”. Um termo tão amplo e tão complexo só poderia gerar uma infinidade de definições e possibilidades de interpretação. Para além da questão semântica, a questão que se coloca é: por que ainda é tão difícil efetivar o ideal da humanização da assistência?

Martins e Luzio (2017), num recente artigo com título provocador (Política Humaniza SUS: ancorar um navio no espaço), refletem que até mesmo o termo “humanização” acaba por gerar alguns impasses na efetivação da PNH. Embora as autoras ressaltem que o texto da PNH não faz menção à existência de um “... universal humano, mas se refere à tarefa sempre inconclusa da reinvenção de nossa humanidade” (p.17), elas acreditam que o viés da bondade, do favor e da tutela associados ao termo, nem sempre colaboram para a produção da autonomia que se espera numa assistência dita humanizada.

Todres et al. (2009) também questionam os motivos pelos quais os resultados das pesquisas qualitativas em saúde ainda não terem sido capazes de converter-se, de fato, numa assistência mais humanizada. Para esses autores, apesar de tais pesquisas ampliarem nosso olhar sobre a experiência das pessoas, elas não têm sido capazes de promover um impacto significativo na humanização das práticas – o que deveria ser sua grande contribuição.

Em outro estudo, Todres, Galvin e Dahlberg (2014) investigaram mais detidamente a primeira das oito dimensões listadas no artigo anteriormente citado (Todres et al., 2009). Eles analisaram estudos fenomenológicos, a fim de compreender o que eles apontavam como características de cuidado com capacidade de alcançar o “referencial interno” dos pacientes. Selecionaram pesquisas que se ativeram a situações-limite, tais como experiências de: profissionais que cuidam de idosos em estado de confusão mental e de pacientes psiquiátricos agressivos; mães que perderam filhos recém-nascidos; idosos em

estado agudo de confusão mental; pacientes com afasia; mulheres com insuficiência cardíaca; e pacientes que receberam alta hospitalar precoce após cirurgia.

Tais estudos revelaram desafios, enfrentados pelas pessoas que cuidam, no sentido de considerar o “referencial interno” do outro. As conclusões de Todres et al. (2014) trazem importantes implicações práticas, que podem ser sintetizadas nos seguintes elementos:

- O entendimento do “referencial interno” do outro só pode ser apreendido a partir do referencial próprio do cuidador, e isso nunca é alcançado por completo.

- Acessar o “referencial interno” do outro deveria ser entendido como processo e prática, o que se torna mais importante do que conhecer tecnicamente seus detalhes. A busca por um caminho para o “referencial interno” do outro é mais uma direção produtiva para a prática, do que um resultado que se verá plenamente alcançado. Diante disso, é preciso afastar-se de explicações generalistas ou daquelas ditas “baseadas em evidências”, sobre o estado do outro, para que, realmente, seja possível engajar-se nessa busca. Não podemos ceder ante as propostas que tentam simplificar a complexidade da tarefa do cuidar do outro.

- Cuidar do “referencial interno” do outro sempre convoca a um envolvimento complexo, reflexivo e interpretativo por parte do cuidador. Para isso, torna-se necessário movimento de abertura reflexiva e afetiva em relação ao outro, que considere seu “mundo vivido” como fonte da atividade interpretativa.

Dessa forma, entendemos que um cuidado que considere o “referencial interno” do outro, precisa incluir questões existenciais, para além de dados factuais. Situações que privilegiam os protocolos e a padronização em detrimento das especificidades individuais podem fazer com que a pessoa sinta-se, inclusive, violada em suas intuições sobre o próprio corpo. Com isso, sente-se obrigada a confiar na *expertise* dos profissionais e aderir a suas recomendações, desconsiderando as próprias percepções sobre o estado de seu corpo.

O problema é que esse tipo de situação gera um estado de dependência de cuidado cada vez maior, pois o paciente é levado a acreditar que aquilo que o profissional lhe fala sobre seu corpo e seu processo de recuperação é mais confiável do que seu próprio “referencial interno”. Ou seja, essa atitude dos profissionais não só demonstra inabilidade para considerar o paciente em sua singularidade, como não o estimula a também confiar em tais percepções acerca de si (Todres et al. 2014).

Parece-nos que essa questão do resgate da autonomia das pessoas doentes está bastante sintonizada com o sentido do termo “cuidar”. Holanda (2011) esclarece que o verdadeiro terapeuta é aquele que cuida e não aquele que cura. “O terapeuta está lá para ajudar o doente a se colocar nas melhores condições possíveis, para que ele – enquanto sujeito vivente – atue, aja, e daí advenha a cura (p.74).

Santos e Sá (2013), ao discutir a noção de “cuidado” em Heidegger, afirmam que qualquer forma de cuidado que desconsidere a dimensão ontológica do adoecimento só pode promover uma relação pautada na técnica, na impessoalidade e numa interpretação objetivada do processo saúde-doença, que destitui o homem de sua condição de vir-a-ser-com. Tal tipo de relação ilustraria modalidades de cuidado que, conforme proposto por Heidegger, não teriam o potencial de promover a autonomia das pessoas.

Segundo Santos e Sá (2013), em *Ser e Tempo*, Heidegger (1927) diferencia dois modos de cuidado (*Sorge*). O primeiro deles, chamado “ocupação”, estaria voltado para as coisas dadas; e, apenas o segundo, nomeado de “pré-ocupação”, voltar-se-ia, de fato, para os entes. Dentro desse último modo, ele reconhece ainda duas possibilidades: a pré-ocupação “que substitui” e, portanto, coloca o outro numa relação de dependência e subordinação em relação àquele que cuida; e a pré-ocupação “que se antepõe ao outro não para substituí-lo, mas para pô-lo diante de suas próprias possibilidades existenciárias” (p.56). Esse segundo modo de pré-ocupação, ou seja, de cuidado, seria o único que ajuda o outro a tornar-se sujeito de si, em seu processo de cuidado.

Todres et al. (2014) reconhecem, no entanto, que embora a consideração pelo “referencial interno” seja o fundamento para um cuidado autêntico, esse movimento de abertura reflexiva e afetiva em relação ao outro não é atitude fácil por parte dos profissionais, pois eles podem sentir-se inseguros e precisam ser capazes de tolerar o convívio com o “não saber” sobre o mundo do outro. Para isso, seria necessário que os profissionais conseguissem abrir mão do “lugar de certezas” proporcionado pelas teorias e evidências, para alcançar e tolerar permanecer no “lugar da ambiguidade” que caracteriza a condição humana.

Sá (2009) também considera que a humanização e a cooperação no trabalho em saúde não são propostas que podem ser impostas ou prescritas aos profissionais de saúde, mesmo porque elas não dependem apenas de elementos institucionais, mas sim das características dos padrões de sociabilidade e dos

modos de subjetivação presentes na sociedade contemporânea. Essa autora entende, por exemplo, que as propostas de humanização são difíceis de ser implementadas nos hospitais, devido aos seguintes desafios presentes nesta instituição: sobrecarga de demanda, fragilidade da comunicação e do reconhecimento do outro. Menciona a criação de comitês de humanização de serviços, cujas principais atividades ainda se concentram na criação de espaços periféricos de entretenimento e confraternização ou em ações filantrópicas que dependem da participação de voluntários.

Assim, segundo Sá (2009, p.653), ainda se observa que

Grande parte das propostas de intervenção voltadas para as interações entre profissionais e usuários geralmente não vai além de recomendações sobre a necessidade do desenvolvimento de uma ética pautada: no reconhecimento do outro, no acolhimento, na responsabilização e no estabelecimento de vínculos, na cooperação e na valorização da comunicação; sem problematizar, no entanto, quais seriam os possíveis condicionantes da produção ou ausência desta ética, limitando-se, conseqüentemente, em sua capacidade de proposição de ações ou mecanismos que a favoreçam.

A nosso ver, dizer que é necessário humanizar a relação entre pessoas envolve resgatar aquilo que tal relação deveria manifestar por natureza, e que por algum motivo foi perdido. Mezzomo (2010) defende que o que se perdeu nas relações humanas foi: sensibilidade, compaixão, emotividade e empatia. Para ele, que se dedica a pensar a humanização em ambientes hospitalares, esta pode ser entendida como utopia naquele contexto. Agreli et al. (2016) incluem entre tais atitudes: respeito, solidariedade, escuta, afetividade, diálogo, confiança e vínculo. Sá (2009) considera também fundamental o resgate da fraternidade nas relações humanas.

