

REGINA APARECIDA PEREIRA MAZZI

**A ATENÇÃO DOMICILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS
EM ONCOLOGIA NO DESENVOLVIMENTO LOCAL**



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO LOCAL
MESTRADO ACADÊMICO
CAMPO GRANDE - MS
2017**

REGINA APARECIDA PEREIRA MAZZI

**A ATENÇÃO DOMICILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS
EM ONCOLOGIA NO DESENVOLVIMENTO LOCAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Local - mestrado acadêmico, da Universidade Católica Dom Bosco, para efeito de obtenção do título de Mestre, sob a orientação do Prof. Dr. Heitor Romero Marques.

BOLSISTA CAPES

**CAMPO GRANDE - MS
2017**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Biblioteca da Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, Campo Grande, MS, Brasil)

M477a Mazzi, Regina Aparecida Pereira
A atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no
desenvolvimento local / Regina Aparecida Pereira Mazzi; orientador
Heitor Romero Marques. 2017.
119 f. : il.

Dissertação(mestrado em desenvolvimento local) – Universidade
Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2017.

1.Assistência domiciliar 2. Câncer – Tratamento 3. Tratamento
paliativo 4. Planejamento em saúde I. Marques, Heitor Romero II. Título

CDD – 616.994

FOLHA DE APROVAÇÃO

Título: A atenção domiciliar e os cuidados paliativos em oncologia no desenvolvimento local

Área de concentração: Desenvolvimento Local em contexto de territorialidades.

Linha de pesquisa: Políticas Públicas e Dinâmicas de Inovação em Desenvolvimento Territorial.

Dissertação submetida à Comissão Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local - Mestrado Acadêmico da Universidade Católica Dom Bosco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento Local.

Exame de Defesa aprovado em: _____/_____/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Heitor Romero Marques - orientador
Universidade Católica Dom Bosco

Prof.^a Dr.^a Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof.^a Dr.^a Fabiana Maluf Rabacow
Universidade Católica Dom Bosco

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Deus, que foi meu sustento nesta caminhada, me dando coragem para questionar realidades e propor novas possibilidades.

À professora Mara Lisiane, por sua trajetória profissional que sempre me inspirou ao longo das minhas atividades acadêmicas. É um prazer tê-la na banca examinadora.

À professora Fabiana Maluf por sua disponibilidade e interesse em fazer parte desta Banca. Muito Obrigada.

Ao meu professor orientador, Dr. Heitor Romero Marques, pela paciência, orientação e incentivo que me ajudaram a concluir este trabalho,

À professora e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local, Dr.^a Arlinda Cantero Dorsa, pelo convívio, apoio, compreensão e pela amizade.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local, que foram tão importantes na minha vida acadêmica e no desenvolvimento desta Dissertação.

À minha família, por sua capacidade de acreditar e investir em mim. Todo o cuidado e dedicação foi que me deram, em alguns momentos, a esperança para seguir. Mãe, sua fé e perseverança significaram a segurança e a certeza de que nunca estive sozinha nessa caminhada.

Ao meu esposo, Maurício Mazzi, que de forma especial me deu força e coragem, me apoiando nos momentos de dificuldades. Quero agradecer também a minha filha, Isabela Pereira Mazzi, que embora não tivesse pleno conhecimento disto, iluminou de maneira especial o meus pensamentos me levando a buscar mais conhecimentos.

AGRADECIMENTOS

Você está lendo esta página porque eu consegui. E, não foi fácil chegar até aqui. Do processo seletivo, passando pela aprovação até a conclusão do Mestrado, foi um longo caminho percorrido. Nada foi fácil, nem tampouco tranquilo. “O plantio é opcional, a colheita é obrigatório” (provérbio chinês).

Quero agradecer a todos aqueles que sempre confiaram em mim, desde sempre.

À minha família e aos meus poucos, porém verdadeiros amigos, sempre. Sempre mesmo.

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais

Hoje me sinto mais forte
Mais feliz, quem sabe
Só levo a certeza
De que muito pouco sei
Ou nada sei

Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
“E ser feliz...” (Tocando em frente ---- Almir Sater.).

Quero agradecer ao **Professor Dr. Heitor Romero Marques**, pelo desafio assumido e pela orientação perpassada pela enorme preocupação de tornar as ideias e discussões ao longo dessa trajetória em um trabalho verdadeiramente científico e relevante.

Agradeço por conduzir-me, sempre com muita paciência e preocupação, “desarrumando meus pensamentos” no intuito de me fazer pensar e crescer como pesquisadora. Gratidão Mestre, pois sem a sua orientação, seu exemplo, apoio, confiança e amizade, em todo o caminho percorrido até aqui, nada disso seria possível. Que honra ter sido sua orientanda!

Grata por sua orientação, sua revisão, pelo seu incentivo, disponibilidade e apoio que sempre demonstrou. Aqui lhe exprimo a minha gratidão.