Ainda refletindo sobre o fracasso das propostas de humanização e suas possíveis causas, cabe mencionar que muitos pesquisadores apontam para a influência perniciosa do tecnicismo, do cientificismo, do paradigma biomédico, da suposta neutralidade na relação profissional-paciente, do fazer meramente protocolar, dentre outras, para o esvaziamento da dimensão intersubjetiva nas relações que se estabelecem no cenário da saúde (Agreli et al., 2016; Espinha & Amatuzzi, 2008; Campos, 2005; Gomes & Mendonça, 2002; Püschel et al., 2006, Santos & Sá, 2013; Silva et al., 2010). Tais influências são reconhecidas e parecem bastante plausível que tenham, de fato, repercutido nas relações pessoais que se estabelecem na área da saúde, transformando os profissionais em “operários do

cuidado”, enquanto aos doentes, relegados à condição de não saber, coube apenas o lugar de “pacientes”.

Para além de tal constatação, fica-nos a impressão de que discutir o que é humanização da saúde, a partir de um rol de sugestões de ações, redigido com palavras bonitas e implementado como política pública, pouco potencial tem para sair do papel ou das mesas de reunião. Humanizar envolve atitude de abertura e disposição pessoal que não são, espontânea e conscientemente, colocadas em prática apenas porque se trata de diretriz do sistema de saúde. Criam-se cursos, treinamentos, livros e regras para a humanização da assistência, e o paciente continua sem ser ouvido, estimulado em sua autonomia, considerado a partir de seu “referencial interno”. Tudo isso nos soa apenas como aparatos. O fundamento da humanização parece ter ficado submerso num amontoado pasteurizado de recursos e estratégias que podem ser desenvolvidas com pessoas doentes e são consideradas bem aceitas socialmente.

Colocar em curso práticas de cuidado em saúde, genuinamente voltadas para a pessoa doente, implicadas com seu processo de desenvolvimento como pessoa integral, não é tarefa fácil. Estar disposto a despir-se do "arsenal" técnico para ouvir o outro, entender o outro em seus motivos e desejos não é tarefa fácil. Desafia não só os profissionais envolvidos na assistência, mas também educadores/formadores desses profissionais, os gestores dos serviços de saúde e, até mesmo, as pessoas envolvidas na elaboração das políticas públicas.

Pesquisadores e profissionais da área da saúde, no entanto, seguem empenhados em descobrir novos caminhos para a assistência que lhes possibilite efetivar as propostas de humanização do cuidado. Ao longo desta pesquisa, diversas vezes esbarramos na literatura com expressões como: “*Slow Medicine*” e “Atenção Centrada no Paciente”. Essa última, especialmente, nos chamou a atenção. Questionamo-nos se seria uma aplicação da Abordagem Centrada na Pessoa (ACP), teoria desenvolvida pelo psicólogo norte-americano Carl R. Rogers entre as décadas de 1950 e 1980, ao campo da assistência em saúde. Ao nos aprofundarmos nas leituras, no entanto, percebemos que os teóricos ou apoiadores de tal perspectiva geralmente a descrevem, sem fazer qualquer menção ao pensamento de Carl Rogers no que tange ao emprego da expressão “Centrada no Paciente”.

Segundo Agreli et al. (2016) a Atenção Centrada no Paciente depende: de uma perspectiva mais ampliada do cuidado em saúde, de uma visão holística e integral, orientada para as reais necessidades de saúde do paciente; da participação dos pacientes no cuidado, valorizando a autonomia, o autocuidado, a experiência, a cidadania, a liberdade e o respeito à subjetividade dos envolvidos; de uma relação profissional-paciente, pautada em um contato mais humano, empático e afetivo.

Dentre as contribuições internacionais, levantadas por essas autoras, é interessante observar que, embora mencionem o uso frequente da expressão “*Patient Centred Care*”, parece não haver consenso sobre sua definição. Os esforços para a implementação desse paradigma de atenção, em oposição ao modelo biomédico, encontram-se em diversos países do mundo, dos quais as autoras destacam Estados Unidos e Reino Unido (Agreli et al., 2016).

As propostas do modelo biopsicossocial e o envolvimento dos pacientes, como parceiros no processo de cuidado, são descritos como as bases da Atenção Centrada no Paciente. O paciente é envolvido inclusive na tomada de decisões sobre seu tratamento, evitando-se assim a perpetuação de modelo paternalista de cuidado em saúde. Cabe ressaltar que o reconhecimento da subjetividade não se refere apenas à do paciente, mas também à dos profissionais de saúde e, além disso, há forte valorização da aliança terapêutica para o sucesso das intervenções.

A comunicação também é valorizada, porém o fluxo não se dá apenas do profissional para o paciente, pois este também é convocado a comunicar sua *expertise* sobre sua condição de adoecimento. Assim, cria-se um verdadeiro fluxo de troca de informações e conhecimento (Agreli et al, 2016). As autoras apontam, na conclusão, que tais elementos – da Atenção Centrada no Paciente – encontram-se em harmonia com os textos das Políticas Públicas de Saúde no Brasil.

Embora tal proposta não tenha, declaradamente, relação com a ACP de Carl Rogers em muito se aproximam em termos de princípios norteadores. Desse modo, consideramos pertinente apontar que outros autores já têm empreendido esforços para aproximar os fundamentos da ACP às propostas das Políticas Públicas de Saúde no Brasil. Bacellar et al. (2012) discutem, por exemplo, as aproximações entre os conceitos de tendência atualizante, facilitação, empatia com os princípios da autonomia, protagonismo, interdisciplinaridade e humanização da atenção. Afirmam que a possibilidade de trabalhar os conceitos da ACP, com profissionais e gestores do campo da saúde, poderia facilitar a efetivação de tais diretrizes e,

inclusive, a consolidação do atual conceito de saúde em vigência no mundo, não como mera ausência de doenças, mas entendendo os aspectos biopsicossociais do fenômeno saúde/doença e a necessidade da integralidade do cuidado.

Consideram essas autoras que a ênfase da ACP na importância das relações intersubjetivas, entendidas aqui como vínculo estabelecido entre profissionais e pacientes, pode ser tomada como recurso importante para a efetivação da proposta de humanização, para além das técnicas. Um envolvimento mútuo, constituído de modo empático, aceitador e de genuíno interesse, seria propiciador do desenvolvimento de ambos os atores envolvidos. Propõem que relações interpessoais autênticas podem ser entendidas, em última instância, como veículo de promoção de saúde (Bacellar et al., 2012).

Se a presença de alguns fundamentos da ACP tem sido identificada como facilitadora de relações interpessoais mais significativas entre profissionais e pacientes, cabe retomarmos tais conceitos, para em seguida, verificarmos se tais aproximações seriam ilustrativas daquilo que se evidenciou nas experiências dos participantes sobre a AD. Rogers (1980/1983) ao discorrer sobre a tendência atualizante afirma que “... em cada organismo, não importa em que nível, há um fluxo subjacente de movimento em direção à realização construtiva das possibilidades que lhe são inerentes. Há (...) uma tendência natural a um desenvolvimento mais completo e mais complexo” (p. 40).

Em outra obra, Rogers (1961/1997) levanta algumas hipóteses sobre a facilitação do crescimento pessoal e afirma que a tendência latente dos indivíduos para o crescimento parece ser liberada na existência de um clima psicológico adequado ou de certo tipo de relação, que pode ocorrer em diferentes tipos de encontro entre profissionais e seus pacientes, entre pessoas de um modo geral e não apenas na relação psicoterapêutica.

As pessoas que liberam tal tendência ao crescimento a partir de relações interpessoais facilitadoras mostram-se mais amadurecidas, menos defensivas e com mais recursos criativos para se adaptarem e enfrentarem situações difíceis ao longo da vida. Buscam formas de enfrentar a vida de modo mais construtivo, satisfatório e socializado, porque são flexíveis e aptas a aceitar o inesperado.

Interessante a afinidade entre tais ideias e o que Winnicott (1968/1999) aponta em sua obra “Tudo começa em casa”, ao discorrer sobre o amadurecimento pessoal e a centralidade do cuidado para esse processo. Ele discorre sobre as

“tendências” que impulsionam o bebê para um processo de crescimento que leva à integração da personalidade. Winnicott chega a afirmar que esse processo depende da existência de um “ambiente facilitador”. Tal ambiente, para o psicanalista, “requer uma qualidade humana, e não uma perfeição mecânica...” (p.139).

Sobre o que seria esse “clima facilitador”, Rogers e Rosenberg (1977) sintetizam algumas de suas características: deve haver atmosfera de autenticidade, de consideração genuína pelo outro e de interesse compreensivo. Esse clima não está garantido pelo ambiente doméstico por si, tampouco por qualquer outro, mas pela qualidade das relações que se estabelecem nesse contexto. Pois para Rogers e Rosenberg (1977) “... o fato de ser empaticamente compreendido por outra pessoa capacita o indivíduo a se tornar um facilitador mais eficiente de seu crescimento, um terapeuta mais eficiente de si mesmo” (p.86).

Percebemos, então, que para além da questão da humanização ou do fato de a assistência em saúde ser realizada na casa ou no hospital, seria necessário explorarmos os significados da dimensão relacional, implicada nas práticas de cuidado e suas consequências para o processo de crescimento das pessoas. Mahfoud (2017) organizou recentemente uma instigante obra, na qual fenomenólogos contemporâneos debruçaram-se sobre a questão existencial implicada na pergunta “Quem sou eu?”.

Partindo da constatação de que somos seres relacionais, Mahfoud (2017b) esclarece que “... ao acompanhar o outro, fazemos experiência de crescer juntos” (p.82). Ele enfatiza a premência de que as relações profissionais de ajuda sejam pautadas numa presença capaz de afirmar a existência do outro e não de negá-la. Ao ser tocado por uma presença, o outro tem a possibilidade de também voltar-se a si como pessoa.

Entendemos que, se uma pessoa não é capaz de reconhecer e afirmar a presença do outro como pessoa, não será também capaz de reconhecer-se como tal. Isso implica que a humanização das relações interpessoais na área da saúde (e em qualquer outra) apresente-se como uma lança de duas pontas. Se tal relação se instaura num clima de indiferença ou reificação, não há como as ações partilhadas não resultarem em esvaziamento de sentido para ambos, reproduzindo condições de adoecimento. Por outro lado, se há o reconhecimento mútuo da pessoalidade entre paciente e profissional, esse encontro torna-se potencialmente significativo e transformador para ambos, pois as pessoas emergem desse encontro como tais.

Embora estejamos aqui defendendo a centralidade da dimensão relacional para a efetivação de relações de cuidado humanizadas, acreditamos que o fato de essa assistência ocorrer em casa, e não numa instituição de saúde, coincide com a proposição rogeriana de “clima facilitador”. Nesse sentido, o cuidado domiciliar mostra-se capaz de favorecer ou, pelo menos, de não impedir, que o paciente encontre os próprios recursos para prosseguir em seu processo de crescimento, apesar das rupturas que lhe foram impostas pela doença. As experiências apreendidas nesta pesquisa levaram-nos a compreender que, quanto mais o paciente for capaz de sentir-se ele mesmo e exercer autonomia, mais humanizador será o tratamento a ele oferecido.

A confiança do paciente no profissional de saúde, facilitada no contexto domiciliar, instaura um tipo de relação de cuidado que lhe permite reencontrar a si mesmo. Assim, confirma-se que não é necessário deixar de ser ele mesmo para receber o tratamento. Tal peculiaridade é percebida pelos pacientes como fundamental para o processo de recuperação. Pelo que pudemos constatar, o profissional também não consegue isentar-se do impacto que esse encontro com o outro provoca em sua subjetividade. O perfil para atuar no SAD, então, exigiria a capacidade de estar preparado para engajar-se num relacionamento com o paciente, de um modo que em outros contextos de assistência em saúde nem sempre seria possível ou desejável.

Essa compreensão sugere uma proposição interessante: humanizar o cuidado em saúde seria, em última instância, buscar maneiras de facilitar um encontro pessoa a pessoa, entre profissionais e pacientes. Independentemente do contexto em que essa assistência se efetive; é necessário garantir condições mínimas para que profissionais e pacientes, de fato, possam relacionar-se como pessoas de maneira significativa.

Considerações finais

Ao longo da realização da pesquisa, o título do programa do Sistema Único de Saúde – SUS, no qual a AD se insere, “Programa Melhor em Casa”, se fez presente diversas vezes. Refletimos sobre o que parece ser uma tendência na sociedade contemporânea, ao privilegiar o espaço doméstico como local para a realização de uma série de rituais e funções da vida cotidiana, em detrimento das instituições e espaços públicos.

Os espaços públicos têm se tornado hostis à permanência das pessoas e, em decorrência, o ambiente doméstico tem sido revitalizado, a fim de prover condições para o convívio com familiares e amigos, assim como para receber atendimento em saúde. As facilidades proporcionadas pela internet, a dificuldade de deslocamento nas grandes cidades, devido ao alto custo dos transportes públicos, a violência, as grandes distâncias entre bairros e o centro da cidade; enfim, as características urbanas atuais, parecem justificar a preferência ou, até mesmo, a supervalorização do espaço doméstico.

Para além das circunstâncias e dos problemas de ordem econômica, esperamos que a instabilidade política e a descrença das pessoas nas instituições e no governo, atualmente vivenciadas no Brasil, não venham enfraquecer iniciativas tão meritórias como essa que gerou o desenvolvimento do Programa Melhor em Casa e, conseqüentemente, a implantação da Assistência Domiciliar no âmbito da saúde pública.

Além disso, torna-se necessário que os gestores, envolvidos na efetivação de tal Programa, levem em conta as necessidades biopsicossociais e ontológicas também dos cuidadores familiares. Concordamos com Simão e Mioto (2016) e Yavo (2012) sobre a importância de que eles também sejam inseridos em programas preventivos e assistidos por Políticas Públicas de Saúde e Assistência Social.

Por fim, gostaríamos de convidar outros pesquisadores a investigar alternativas para que o trabalho na AD possa ser utilizado como recurso didático para a formação de profissionais de saúde. Embora esse aspecto somente tenha sido mencionado na experiência relatada por Ramos-Cerqueira, Torres, Martins e Lima (2009), acreditamos que essa modalidade de assistência apresenta grande potencial para promover aprendizagem significativa, desempenhando importante papel na formação dos futuros profissionais de saúde.

A AD tem o potencial de colocar os estudantes em contato direto com a realidade social e as demandas não visíveis da população. Além disso, pelo seu caráter de imprevisibilidade e pela necessidade de considerar o saber local e os modos singulares de viver das famílias, esse contexto de atenção tem o potencial de destituir os estudantes do lugar de certeza e da suposição de que são os detentores do saber. Deformações que a trajetória acadêmica ainda deixa como marca no perfil dos profissionais de saúde que são formados em Cursos de Graduação e Pós Graduação *Lato Sensu*.

Consideramos que compreender o potencial da AD como facilitador na constituição de relações interpessoais mais significativas, entre pacientes e profissionais da saúde, pode render boas contribuições não apenas para a qualidade da assistência em saúde, mas acima de tudo como recurso para evitar as iatrogenias presentes no processo de formação dos profissionais.