Gratidão aos colegas do Mestrado, pelos momentos divididos juntos, sempre com generosidade ao compartilhar as experiências, vivências e saberes! Admiro cada um de vocês!

Gratidão ao corpo docente do Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Local - mestrado acadêmico, da Universidade Católica Dom Bosco, através da Coordenadora **Professora Dr.ª Arlinda Cantero Dorsa**, que acreditaram em meu potencial de uma forma a

que eu não acreditava ser capaz de corresponder. Sempre disponíveis e dispostos a ajudar, querendo que eu aproveitasse cada segundo dentro do mestrado, para absorver algum tipo de conhecimento. Fizeram-me enxergar que existe mais que pesquisadores e resultados por trás de uma dissertação, mas vidas humanas... Vocês não foram somente meus mestres, vocês foram e são referências profissionais e pessoais para meu crescimento. Obrigada por estarem sempre ao meu lado e acreditarem tanto em mim!

A todos os pacientes, familiares e cuidadores inseridos no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital de Câncer de Campo Grande, que participaram espontaneamente deste trabalho. Por causa deles é que esta pesquisa se concretizou. Vocês merecem meu eterno agradecimento, pela delicadeza e sensibilidade, disponibilidade no compartilhamento de suas vivências e contribuindo com o meu aprendizado e evolução como ser humano. Impossível esquecê-los!

A equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) por sua generosidade e parceria. Vocês foram essenciais para a concretização desse sonho. O apoio que recebi de cada um de vocês marcou para sempre o meu coração. Gratidão eterna pela contribuição direta e indireta durante a realização desta pesquisa, pois sem vocês eu sei que não teria conseguido. Foi uma trajetória dura, mas, em nenhum momento uma trajetória solitária. Por este motivo, tenho muito a agradecer a cada um de vocês.

A Diretoria do Hospital de Câncer de Campo Grande - MS - Alfredo Abrão, na pessoa do Sr. Cláudio Osório Machado, por me permitir participar das aulas, dos seminários, das práticas integradoras, dos momentos de orientação e das reuniões promovidas pelo Programa. Sua compreensão e visão enquanto gestor contribuiu significativamente para a concretização dessa Dissertação do Mestrado. Grata sempre!

Agradeço, também, a CAPES pelo apoio financeiro e, finalmente, a Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), por abrirem as portas para que eu pudesse realizar este sonho de me tornar Mestre, vocês proporcionaram-me mais que a busca de conhecimento técnico e científico, mas uma LIÇÃO DE VIDA.

Gratidão a Deus pelo dom da vida, pela saúde e por ter me proporcionado chegar até aqui. A minha família por toda a dedicação e paciência, contribuindo diretamente para que eu pudesse ter um caminho mais fácil e prazeroso durante o curso.

Enfim, quero exprimir toda minha gratidão, a todos àqueles que, de um modo ou de outro, tornaram possível a conclusão da presente dissertação.

A todos o meu sincero e profundo Muito Obrigada!

“A inteligência é o farol que nos guia, mas é a vontade que nos faz caminhar”.

(Érico Veríssimo, 1962)

MAZZI, Regina Aparecida Pereira. **A atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no desenvolvimento local**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Local) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande - MS.

RESUMO

No Brasil os Serviços de Atendimento Domiciliar (AD) e cuidados paliativos domiciliários ainda não estão estruturados adequadamente e essa realidade transforma essa temática em um problema de saúde pública e faz com que iniciativas nesse contexto tornem-se relevantes. Esta pesquisa objetiva descrever o serviço de atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no Desenvolvimento Local, verificar até que ponto a avaliação da satisfação dos pacientes e familiares atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar está associada aos níveis de melhoria na qualidade percebida do atendimento ao paciente no município e identificar o estado da arte da atenção domiciliar no âmbito do sistema público de saúde no Brasil além de analisar o seu potencial de inovação no sentido da integralidade e da humanização da atenção e indicar pistas para a sua ampliação. Foram aplicados questionários com questões fechadas e abertas, desenvolvidos pela mestranda. Observou-se que iniciativas locais reprodutíveis de desenvolvimento da atenção domiciliar favorecem um expressivo número de indivíduos e demonstram na prática, sua eficácia aos gestores e à sociedade. Da análise emergiram três núcleos de significados: destaca-se que a assistência domiciliar está em expansão, embora não esteja organizada de forma adequada nos municípios, devido ao aumento de doenças crônico-degenerativas que são acompanhadas de incapacidades e dependência. Desafios iniciais do trabalho em cuidados paliativos oncológico; o maior dos desafios: lidar com a morte, redução da demanda por atendimento hospitalar de alto custo, garantir a qualidade da assistência prestada a partir da redução do tempo de internação e a diminuição dos riscos de infecção hospitalar e; o trabalho em equipe ajudando a promover o autocuidado, autonomia e o treinamento do paciente e dos cuidadores para que sejam capazes de promover o uso de tecnologias leves do cuidado no domicílio, administrando melhor as novas necessidades trazidas pela doença: uma trajetória em construção. A AD revela sua importância no cenário da saúde ao propiciar novos modelos de produção de cuidado e de intervenção e, sobretudo, ao transformar o domicílio em mais um espaço de cuidado, podendo contribuir para a superação do modelo de atenção à saúde, ainda hegemônico. A atenção domiciliar revela-se como espaço de atuação integral e interdisciplinar com práticas complementares e substitutivas às outras intervenções da saúde. Nessa perspectiva, espera-se que esta pesquisa oportunize novas investigações acerca da referida temática, posto que, o presente estudo suscita outras inquietações no tocante aos desafios enfrentados pelos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar ao compartilhar o cuidado dos pacientes assistidos em domicílio. Concluindo a análise dos aspectos que o estudo apresenta, entendeu-se que a prioridade deverá ser para a ampliação de uma rede de atendimento domiciliar e cuidados paliativos em oncologia, com o objetivo de apoiar a rede de saúde pública, incluindo capacitação profissional para as equipes de saúde do município de Campo Grande e de todo o Estado do Mato Grosso do Sul, bem como a criação de um Núcleo de Assistência Domiciliar que propicie encontros entre os sujeitos, contribuindo para interação entre usuários, profissionais de saúde e gestores.