Referências

- Agreli, H. F.; Peduzzi, M. & Silva, M. C. (2016). Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 20 (59), p. 905-916. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>.
- Albuquerque, A. B. B. & Bosi, M. L. M. (2009). Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 25 (5), p.1103-1112. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000500017>.
- Ales Bello, A. (2004). *Fenomenologia e ciências humanas: Psicologia, História e Religião*. Bauru/SP: Edusc.
- Ales Bello, A. (2015). *Pessoa e Comunidade – Comentários: Psicologia e Ciências do Espírito de Edith Stein*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Almeida, M. F. V. A.; Laham, C. F.; Santos, N, O.; Pinto, K. O.; Chiba, T. & Lucia, M. C. S. de. (2007). A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores. *Psicologia Hospitalar*. 5 (1), p. 2-22. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092007000100002&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 29/01/2016.
- Alves, P. C. B. & Rabelo, M. C. M. (1999). Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In. Rabelo, M. C. M.; Alves, P. C. B. & Souza, I, M. A. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999, p.171-185.
- Amaral, M. S.; Gonçalves, C. H. & Serpa, M. G. (2012). Psicologia Comunitária e a Saúde Pública: relato de experiência da prática Psi em uma Unidade de Saúde da Família. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 32 (2), p. 484-495. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932012000200015>.
- Amaral, N. N.; Cunha, M. C. B.; Labronici, R. H. D. D.; Oliveira, A. S. B. & Gabbai, A. A. (2001). Assistência Domiciliar à Saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. *Rev. Neurociências*. 9 (3), p. 111-117. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/>. Acesso em 07/08/2015.
- Amatuzzi, M. M. (2006). A subjetividade e sua pesquisa. *Memorandum*. 10, p. 93-97. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a10/amatuzzi03.htm>. Acesso em 20/07/2016.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*. 13, p. 08-15. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/amatuzzi05.htm>. Acesso em 15/06/2014.

- Amatuzzi, M. M. (2011) Pesquisa fenomenológica em psicologia. In Bruns, M. A. T.; Holanda, A. F. (orgs) *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas*. Campinas: Alínea, 2ª Ed. (p. 17-25).
- Aoun, S. M.; Breen, I. J. & Howting, D. (2014). The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychology & Behavioural Medicine*. 2 (1), p. 951–969. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/21642850.2014.933342>.
- Ayres, J. R. C. M. (2005). Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 10 (3), p. 549-560. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300013>.
- Bacellar, A; Rocha, J. S. X. & Flôr, M. S. de (2012). Abordagem Centrada na Pessoa e Políticas Públicas de Saúde brasileiras do século XXI: uma aproximação possível. *Rev. NUFEN [online]*. 4 (1), p. 127-140. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05/03/2017.
- Barbosa, E. A. (2017). *Profissionais da Saúde & Home Care*. Rio de Janeiro: Revinter, 1ª ed.
- Barbosa, G. S. & Valadares, G. V. (2009). Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. *Acta Paulista de Enfermagem*. 22 (spe1), p. 524-527. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000800014>.
- Barbosa, L. N. F.; Pereira, J. A.; Alves, V.; Ragozini, C. A. & Ismael, S. M. C. (2007). Reflexões sobre a ação do psicólogo em unidades de emergência. *Revista da SBPH*. 10 (2), p. 73-81. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000200009&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 14/07/2016.
- Barbosa, L. N. F.; Câmara-Filho, J. W. S.; Milet, N. C.; Cruz Pires, M. C.da; Sougey, C. P.; Sales, A. P. & Sougey, E. B. (2011). Transtorno de estresse pós-traumático e câncer: revisão da literatura. *Revista da SBPH*. 14 (2), p. 99-111. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200008&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 14/07/2016.
- Barreira, C. R. A. & Ranieri, L. P. (2013). Aplicação de contribuições de Edith Stein à sistematização de pesquisa fenomenológica em psicologia: a entrevista como fonte de acesso às vivências. In Mahfoud, M. & Massimi, M. (orgs.). *Edith Stein e a Psicologia: teoria e pesquisa*. Belo Horizonte: Ed. Artesã, p.449-466.
- Barros, M. C. M. (2009). A experiência da recidiva em pacientes oncológicos: convivendo com a incerteza. In: Veit, M. T. (org.) *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: Abrale, p. 163-169.

- Bell, G.; Greene, K.; Hunt, J. & Varvel, S. (2013). Developing national standards for hospice-at-home services. *End of Life Journal*. 3 (1), p. 1-5. Disponível em: <http://eolj.bmj.com/content/3/1.toc>. Acesso em 26/02/2016.
- Benjamin, W. (1985-1994). O narrador: Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: Benjamin, W. (1895-1994). *Obras Escolhidas: Magia e Técnica, Arte e Política*. São Paulo: Brasiliense (Edição original em 1985, p. 197 – 221).
- Boemer, M. R. (2011). A fenomenologia do cuidar – uma perspectiva de Enfermagem. In: Peixoto, A. J. & Holanda, A. F. *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares*. Curitiba: Juruá (p. 61 – 66).
- Botega, N. J. (2006). Reação à doença e hospitalização. In Botega, N. J. *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 2ªed. Porto Alegre: Artmed, p. 49-66.
- Braga, T. B. M.; Ferreira, B. L.; Takeshita, M. H. & Delavia, F. S. (2013). Solitude como modo de cuidar: atenção psicológica como cartografia clínica e plantão psicológico em hospital geral. In: Barreto, C. L. B. T.; Morato, H. T. P & Caldas, M. T. (orgs). *Prática psicológica na perspectiva fenomenológica*. Curitiba: Juruá, p. 283-315.
- Brandão, D. Q. & Heineck, L. F. M. (2003). Significado multidimensional e dinâmico do morar: compreendendo as modificações na fase de uso e propondo flexibilidade nas habitações sociais. *Ambiente Construído*, Porto Alegre. 3 (4), p. 35-48. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/ambienteconstruido/article/view/3504/1905>. Acesso em 30/01/2017.
- Brasil. Presidência da República - Casa Civil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil (2002). *Lei Nº 10.424*. Regulamenta a Assistência Domiciliar no SUS. Brasília: Casa Civil, 1 p.
- Brasil. Presidência da República - Casa Civil. (2003). *Estatuto do Idoso*. Lei Nº 10741/2003.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2004). *Humaniza-SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 20 p.
- Brasil. Ministério da Saúde (2006). *Portaria GM/MS Nº 2529/2006*. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2007). Programa Nacional de DST e AIDS. *Rotinas de assistência domiciliar terapêutica (ADT) em HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 156 p.

- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. (2009). *O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios*. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 480 p.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2012). *Caderno de atenção domiciliar – Volume 1*. Brasília: Ministério da Saúde, 106 p.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. (2013a). *Portaria GM/MS Nº 963/2013*. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. (2013b). *Portaria GM/MS Nº.1208/2013* Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2015). *Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência*. Lei Nº 13.146/2015.
- Brisola, E.B. V & Cury. V. E. (2016). Researcher experience as an instrument of investigation of a phenomenon: An example of heuristic research. *Estudos de Psicologia-Campinas*. 33 (1), p.95-105. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-027520160001000010>.
- Brondani, C. M. & Beuter, M. (2009). A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*. 30 (2), p. 206-213. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435>. Acesso em 15/07/2015.
- Campos, R. O. (2005). O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 10 (3), p. 573-583. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300015>.
- Capozzolo, A. A.; Imbrizi, J. M.; Liberman, F. & Mendes, R. (2013). Experiência, produção de conhecimento e formação em saúde. *Interface - comunicação, saúde, educação*. 17 (45), p. 357-370. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013000200009>.
- Carvalho, D. P.; Toso, B. R. G. O.; Viera, C. S.; Garanhani, M. L.; Rodrigues, R. M. & Ribeiro, L. F. C. (2015). Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 24 (2), p. 450-458. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>.
- Cezar, P. K.; Rodrigues, P. M. & Arpini, D. M. (2015). A Psicologia na Estratégia de Saúde da Família: Vivências da Residência Multiprofissional. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 35 (1), p. 211-224. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000012014>.
- CFP. (2009). *Prática profissionais dos (as) psicólogos (as) no campo das DST/AIDS*. Brasília, 67 p. Disponível em:

<http://crepop.pol.org.br/novo/cat/publicacoes/documentos-de-referencia>. Acesso em 21/08/2015.

- CFP. (2010). *Práticas profissionais de psicólogos e psicólogas a atenção básica à saúde*. Brasília, 76 p. Disponível em: <http://crepop.pol.org.br/novo>. Acesso em 02/08/2015.
- CFP. (2015). *CNS discute minuta de regimento para 15ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, 04/02/2015. Disponível em: <http://site.cfp.org.br/cns-discute-minuta-de-regimento-para-15a-conferencia-nacional-de-saude/>. Acesso em 17/08/15.
- CIAD. (2015). Anais do Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Assistência Domiciliar (CIAD-2014). *Revista Brasileira de Atenção Domiciliar*. 1 (1), p. 1-82. São Paulo: Ed. Setembro. Disponível em: www.ciad.com.br/revista.pdf. Acesso em 15/07/2016.
- Chini, G. C. O. & Boemer, M. R. (2007). A amputação na percepção de quem a vivencia: um estudo sob a ótica fenomenológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 15 (2), p. 330-336. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000200021>.
- Clemente, A.; Matos, D. R.; Grejanin, D. K. M.; Santos, H. E. dos; Quevedo, M. P. & Massa, P. A. (2008). Residência multiprofissional em saúde da família e a formação de psicólogos para a atuação na atenção básica. *Saúde e Sociedade*. 17 (1), p. 176-184. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902008000100016>.
- Combinato, D. S. & Martins, S. T. F. (2012). (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. *O Mundo da Saúde*. 36 (3), p. 433-44. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/novo/publicacoes/publicacoesDownload.php?ID=95&rev=s&ano=2012>. Acesso em 11/02/2016.
- Côrtes, I. A. S.; Silva, M. V. O. & Jesus, M. L. (2011). A atenção domiciliar em saúde mental realizada por estagiários de Psicologia no Programa de Intensificação de Cuidados. *Psicologia: Teoria e Prática*. 13 (2), p. 76-88. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/2715>. Acesso em 10/02/2016.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Critelli, D. M. (2013). *História pessoa e sentido da vida: Historiobiografia*. São Paulo: Educ: FAPESP. 104p.
- CRP/SP (2008). *Manual de Orientações – Legislação e Recomendações para o Exercício Profissional do Psicólogo*. São Paulo: CRP/SP. 68 p. Disponível em: <http://www.crsp.org.br/portal/orientacao/manual>. Acesso em 17/08/2015.

- Cunha, A. D. da. & Rúmen, F. A. (2008). Reabilitação psicossocial do paciente com câncer. In Carvalho, V. A. et al. *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo, SP: Summus, p. 335-340.
- Cunha, A. D. da. (2009). Reabilitação Psicossocial: cuidado integral com competência humana e científica. In Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: Abrale, p. 133-141.
- Cunha, G. T. (2010). *A construção da Clínica Ampliada na Atenção Básica*. 3ªed. São Paulo: Hucitec.
- Cunha, M. A. O. & Morais, H. M. M. de. (2007). A assistência domiciliar privada em saúde e suas estratégias (aparentes e ocultas). *Ciência & Saúde Coletiva*. 12 (6), p. 1651-1660. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000600026>.
- Cury, V. E. (2015). Narrativas compreensivas sobre sofrimento e cuidado em contextos institucionais. *Anais do II Congresso Brasileiro de Psicologia e Fenomenologia e IV Congresso Sul-Brasileiro de Fenomenologia: Pensar e fazer Fenomenologia no Brasil*. UFPR – Curitiba, 342p. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/0BwcQoWYXYz0FeDc0VXgtX2gyVIU/view?pli=>. Acesso em 25/08/2015.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery em schizophrenia*. New York: New York University.
- Davies, N.; Maio, L.; Paap, J. V. R.; Mariani, E.; Jaspers, B.; Sommerbakk, R.; ... Iliffe, S. (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*. 18 (4), p. 400-410. DOI: [10.1080/13607863.2013.843157](https://doi.org/10.1080/13607863.2013.843157).
- De Carvalho, L. C.; Feuerwerker, L. C. M & Merhy, E. E. (2007). Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliaria: una reflexión necesaria. *Salud colectiva*. 3 (3), p. 259-269. Disponível em: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652007000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 26/01/2016.
- Dhiliwal, S. R. & Muckaden, M. (2015). Impact of Specialist Home-Based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A Prospective Non-Randomized Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*. 21(1), p. 28-34. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25709182>. Acesso em 26/01/2016.
- Dutra, E. (2002). A Narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 7 (2), p. 371-378. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>.
- Espinha, T. G. & Amatuzzi, M. M. (2008). O cuidado e as vivências de internação em um hospital geral. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 24 (4), p. 477-485. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722008000400011>.

- Fabício, S. C. C.; Wehbe, G.; Nassur, F. B. & Andrade, J. I. (2004). Assistência Domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. *Rev Latino-americana de Enfermagem*. 12 (5), p.721-726. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000500004>.
- Ferreira, T. G. & Oliver, F. C. (2010). A atenção domiciliar como estratégia para ampliação das relações de convivência de pessoas com deficiências físicas. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. 21 (3), p. 189-197. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i3p189-197>.
- Ferreira, V. S. & Raminelli, O. (2012). O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. *Revista da SBPH*. 15 (1), p. 101-113. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100007&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 15/07/2016.
- Feuerwerker, L. C. M. & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam. Salud Publica*. 24 (3), p. 180-188. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892008000900004>.
- Figueiredo, M. T. A. & Bifulco, V. A. (2008). A Psico-oncologia e o atendimento domiciliar em Cuidados Paliativos. In Carvalho, V. A. et al. *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo, SP: Summus. p. 373-381.
- Figueiredo, M. T. A. (2009). Comunicação com o paciente moribundo e a família. In Santos, F. S. (org). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, p. 233-243.
- Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*. 3 (1), p. 6-25. Disponível em: <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/pandpr/article/view/19818>. Acesso em 21/07/2015.
- Fogaça, N. J.; Carvalho, M. M. & Montefusco, S. R. A. (2015). Perceptions and feelings of the family member/caregiver expressed before the patient on home care. *Rev. Rene, Fortaleza*. 16 (6), p. 848-55. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/14771>. Acesso em 26/01/2016.
- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G. & Soares, M. P. G. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 18 (4), p. 727-743. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>.
- Fornells, H. A. (2000). Cuidados Paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*. Año VI (1), p. 65-75. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>.
- Franco, T. B. & Merhy, E. E. (2008). Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 13 (5), p. 1511-1520. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000500016>

- Freitas, J. L. (2010). *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá.
- Freitas, I. B. A. & Meneghel, S. N. (2008). Artefatos de cuidado como expressão de poder. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 17 (2), p. 358-364. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000200019>.
- Gomes, B.; Calanzani, N.; Gysels, M.; Hall, S. & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 12 (1), p. 1-13. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/7>. Acesso em 30/07/2015.
- Gomes, R. & Mendonça, E. A. (2002). A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo, M. C. S. & Deslandes, S. F. (Org.). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz. p.109-32.
- Guimarães, C. A. & Lipp, M. E. N. (2012). Os possíveis porquês do cuidar. *Revista da SBPH*. 15 (1), p. 249-263. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100014&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 11/03/2016.
- Gutierrez, D. M. D. & Minayo, M. C. S. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*. 15 (Suppl.1), p. 1497-1508. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>.
- Holanda, A. F. (2011). Fenomenologia do “cuidado”: reflexões para um olhar sobre o binômio saúde-doença. In: Peixoto, A. J. & Holanda, A. F. *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares*. Curitiba: Juruá (p. 67 – 83).
- Home Care in Canada. (2015). Advancing quality improvement and integrated care. *A report from Accreditation Canada and the Canadian Home Care Association*. Disponível em: <https://accreditation.ca/sites/default/files/home-care-in-canada-report.pdf>. Acesso em 10/03/2016.
- Hornigold, C. (2015). Preferred place of death: determining factors and the role of advance care planning. *End Life Journal*. 5 (1), p. 1-10. Disponível em: <http://eolj.bmj.com/content/5/1.toc>. Acesso em 26/01/2016.
- Husserl, E. (1954-2012). *A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental: uma introdução à filosofia fenomenológica*. (Trad. D. F. Ferrer). Rio de Janeiro: Forense universitária.
- Kerber, N. P. C.; Kirchhof, A. L. C. & Cezar-Vaz, M. R. (2008). Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis. 17 (2), p. 304-312. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000200012>.
- Kovács, M. J. (coord.) (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Lacerda, M. R.; Giacomozzi, C. M.; Oliniski, S. R. & Truppel, T. C. (2006). Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saúde e Sociedade*. 15 (2), p. 88-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000200009>.
- Lacerda, M. R. (2010). Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. *Ciência & Saúde Coletiva*. 15 (5), p. 2621-2626. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000500036>.
- Lago, D. M. S. K. (2015). Qualidade de Vida de Cuidadores Domiciliares: Relação entre Cuidados Paliativos, Sobrecarga e Finitude Humana, *Tese (Doutorado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília*. 207p. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/18654>. Acesso em 11/02/2016.
- Laham, C. F. (2003). Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. *Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina – Universidade de São Paulo*. 161 p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-10082005-151808/pt-br.php>. Acesso em 01/05/2015.
- Laham, C. F. (2004). Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. *Psicologia Hospitalar*. 2 (2), s/p. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200010&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 15/07/2016.
- Laham, C. F. (2010). Convivendo com a doença. In Yamaguchi, A. M.; Higa-Taniguchi, K. T.; Andrade, L.; Bricola, S. A. P. C.; Jacob Filho, W. & Martins, M. A. *Assistência Domiciliar: Uma Proposta Interdisciplinar*. São Paulo: Manole, p. 279-286.
- Lemos, N. D. (2009). O Serviço Social e a morte. In Santos, F. S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu. p. 115-123.
- Liberato, R. P. (2009). O cuidado como essência humana. In Veit, M. T. (org) *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: Abrale, p. 272-287.
- Mahfoud, M. & Massimi, M. (orgs.) (2013). *Edith Stein e a Psicologia: teoria e pesquisa*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Mahfoud, M. (2015). Prefácio: Das vivências ao mundo: pessoa, comunidade e ciência em Edith Stein. A presença de Angela Ales Bello. In: Ales Bello, A. (2015). *Pessoa e Comunidade – Comentários: Psicologia e Ciências do Espírito de Edith Stein*. Belo Horizonte: Ed. Artesã, p. 7-18.
- Mahfoud, M. (org.) (2017). *“Quem sou eu?”: um tema para a psicologia*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.