PALAVRAS-CHAVE: Interdisciplinaridade. Desenvolvimento local. Atenção domiciliar e cuidados paliativos.

MAZZI, Regina Aparecida Pereira. **Home care and palliative care in oncology in local development**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Local) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande - MS.

ABSTRACT

In Brazil, home care services and home palliative care are not yet properly structured and this reality turns this issue into a public health problem, causing initiatives in this context to become relevant. This research aims to describe the home care service and palliative care in oncology in local development, to verify to what extent the assessment of the satisfaction of patients and family members attended by the Home Care Service is associated to the levels of improvement in the perceived quality of patient care in the municipality; to identify the state of the art of home care within the scope of the public health system in Brazil, to analyze its potential for innovation in the sense of integrality and humanization of care and to indicate clues for its expansion. Questionnaires developed by the author, with closed and open questions, were used. It was observed that reproducible local initiatives for the development of home care favor an expressive number of individuals and demonstrate in practice their effectiveness to managers and to society. From the analysis, three nuclei of meanings emerged: it was emphasized that home care is expanding, although it is not adequately organized in the municipalities, due to the increase of chronic-degenerative diseases that are accompanied by disabilities and dependence. Initial challenges of oncologic palliative care work; the biggest challenge: dealing with death, reducing the demand for high-cost hospital care, ensuring the quality of care provided by reducing hospitalization time and reducing the risk of hospital infection and; teamwork helps to promote self-care, autonomy, and patient and caregiver training so that they are able to promote the use of light home-care technologies, managing better the new needs brought about by the disease: a trajectory in construction. The AD reveals its importance in the health scenario by providing new models of care and intervention production and, above all, by transforming the home into another space of care, which may contribute to overcoming the still hegemonic health care model. Home care reveals itself as an integral and interdisciplinary area of action with complementary and substitutive practices to other health interventions. In this perspective, it is expected that this research will provide further research on this topic, since the present study raises other concerns regarding the challenges faced by the professionals of the Home Care Service in sharing the care of patients assisted at home. Concluding the analysis of the aspects that the study presents, it is understood that the priority should be for the expansion of a network of home care and palliative care in oncology, with the objective of supporting the public health network, including professional training for the teams of health in the municipality of Campo Grande and in the entire state of Mato Grosso do Sul, as well as the creation of a Home Care Center that facilitates meetings among the subjects, contributing to interaction among users, health professionals and managers.

KEYWORDS: Interdisciplinarity. Local development. Home care and palliative care.

MAZZI, Regina Aparecida Pereira. **La atención domiciliaria y cuidados paliativos en oncología en el desarrollo local**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Local) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande - MS.