- Mahfoud, M. (2017b). Autoconsciência no relacionamento com um presença: “teu nome nascia do que fitavas”. In Mahfoud, M. (org.) (2017). *“Quem sou eu?”: um tema para a psicologia*. Belo Horizonte: Ed. Artesã, p. 69-110.
- Marcucci, F. C. I & Cabrera, M. A. S. (2015). Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). *Ciência & Saúde Coletiva*. 20 (3), p. 833-840. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>.
- Martins, C. P. & Luzio, C. A. (2017). Política Humaniza SUS: ancorar um navio no espaço. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 21 (60), p. 13-22. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0614>.
- Meleti, M. R. (2003). O paciente em hemodiálise. In Angerami-Camon, V. A. *A Psicologia no hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p. 115-126.
- Melo, T. M.; Rodrigues, I. G. & Schmidt, D. R. C. (2009). Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos em domicílio. *Rev. Bras. de Cancerologia*. 55 (4), p. 365-374. Disponível em: www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf. Acesso em 13/06/2015.
- Menezes, R. A. & Barbosa, P. C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*. 18 (9), p.2653-2662. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>.
- Mezzomo, A. A. (2010). *Humanização hospitalar: fundamentos antropológicos e teológicos*. São Paulo: Edições Loyola.
- Moreira, V; Nogueira, F. N. N; Rocha, M. A. S. (2007). Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 24 (2), p. 191-203. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2007000200006>.
- Mozena, H; Cury, V. E. (2010). Plantão psicológico em um serviço de assistência judiciária. *Memorandum*. V. 19, p. 65-78. Belo Horizonte, Ribeirão Preto. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a19/mozenacury01/>. Acesso em 12/10/2014.
- Neme, C. M. B. & Lipp, M. E. N. (2010). Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 26 (3), p. 475-483. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000300010>.
- Nepomuceno, L. B. & Brandão, I. R. (2011). Psicólogos na estratégia saúde da família: caminhos percorridos e desafios a superar. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 31 (4), p.762-777. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932011000400008>.
- Noguera, J. M. S. (2005). Atención domiciliaria: um dia em la vida de estos pacientes. *Aten. Primaria*; 35 (6), p. 326-328. Disponível em:

<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-domiciliaria-un-dia-vida-13073423>. Acesso em 30/01/2016.

- Nunes, E. D.; Castellanos, M. E. P. & Barros, N. F. de. (2010). A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*; 20 (4), 1341-1356. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000400015>.
- Oliveira, A. E. G. de. (2013). A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes em ambulatório de quimioterapia. *Dissertação de Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia*. 156 p. Disponível em: http://sbi.puc-campinas.edu.br/pergamum/biblioteca/index.php?resolution2=1024_1&tipo_pesquisa=&filtro_bibliotecas=&filtro_obras=&termo=&tipo_obra_selecionados=. Acesso em 18/07/2016.
- Oliveira, S. G.; Quintana, A. M.; Budó, M. L. D.; Kruse, M. H. L. & Beuter, M. (2012). Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis. 21 (3), p. 591-599. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300014>.
- Oliveira, S. G. & Kruse, M. H. L. (2016). Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. *Rev Gaúcha Enferm*. 37 (2), p. 1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.02.58553>.
- Orueta Sanchez, R.; Jiménez, R. M. G. C.; Oropesa, A. S.; Marín, S. G. C.; Ontañón, J. R. H.; Juan, C. H. & Sierra, P. T. (2012). Evaluación de los Resultados y de la Satisfacción de un Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes Ancianos Dependientes. *Rev. Clin. Med. Fam. Albacete*. 5 (1), p.3-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2012000100002>.
- Parkes, C. M. (2002). Grief: lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*. 26 (5), p. 367-85. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12049090>. Acesso em 05/02/2016.
- Paskulin, L. M. G. & Dias, V. R. F. G. (2002). Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 55 (2), p. 140-145. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672002000200005>.
- Pietroluongo, A. P. C. & Resende, T. I. M. (2007). Visita domiciliar em saúde mental: o papel do psicólogo em questão. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 27 (1), p. 22-31. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000100003>.
- Püschel, V. A. A.; Ide, C. A. C. & Chaves, E. C. (2006). Modelos clínico e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar: bases conceituais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 40 (2), p. 261-268. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342006000200015>.
- Ramos-Cerqueira, A. T. A.; Torres, A. R.; Martins, S. T. F. & Lima, M. C. P. (2009). Um estranho à minha porta: preparando estudantes de medicina para visitas domiciliares. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 33 (2), p. 276-281. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022009000200016>.

- Rehem, T. C. M. S. B. & Trad, L. A. B. (2005). Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*. 10(Suppl.), 231-242. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000500024>.
- Rezende, V. L.; Derchain, S.; Botega, N. J.; Sarian, L. O., Vial, D. L.; Morais, S. S. & Perdicaris, A. A. M. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 20 (46), p. 229-237. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>.
- Rodrigues, F. S. S. & Polidori, M. M. (2012). Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Rev. Bras. de Cancerologia*. 58 (4), p. 619-627 Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/controlcancer/resources/resources/art-24989>. Acesso em 14/07/2016.
- Rogers, C. R. & Rosenberg, R. L. (1977). *A pessoa como centro*. São Paulo: EPU-EDUSP.
- Rogers, C. R. (1983). *Um jeito de ser*. São Paulo: EPU-EDUSP. (Original publicado em 1980).
- Rogers, C. R. (1997). *Tornar-se pessoa*. 5ªed. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1961).
- Sá, M. de C. (2009). A fraternidade em questão: um olhar psicossociológico sobre o cuidado e a "humanização" das práticas de saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 13 (Suppl. 1), p. 651-664. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000500016>.
- Sanches, L. M. & Boemer, M. R. (2002). O convívio com a dor: um enfoque existencial. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 36 (4), p. 386-93. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342002000400013>.
- Santos, C. T. dos & Sebastiani, R. W. (2011). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Camon, V. A. *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Cengage Learning, p. 147-176.
- Santos, D. G. & Sá, R. N. de. (2013). A existência como "cuidado": elaborações fenomenológicas sobre a psicoterapia na contemporaneidade. *Revista da Abordagem Gestáltica*. 19 (1), 53-59. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672013000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 20 de julho 2017.
- Santos, E. M. dos (2008). A visita domiciliária sob a ótica dos usuários da estratégia da saúde da família. *Dissertação de Mestrado*. Campinas: FCM – Unicamp. 133p. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000433984>. Acesso em 05/03/2017.
- Scannavino, C. S. S.; Sorato, D. B.; Lima, M. P.; Franco, A. H. J.; Martins, M. P.; Morais Júnior, J. C.; ... Valério, N. I. (2013). Psico-Oncologia: atuação do

psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. *Psicologia USP*. 24 (1), p. 35-53. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003>.

- Setiyawati, D.; Blashki, G.; Wraith, R.; Colucci, E. & Minas, H. (2014). Indonesian experts' perspectives on a curriculum for psychologists working in primary health care in Indonesia. *Health Psychology and Behavioral Medicine*. 2 (1), p. 623–639. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/21642850.2014.912946>.
- Silva, C. A. M. & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 60 (2), p. 150-154. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000200005>.
- Silva, K. L.; Sena, R. R.; Feuerwerker, L. C. M.; Souza, C. G. de; Silva, P. M. & Rodrigues, A. T. (2013). O direito à saúde: desafios revelados na atenção domiciliar na saúde suplementar. *Saúde e Sociedade*. 22 (3), p. 773-784. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902013000300011>.
- Silva, M. M.; Büscher, A.; Moreira, M. C. & Duarte, S. C. M. (2015). Visitando hospícios na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos Cuidados Paliativos. *Esc. Anna Nery*. 19 (2), p. 369-375. DOI: [10.5935/1414-8145.20150051](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150051).
- Silva, M. V. O.; Costa, F. R. M. & Neves, L. M. (2010). Programa de intensificação de cuidados: experiência docente-assistencial em Psicologia e reforma Psiquiátrica. *Psicol Ciênc Prof*. 30 (4), p. 82-895. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932010000400016>.
- Simão, V. M. & Mito, R. C. T. (2016). O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde em Debate*. 40 (108), p. 156-169. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>.
- Soares, N. M. & Pinto, M. E. B. (2008). Interfaces da Psicologia aplicada à saúde: atuação da Psicologia na Estratégia Saúde da Família em Londrina. *Rev SBPH*. 11 (2), p. 89-100. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200008&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 15/07/2016.
- Sousa, V. D. & Cury, V. E. (2009). Psicologia e atenção básica: vivências de estagiários na Estratégia de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*. 14 (Supl. 1), p.1429-1438. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000800016>.
- Souza, G. G. & Cury, V. E. (2015). A experiência de estudantes sobre a atenção psicológica disponibilizada na universidade: um estudo fenomenológico. *Memorandum*. 28, p. 221-239. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a28/souzacury01/>. Acesso em 21/08/2015.
- Szymanski, H. & Cury, V. E. (2004). A pesquisa intervenção em Psicologia da educação e clínica: pesquisa e prática psicológica. *Estudos de Psicologia*

(Natal). 9 (2), p. 355-364. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000200018>.

- Tarricone, R. & Tsouros, A. D. (editors). (2008). Home Care in Europe: the solid facts. *WHO and Università Commerciale Luigi Bocconi*. ISBN 978 92 890 4281 9. Disponível em: www.euro.who.int/data/assets/pdf.../E91884.pdf. Acesso em 10/02/2016.
- Tavolari, C. E. L.; Fernandes, F. & Medina, P. (2000). O desenvolvimento do home health care no Brasil. *Rev ADM em Saúde*. 3 (9), p. 15-18. Disponível em: http://www.cqh.org.br/portal/pag/doc.php?p_ndoc=246. Acesso em 14/07/2015.
- Todres, L.; Galvin, K. T. & Holloway, I. (2009). The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 4 (2), 68-77. DOI: [10.1080/17482620802646204](https://doi.org/10.1080/17482620802646204).
- Todres, L.; Galvin, K. T. & Dahlberg, K. (2014). "Caring for insiderness": Phenomenologically informed insights that can guide practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 9 (1), 1-10. DOI: [http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.21421](https://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.21421).
- Turato, E. R. (2011). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Wakiuchi, J.; Salimena, A. M. O. & Sales, C. A. (2015). Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 24 (2), 381-389. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>.
- Winnicott, D. W. (1999). O aprendizado infantil. In Winnicott, D. W. *Tudo começa em casa* (pp. 137-144). São Paulo: Martins Fontes. 3ª ed. (Trabalho original publicado em 1968).
- Yamaguchi, A. M.; Higa-Taniguchi, K. T.; Andrade, L.; Bricola, S. A. P. C.; Jacob Filho, W. & Martins, M. A. (2010). *Assistência Domiciliar: Uma Proposta Interdisciplinar*. São Paulo: Manole.
- Yavo, I. S. (2012). Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar. *Tese de doutorado. Instituto de Psicologia-USP/SP*.155p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-19072012-114535/pt-br.php>. Acesso em 05/07/2015.

Apêndices

Apêndice A: Carta de Autorização da Instituição

Ao superintendente do Hospital XXXXX, Dr. XXXXXX.

Solicito autorização para a realização da pesquisa intitulada “Atenção domiciliar: a experiência de pacientes assistidos em casa” cujo objetivo é compreender e interpretar a experiência de pacientes assistidos em domicílio pela equipe de saúde do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) vinculado a este hospital. Esse estudo é um dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Doutora em Psicologia como Profissão e Ciência junto ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas).

Como estratégia de pesquisa pretende-se realizar entrevistas semiestruturadas com pacientes assistidos em domicílio pelo referido serviço. O projeto compreenderá o acompanhamento das visitas domiciliares do SAD no período compreendido entre janeiro e dezembro de 2016 e a realização das entrevistas com os pacientes que atenderem aos critérios de inclusão no estudo, de modo a não prejudicar a rotina das atividades assistenciais desenvolvidas pela equipe. As entrevistas terão duração aproximada de 40 a 50 minutos e serão realizados pela própria pesquisadora, individualmente com os pacientes em seus domicílios.

Participarão da pesquisa pacientes de ambos os sexos e em diferentes faixas etárias, independentemente de seus diagnósticos, que estejam sendo acompanhados pela equipe de saúde do SAD em domicílio e que estejam disponíveis e em condições físicas e psicológicas para conversar com a pesquisadora. A participação dos pacientes será voluntária, oficializada por meio da assinatura de um TCLE e poderá ser interrompida a qualquer momento, sem implicar-lhes qualquer tipo de prejuízo.

Importante destacar que os encontros não serão gravados ou registrados na íntegra, pois se pretende trabalhar com uma modalidade de instrumento de pesquisa conhecido como narrativas compreensivas. Uma narrativa será escrita pela pesquisadora após cada encontro, descrevendo a essência da experiência relatada pelos participantes. A pesquisadora se responsabilizará por omitir ou descaracterizar todos os dados que possam vir a identificar os participantes, seus familiares, os profissionais que deles cuidam, bem como a instituição a qual o SAD está vinculado.

A realização da presente pesquisa não acarretará quaisquer custos ou investimentos por parte da instituição a qual o SAD está vinculado ou dos participantes. Não estão previstas também quaisquer formas de remuneração, ressarcimentos ou indenizações aos participantes, tratando-se, portanto, de uma participação estritamente voluntária.

Espera-se que os resultados do estudo possam contribuir para o aprimoramento da qualidade da assistência domiciliar no Brasil.

Agradecendo antecipadamente coloco-me à disposição para quaisquer dúvidas ou esclarecimentos que se façam necessários através dos contatos: telefone (19) 99253-9549 ou através do endereço eletrônico andreaegarcia@yahoo.com.br.

Atenciosamente,

Psicóloga doutoranda: Andréia Elisa Garcia de Oliveira
CRP 06/98102 - RA: 14381529

Autorizo a psicóloga Andréia Elisa Garcia de Oliveira, doutoranda em Psicologia pela PUC-Campinas, a realizar a pesquisa intitulada “Atenção domiciliar: a experiência de pacientes assistidos em casa” pela equipe do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do Hospital XXXXXXXX. Estou ciente e fui devidamente esclarecido de que a pesquisa implicará em entrevistas semiestruturadas com pacientes assistidos em domicílio por este serviço. Fui informado também, de que não haverá ônus financeiro ou de qualquer natureza para as atividades rotineiras desse serviço.