RESUMEN

En Brasil los Servicios de Atención Domiciliaria (AD) y cuidados paliativos domiciliarios aún no están estructurados adecuadamente y esa realidad transforma esa temática en un problema de salud pública y hace que iniciativas en ese contexto se tornen relevantes. Esta investigación objetiva describir el servicio de atención domiciliaria y cuidados paliativos en oncología en el desarrollo local; Verificar hasta qué punto la evaluación de la satisfacción de los pacientes y familiares atendidos por el Servicio de Atención Domiciliaria está asociada a los niveles de mejora en la calidad percibida de la atención al paciente en el municipio; identificar el estado del arte de la atención domiciliaria en el marco del sistema público de salud en Brasil, analizar su potencial de innovación en el sentido de la integralidad y de la humanización de la atención e indicar pistas para su ampliación. Utilizamos cuestionarios con cuestiones cerradas y abiertas, desarrollados por la autora. Observamos que las iniciativas locales reproducibles de desarrollo de la atención domiciliaria favorecen un expresivo número de individuos y demuestran en la práctica, su eficacia a los gestores ya la sociedad. En el análisis surgieron tres núcleos de significados: Destacamos que la asistencia domiciliaria está en expansión, aunque no está organizada de forma adecuada en los municipios, debido al aumento de enfermedades crónico-degenerativas que van acompañadas de incapacidades y dependencia. “Desafíos iniciales del trabajo en cuidados paliativos oncológicos”; “El mayor de los desafíos: lidiar con la muerte”, reducción de la demanda por atención hospitalaria de alto costo, garantizar la calidad de la asistencia prestada a partir de la reducción del tiempo de internación y la disminución de los riesgos de infección hospitalaria; “El trabajo en equipo ayudando a promover el auto cuidado, autonomía y el entrenamiento del paciente y de los cuidadores para que sean capaces de promover el uso de tecnologías ligeras del cuidado en el domicilio, administrando mejor las nuevas necesidades traídas por la enfermedad: una trayectoria en construcción “. La AD revela su importancia en el escenario de la salud al propiciar nuevos modelos de producción de cuidado y de intervención y, sobre todo, al transformar el domicilio en otro espacio de cuidado, pudiendo contribuir a la superación del modelo de atención a la salud, aún hegemónico. La atención domiciliaria se revela como espacio de actuación integral e interdisciplinaria con prácticas complementarias y sustitutivas a las otras intervenciones de la salud. En esta perspectiva, se espera que esta investigación oportunice nuevas investigaciones acerca de la referida temática, puesto que el presente estudio suscita otras inquietudes en cuanto a los desafíos enfrentados por los profesionales del Servicio de Atención Domiciliaria al compartir el cuidado de los pacientes asistidos en domicilio. Concluyendo el análisis de los aspectos que el estudio presenta, se entiende que la prioridad deberá ser para la ampliación de una red de atención domiciliaria y cuidados paliativos en oncología, con el objetivo de apoyar la red de salud pública, incluyendo capacitación profesional para los equipos de salud del municipio de Campo Grande y de todo el Estado de Mato Grosso do Sul, así como la creación de un Núcleo de Asistencia Domiciliaria que propicie encuentros entre los sujetos, contribuyendo para la interacción entre usuarios, profesionales de salud y gestores.

PALABRAS-CLAVES: Interdisciplinariedad. Desarrollo local. Atención domiciliaria y cuidados paliativos.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACÕES

ABCP	- Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AD	- Atenção Domiciliar
AD1	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 1
AD2	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 2
AD3	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 3
ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	- Agência Nacional da Vigilância Sanitária
AM	- Apoio Matricial
CACON	- Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CAISM	- Centro de Atendimento Integral à Saúde da Mulher
CFM	- Conselho Federal de Medicina
CGAD	- Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar
CONASEMS	- Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	- Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CSTO	- Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
DAB	- Departamento de Atenção Básica
DCNT	- Doença Crônica não Transmissível
EMAD	- Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	- Equipe Multiprofissional de Apoio
E-SUS AB	- E-SUS Atenção Básica
E-SUS AD	- E-SUS Atenção Domiciliar
ER	- Equipe de Referência
HCAA	- Hospital de Câncer de Campo Grande
INCA	- Instituto Nacional do Câncer
IOELC	- <i>International Observatory on End of Life Care</i>
MS	- Mato Grosso do Sul
MS	- Ministério da Saúde
NADI	- Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar
OMS	- Organização Mundial de Saúde
ONU	- Organização das Nações Unidas
PNH	- Política Nacional de Humanização
RAAS	- Registro das Ações Ambulatoriais de Saúde
RAAS-AD	- Registro das Ações Ambulatoriais de Saúde da Atenção Domiciliar
RAS	- Redes de Atenção à Saúde
SAD	- Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SAS	- Secretaria de Assistência à Saúde

SIAB - Sistema de Informação da Atenção Básica
SUS - Sistema Único de Saúde
UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1** - Gênero dos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), identificado na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS 78
- Gráfico 2** - Tipos de câncer por paciente atendido pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), identificado na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS 78
- Gráfico 3** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o tempo de inserção no serviço, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS 79
- Gráfico 4** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre quando o paciente sente Dor, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS 80
- Gráfico 5** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a(s) dificuldade(s) encontrada(s) na execução de atividade(s) diária, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS 81
- Gráfico 6** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o(s) sentimento(s) das pessoas quem convivem e sua(s) reação (ões) a partir do diagnóstico, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS .. 82
- Gráfico 7** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o paciente sentir-se útil, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS .. 83
- Gráfico 8** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a percepção da sua vida de um modo geral, a partir do diagnóstico, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS..... 84

Gráfico 9 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o(s) sentimento(s) de se sentir doentes, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS	85
Gráfico 10 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre seguir as orientações médicas, identificadas em pesquisa realizada no período de 10/03e 10/05/2017, Campo Grande- MS	86
Gráfico 11 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a nota dada para o desempenho da equipe, de 1 a 11, identificada em pesquisa realizada no período de 10/03e 10/05/2017, Campo Grande - MS	86
Gráfico 12 - Que nota daria para o desempenho da Equipe, de 1 a 10.....	95

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Alguns precedentes históricos do movimento hospice	79
Tabela 2	- Principais dificuldades relatadas	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Alguns precedentes históricos do movimento hospice	39
Quadro 2 - Tipos de Modalidade do SAD	60
Quadro 3 - Fases do PTS DIAGNÓSTICO	73
Quadro 4 - Análise de alguns destaques	97

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento informado ordem de não-reanimação	114
APÊNDICE B - Ficha de triagem	116
APÊNDICE C - Avaliação de qualidade do serviço de cuidados paliativos	117
APÊNDICE D - Avaliação de qualidade do acompanhamento domiciliar	118

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	18
2 O DESENVOLVIMENTO LOCAL COMO ÂNCORA DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR.....	26
3 MARCO TEÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS (CP) E ATENÇÃO DOMICILIAR (AD).....	34
3.1 Contexto histórico dos cuidados paliativos	34
3.2 Marco normativo da atenção domiciliar	45
4 O ESTADO DA ARTE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR (SAD) E CUIDADOS PALIATIVOS (CP) NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS).....	50
4.1 O estado da arte dos cuidados paliativos (cp) no Sistema Único De Saúde (SUS)	50
4.2 O estado da arte do serviço de atenção domiciliar	55
5 ATENÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS COMO UMA NOVA PRÁTICA EM SAÚDE INFLUENCIANDO NO DESENVOLVIMENTO LOCAL.....	66
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	77
6.1 Avaliação de qualidade do serviço de cuidados paliativos domiciliar.....	78
6.1.1 Representações dos pacientes quanto às mudanças na rotina da família após o atendimento da equipe do SAD	87
6.1.2 Representações quanto à importância do SAD.....	90
6.1.3 Representações dos pacientes quanto à reintegração social (bairro, comunidade, cidade).....	91
6.1.4 Representações da equipe, relacionada à evolução do paciente, cuidador e/ou família.....	93
6.1.5 Perfil dos entrevistados.....	94
6.2 Avaliação da qualidade do acompanhamento domiciliar do serviço de atenção domiciliar.....	95
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	102
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICES	113

1 INTRODUÇÃO

A busca pela sustentabilidade local implica em adotar práticas transformadoras que, sejam elas exercidas por meio das ações individuais de estilo de vida ou por meio de projetos coletivos que certamente influenciam e afetam a saúde, pois sustentabilidade implica composição de forças entre os atores sociais, redimensionamento do poder no território, potencializando a sinergia local e buscando componentes transversais entre vários saberes e práticas.

Em assim sendo, verifica-se que a Atenção Domiciliar (AD) compõe um braço assistencial imprescindível à abordagem dos cuidados paliativos, de forma a permitir o acesso a uma assistência integral ao ser humano que vivencia as etapas da doença, e vivencia a morte como um processo natural que não deve ser retardado ou acelerado, mas vivido com a melhor qualidade de vida possível, até o momento de sua chegada. Com esse intuito, tem-se por objetivo nesse estudo:

1. Descrever o serviço de atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no desenvolvimento local;
2. Identificar o estado da arte da atenção domiciliar no âmbito do sistema público de saúde no Brasil, analisando o seu potencial de inovação no sentido da integralidade e da humanização da atenção e indicando pistas para a sua ampliação.
3. Verificar até que ponto a avaliação da satisfação dos pacientes e familiares atendidos pelo Serviço de Cuidados Paliativos está associada à melhoria na qualidade percebida do atendimento ao paciente no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul; e

Enfatiza-se que esse modelo de atenção à saúde tem sido amplamente difundido no mundo e tem como fulcros fundamentais o cliente, a família, o contexto domiciliar, o cuidador e a equipe multiprofissional.

Compreende-se que o desenvolvimento deve ser entendido como um processo contínuo de melhoria da qualidade de vida dos indivíduos a partir do uso dos recursos escassos de maneira sustentável, garantindo prosperidade através do conhecimento e do empoderamento da tecnologia e dos saberes, envolvendo o ser humano como o principal beneficiário dessa mudança.