Declaro estar ciente dos objetivos do estudo, bem como da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.

Dr. XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Data: ____/____/____

Apêndice B: Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

A pesquisa a que você está sendo convidado a participar está sob a responsabilidade da psicóloga Andréia Elisa Garcia de Oliveira, doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas. Trata-se de um estudo intitulado “Atenção domiciliar: a experiência de pacientes assistidos em casa” que tem como objetivo compreender a experiência de pacientes que estão sendo assistidos pela equipe de saúde do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD).

A pesquisa incluirá encontros dialógicos com os participantes, que se assemelham a uma conversa. Como tais conversas não serão gravadas nem registradas na íntegra, esses encontros serão descritos pela pesquisadora na forma de narrativas redigidas após cada encontro. Sua participação se dará através desta conversa com a pesquisadora que ocorrerá aqui mesmo na sua casa e, posteriormente, na autorização para que trechos da conversa sejam reproduzidos pela pesquisadora no relato que fará sobre este encontro.

Todos os dados que você fornecer serão tratados com a máxima confidencialidade pela pesquisadora. Em nenhum momento seu nome e o nome de seus familiares serão divulgados. Sua participação é totalmente voluntária, não havendo nenhuma remuneração por ela. Se você aceitar participar, poderá a qualquer momento retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo para o tratamento que está recebendo.

Com esta pesquisa, espera-se contribuir para uma melhor compreensão sobre a experiência de ser cuidado em domicílio e com este conhecimento colaborar para a elaboração de estratégias de aprimoramento da qualidade desta modalidade de assistência em saúde, que ainda é nova em nosso país.

Em princípio, este estudo não trará nenhum risco aos participantes. No entanto, em alguns casos, os temas abordados nos encontros com a pesquisadora podem trazer recordações ou emoções pessoais que podem não ser agradáveis. Em caso de você se sentir desconfortável ou com qualquer mal-estar devido à sua participação, você poderá comunicar isto à pesquisadora ou a qualquer membro da equipe do SAD e lhe será disponibilizado o atendimento psicológico necessário pela psicóloga/pesquisadora, em seu domicílio, mesmo depois de terminada a sua participação na pesquisa.

Se você concordar em participar, deverá ler, assinar e datar este Termo de Consentimento, do qual uma cópia ficará com você. Se tiver dúvidas durante sua participação na pesquisa, ou mesmo depois dela ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-las com a pesquisadora Andréia Elisa Garcia de Oliveira através do fone: (19) 99253-9549. Questões de ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, que aprovou esta pesquisa. Endereço: Rod. Dom Pedro I, Km 136 – Pq. das Universidades-Campinas-SP – CEP: 13.086-900; telefone/fax: (19) 3343-6777; e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, que funciona de segunda a sexta feira, das 8:00 às 17:00 h.

Andréia Elisa Garcia de Oliveira
CRP: 06/98102 – RA: 14381529

Declaro ter sido devidamente informado (a) e compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e livremente concordo em participar. Declaro ainda ser maior de 18 anos.

Nome: _____ RG: _____

Tel: _____ Assinatura: _____ Data: _____

Anexo



Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atenção Domiciliar: a experiência de pacientes assistidos em casa

Pesquisador: Andréia Elisa Garcia de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 49695715.4.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.359.802

Apresentação do Projeto:

O estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória de inspiração fenomenológica. Por seu caráter eminentemente compreensivo e por se pautar na busca por significados ao invés de relações causais ou comparativas, a pesquisa qualitativa se mostra coerente com os pressupostos do método fenomenológico. A pesquisadora irá acompanhar visitas domiciliares de uma equipe de saúde vinculada ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de um hospital universitário, que presta essa modalidade de assistência num município do estado de São Paulo. No decorrer das visitas, realizará encontros dialógicos com os pacientes que estiverem dispostos e em condições para tal e então, redigirá narrativas compreensivas que pretendem comunicar a experiência de ser cuidado em domicílio. Serão considerados como potenciais participantes, pacientes de ambos os sexos e em diferentes faixas etárias, que estejam em acompanhamento por uma equipe de saúde de um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e que estejam disponíveis e em condições físicas e psicológicas para conversar com a pesquisadora. Espera-se incluir como participantes pelo menos três pacientes em atendimento domiciliar, independentemente de características socioeconômicas e/ou do diagnóstico da doença.

Objetivo da Pesquisa:

- O propósito desse estudo é compreender e interpretar psicologicamente a experiência de pacientes que estão sendo assistidos por uma equipe de saúde em domicílio;

- Acompanhar visitas domiciliares de uma equipe de saúde vinculada ao SAD-SUS no município de Campinas/SP;
- Realizar encontros dialógicos com pacientes que estejam dispostos e em condições para tal;
- Descrever na forma de narrativas a essência da experiência relatada pelos pacientes;
- A partir da análise das narrativas, buscar apreender o sentido atribuído por estes pacientes à experiência de estar sendo cuidado em domicílio;
- Estabelecer os elementos mais significativos presentes nessa experiência, apontando para limites e potencialidades dessa modalidade de atenção em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: pode-se considerar que esta pesquisa implicará em grau mínimo de risco aos participantes, uma vez que serão resguardados os aspectos éticos durante todas as etapas do estudo. Caso as questões relatadas pelos participantes nos encontros dialógicos venham a despertar neles quaisquer tipos de sentimentos negativos ou angústia, a pesquisadora se responsabilizará por disponibilizar atenção psicológica imediata no próprio contexto. Os participantes não serão submetidos a qualquer procedimento que altere a rotina do tratamento ou que os afete emocionalmente de maneira prejudicial ou permanente. Caso não seja possível manejar as reações emocionais do (s) participante (s) despertadas durante o encontro com a pesquisadora, no próprio contexto desse encontro, a pesquisadora, se responsabilizará por prestar-lhes atendimento psicológico domiciliar e sem qualquer custo. Cabe ressaltar que o paciente que se interessar em participar do estudo, só será incluído após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Faz-se pertinente mencionar que a pesquisadora é psicóloga habilitada para a prática clínica e mantém seu registro profissional atualizado junto ao Conselho Regional de Psicologia (CRP).

Benefícios: as necessidades e características psicológicas de um paciente assistido em domicílio não foram ainda suficientemente descritas cientificamente em comparação àquelas do paciente que se encontra hospitalizado. Portanto, ao se proporcionar uma melhor compreensão acerca dos significados atribuídos à experiência de ser cuidado em domicílio, pelos próprios pacientes que serão participantes deste estudo, poderá ser alcançado um conhecimento que virá contribuir para qualificar as próprias atividades de assistência domiciliar, implantadas recentemente nos serviços públicos no Brasil. Uma melhor compreensão a respeito das particularidades desta experiência de cuidado pode vir a beneficiar não apenas os próprios pacientes, como também seus familiares, os profissionais, a instituição que lhes oferece esse cuidado e ainda, em última instância os órgãos envolvidos na elaboração das políticas públicas de saúde no país.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será um estudo como uma pesquisa exploratória de inspiração fenomenológica que se desenvolverá a partir de uma metodologia qualitativa. Serão considerados como potenciais participantes, pacientes que estejam em acompanhamento por uma equipe de saúde de um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Espera-se incluir como participantes de três a cinco pacientes em atendimento domiciliar, independentemente de características socioeconômicas e/ou do diagnóstico da doença.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto adequada;

- Apresenta carta de autorização assinada pelo Superintendente da Instituição;
- TCLE com linguagem acessível.

Recomendações:

Não existem.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências ou lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 466/12, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução 466/12, é atribuição do CEP “acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa”. Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_578188.pdf | 01/12/2015 07:05:29 | | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhadeRostoAtual.pdf | 01/12/2015 07:05:06 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |
| Outros | cartaresposta.docx | 17/11/2015 11:29:12 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |
| Outros | questaanorteadora.docx | 17/11/2015 11:15:22 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | autorizacaoinstituicao.doc | 17/11/2015 11:14:33 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 17/11/2015 11:14:15 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | ProjetoCEP.docx | 17/11/2015 11:13:59 | Andréia Elisa Garcia de Oliveira | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 10 de dezembro de 2015

**Assinado por:
David Bianchini
(Coordenador)**