Atualmente, os Serviços de Atenção Domiciliar, apontam como um dos caminhos para a reorganização do modelo assistencial no País, pautada em um processo contínuo de transformação e melhoria da qualidade de vida do indivíduo e da coletividade, pois remete à

mudanças nos diferentes níveis, especialmente nas relações interpessoais, ao contexto intra e extraequipe, com a comunidade e com os indivíduos.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), do Hospital de Câncer de Campo Grande-Mato Grosso do Sul, implantado em julho de 2014, apresenta, desde sua origem, caráter inovador. Inovador por propor, na própria residência do paciente, a continuidade da atenção recebida na instituição hospitalar em todas as situações possíveis: no ambulatório ou em enfermaria, no cuidado ao paciente crônico e na atenção paliativa. Inovador também por partir do princípio de que o paciente recebe atenção holística a partir da interdisciplinaridade e da participação efetiva das mais diferentes áreas do saber em saúde. E, finalmente inovador por, ao reconhecer limites enquanto serviço, ser capaz de propor parcerias internas e externas em um atendimento em rede, quando esse tema ainda se fortalece nos serviços de saúde.

Em maio 2016, foi criado o Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP), como serviço complementar ao atendimento prestado pelo SAD, no domicílio, caracterizado como um serviço de vanguarda no Estado do Mato Grosso do Sul. Pioneiro por ser, o único em todo o Estado de Mato Grosso do Sul e o primeiro institucionalizado na Capital, Campo Grande, garantindo por meio de uma equipe interdisciplinar, um conjunto de medidas que visam à melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que se deparam com questões relacionadas a uma doença ameaçadora da continuidade existencial.

Tudo começou muito antes. Aliás, geralmente é assim que as coisas importantes acontecem. Dificilmente algo que tem início e conclusão em curto espaço de tempo recebe os méritos necessários e deixa marcas em longo prazo. Isso ensina que, para ter o valor merecido, os fatos têm que ter histórias e estórias.

O primeiro fato que se pode destacar foi quando a mãe de uma adolescente com câncer entrou na sala da Coordenação de enfermagem do Hospital de Câncer de Campo Grande-MS (HCAA), nitidamente preocupada com a filha, depois da amputação de um dos braços, perguntando se não teria uma equipe que pudesse atender a paciente em casa, pois, ela não teria condições para fazer aquele curativo.

A determinação daquela mãe e sua tristeza sensibilizou a todos, notadamente pelo pedido de ajuda para cuidar melhor de sua filha e, de pronto, propôs-se que uma pequena equipe multiprofissional do HCAA, formada por assistente social e enfermeira, fosse fazer uma visita ao domicílio daquela família, no intuito de verificar as condições de cuidado e ambiência. Nesta visita a equipe ficou por mais de uma hora, cuidando do curativo da paciente, orientando a família sobre os cuidados com o coto, sugerindo adaptações que variaram desde a dieta até mudanças que visavam facilitar suas atividades cotidianas.

Foi possível observar o entusiasmo da equipe com aquela experiência e, a partir daí, decidimos escrever um projeto piloto, nas bases da interdisciplinaridade, cujo foco principal é o atendimento do ser humano de forma integral (visão holística), visto como sujeito de direitos e corresponsável, quando possível, pelo seu próprio tratamento, na tentativa de uma possível habilitação e consequente implantação do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), por meio do Programa Melhor em Casa do Governo Federal.

A criação de serviços especialmente organizados, com equipe preparada para receber pacientes com doenças crônicas, no caso, o câncer, já indica uma lógica diferente daquela que ordena os demais espaços hospitalares, das especialidades médicas e da disponibilidade tecnológica, unindo os valores do passado somado aos conhecimentos atuais da medicina moderna.

Aliado aos cuidados ao paciente soma-se a atenção ao cuidador e à família em uma proposta mais ampla. Atividades individualizadas unem-se as de caráter coletivo, em uma clara proposta de disseminação de conhecimentos, cuidados e atenção. O paradigma de cura e o foco na doença são substituídos pelo modelo centrado no cuidado e no binômio paciente-família.

A aliança com a família torna-se o primeiro passo de sucesso do trabalho da equipe com o paciente. Dentre os objetivos da equipe do SAD, destaca-se a parceria entre o cuidador e familiar, cada um em seu lugar, decidindo juntos com o paciente, adaptações no ambiente domiciliar, na rotina e na convivência. A equipe do SAD também se destaca na finitude, trabalhando em conjunto com a família em como proceder nos últimos momentos de vida do paciente. Porém, nota-se que, apesar da frustração de não conseguirem sempre a cura, é um trabalho em que é importante estar atento à qualidade de vida e de morte.

No serviço de atenção domiciliar (AD), e Cuidados Paliativos (CP), de forma bem peculiar, à escuta qualificada, proporciona o contato com a essência do outro, permitindo a percepção de algo que teremos como verdadeiro, e que afirma o encontro com aquilo que identificamos como verdade. O contato com pacientes que perpassam pelo processo de morrer, despertando a verdadeira essência do cuidado, que encara os limites do tratamento e do corpo humano, percebendo-se humano e mortal, o que se acredita, possibilitará o que tem sido buscado quando se fala em humanização na saúde.

À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. Nesse sentido o atendimento prestado no domicílio promove o resgate da dignidade humana e

da autonomia do indivíduo, através da necessidade de intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinados e experientes no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, mas social, cultural, econômica e psicológica.

A atuação da equipe se diferencia pela excelência na comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise.

Enfatiza-se aqui, a trajetória do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e cuidados paliativos (CP), no Hospital de Câncer de Campo Grande Alfredo Abrão (HCAA), desde a elaboração do projeto, até sua implantação no ano de 2014, sendo considerado como projeto piloto e inovador, tratando-se do único especializado em atendimento exclusivo aos pacientes oncológicos, matriciando as demais equipe de atenção domiciliar do município de Campo Grande, Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) do Sistema Único de Saúde (SUS), a partir das necessidades dos pacientes da referida instituição, vinculado ao Programa Melhor em Casa do Governo Federal, atendendo as diretrizes da interdisciplinaridade.

No primeiro capítulo busca-se, ainda que de forma sucinta apresentar os conceitos e as bases do Desenvolvimento Local (DL), enquanto ancoragem do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Cuidados Paliativos (CP).

O segundo capítulo apresenta o Estado da arte sobre os cuidados paliativos (CP) e Atenção Domiciliar (AD), no Brasil e no mundo. No terceiro capítulo, versa-se sobre o Estado da Arte do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), e Cuidados Paliativos (CP), no Sistema Único de Saúde (SUS), descrevendo a história desde a elaboração do projeto, até a implantação do Serviço de Atenção Domiciliar e Cuidados Paliativos. No quarto capítulo, versa-se sobre os cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde, tendo como principal desafio a ampliação do serviço e a implantação de uma unidade de acolhimento humanizado, para garantir o atendimento integral ao paciente oncológico, cuidador e familiar, como uma das maneiras de organizar o processo de atenção, pensando e planejando intervenções que demandam intensa atuação da equipe multiprofissional, projetos terapêuticos, acesso aos serviços e ações integradas e integrais. O quarto capítulo discute a perspectiva dos cuidados paliativos centrada no campo de necessidades dos usuários e pressupõe a existência do cuidador, uso de tecnologias leves, projeto terapêutico singular, existência de redes de serviços, o acesso aos recursos assistenciais disponíveis e o desenvolvimento de políticas públicas de promoção aos cuidados paliativos.

Na elaboração desta dissertação foram utilizados diversos tipos de referências teóricas sobre a filosofia dos Cuidados Paliativos e Serviços de Atenção Domiciliar. O primeiro tipo de produção contém os discursos que veiculam o ideário paliativista, atendimentos no domicílio com o objetivo de apreender seus pressupostos teóricos.

Dame Cicely Mary Saunders (22 de junho de 1918 - 14 de julho de 2005) foi uma enfermeira anglicana inglesa, assistente social, médica e escritora, envolvida com muitas universidades internacionais. Ela é mais conhecida por seu papel no nascimento do movimento de hóspice, enfatizando a importância dos cuidados paliativos na medicina moderna.

Autores como Emerson Elias Merhy e Laura C. M. Feuerwerker (2008), Maria do Carmo Vicenzi *et al.* (2016), Dalva Yukie Matsumoto (2012), Angélica Menezes (2004), Massako Yamaguchi (2010), Ligia Giovanella *et al.* (2009), Antonio Rodriguez Fornells (2000), Benitez *et al.* (2001), Centeno (2006), Pessini (2001), considerados precursores na literatura sobre os cuidados paliativos em todas as suas vertentes e, defensores dos cuidados paliativos, foram utilizados como fonte da literatura de difusão deste ideário no Brasil, constituindo o segundo tipo de produção.

A produção analítica voltada à reflexão sobre questões como a morte, as atitudes sociais frente ao processo de finitude, as práticas de saúde, proveniente de autores como Michel Foucault (1981, 1999, 2006), Claude Raffestin (1993), Albuquerque (2003), conhecidos por suas teorias acerca da relação entre poder e conhecimento, hospital, território, territorialidade e desenvolvimento local, e como esses são usados para o controle social através das instituições.

Um terceiro conjunto de textos concerne às regras e normas internacionais e nacionais para implementação de unidades de cuidados paliativos e atendimento domiciliar em saúde. Este referencial foi fundamental, pois indicou os elementos-chave necessários para a organização de serviços.

Destaca-se também o olhar de autores como *Jean Willian Fritz Piaget* (nascido em 9 de agosto de 1896), reconhecido mundialmente pela revolução que provocou na área da epistemologia. Foi um biólogo, psicólogo e epistemologista suíço, considerado um dos mais importantes pensadores do século XX. O autor defendeu uma abordagem interdisciplinar à pesquisa epistemológica e fundou a Epistemologia Genética, a teoria do conhecimento baseada no estudo da gênese psicológica do pensamento humano (PIAGET, 1990, 1998).

Yi Fu Tuan (Nascido em 5 de dezembro de 1930) é um geógrafo sino-americano. Nasceu em Tianjin, China. Em 1974, esse autor publicou um dos livros mais importantes para

a expansão da geografia humanista, intitulado Topofilia: um estudo da percepção, atitudes e valores do meio ambiente. Um objetivo central dessa obra é estudar os sentimentos de apego das pessoas ao ambiente natural ou construído, pois “*topus*” é uma palavra grega que significa “lugar”, enquanto “filos” significa amor, amizade, afinidade.

Claude Raffestin (nascido em 15 de setembro de 1936 em Paris) é um geógrafo suíço. É professor de geografia humana na Universidade de Genebra. O trabalho de Raffestin trata primordialmente de territorialidade e depende fortemente do trabalho de Michel Foucault sobre o poder. Seu livro mais influente “*Pour une géographie du pouvoir*” (Por uma geografia de poder, 1993) foi traduzido para espanhol, italiano e português, nesta obra, a discussão sobre a relação espaço território é central.

Nesse contexto destacamos importantes autores que compõem o Programa de Mestrado e Doutorado em Desenvolvimento Local em Contexto de Territorialidades da Universidade Católica Dom Bosco, como: Cleonice Alexandre Le Bourlegat; Heitor Romero Marques (orientador dessa pesquisa); Arlinda Cantero Dorsa; Josemar de Campos Maciel; Maria Augusta de Castilho; Michel Constantino; que abordam a temática do Desenvolvimento Local na perspectiva do próprio desenvolvimento, abrindo espaço para o desenvolvimento de estudos sobre território, territorialidade, lugar, local, capital social, qualidade de vida, interdisciplinaridade e desenvolvimento com características horizontal ou vertical, entre outras relevantes temáticas.

Neste sentido, estudos precisam ser desenvolvidos, principalmente no âmbito Estadual, a fim de que as políticas públicas possam avançar na garantia de promoção de saúde da população, melhorando a qualidade de vida do paciente, familiar e cuidador.

A escassez de material publicado sobre serviços específicos de atendimento domiciliar e cuidados paliativos oncológicos no SUS aponta que ainda há muito a ser feito nessa área de atenção à saúde. A distribuição epidemiológica do câncer no Brasil sugere uma transição em andamento, envolvendo um aumento entre os tipos de câncer normalmente associados a alto *status* sócio econômico e, simultaneamente, a presença de taxas de incidência persistentemente elevadas de tumores geralmente associados com a pobreza. O câncer é um problema de saúde pública mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que em 2030, contará com cerca de 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes ocasionadas pela doença e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer, sendo que o maior efeito desse aumento incidirá em países de baixa e média renda.

A escolha do tema deveu-se à necessidade de discussão sobre a importância da atenção domiciliar e cuidados paliativos, sabendo que tal prática ainda não é amplamente

efetiva pela Saúde Pública Brasileira, e que a abordagem paliativista é a única opção real para a maioria dos pacientes portadores de doença crônica degenerativa.

A filosofia da morte contemporânea ainda é recente, e será necessário um bom tempo para se estruturar, não somente na sociedade brasileira, mas no mundo como um todo, tendo em vista a dificuldade para o ser humano lidar com um assunto que, mais cedo ou mais tarde, passará também por ele. Em contrapartida, percebe-se também que já existe uma preocupação do estudo do assunto na sociedade brasileira e no mundo visto que há um envelhecimento da população, assim como um aumento da prevalência do câncer e outras doenças crônicas.

A metodologia do presente trabalho caracteriza-se como sendo pesquisa de campo, de abordagem quanti-qualitativa e método analítico sintético com a devida complementação de dados secundários obtidos por revisão bibliográfica. O suporte da pesquisa de campo deu-se pela instrumentalização por meio de questionários, com questões abertas e fechadas, aplicados em pacientes e cuidadores inseridos no Programa de Atenção Domiciliar. A síntese ou reconciliação dos dados analisados deu-se mediante elaboração de tabelas e gráficos, demonstrando intersecções dos elementos constituintes.

A análise deu-se mediante a descrição minudente das características do serviço e seu processo de trabalho, por meio do atendimento desenvolvido por uma equipe interdisciplinar, no período de 2014 a 2017, que compreendem o ano de implantação do serviço e ao ano de realização da pesquisa.

O trabalho de campo foi dividido em duas coletas de dados: uma mediante aplicação de questionário (ANEXO C), com os pacientes inseridos no Programa, para obter informações a respeito dos sentimentos a cerca da doença e da vida; outra, a partir da reunião mensal que é realizada para os cuidadores dos pacientes do SAD, através de um segundo questionário (ANEXO D) que tinha como objetivo avaliar o grau de satisfação dos usuários do referido serviço.

Considerando-se a complexidade do trabalho interdisciplinar em assistência domiciliar e cuidados paliativos e o caráter de levantamento inicial das variáveis envolvidas, a amostra estudada foi constituída por 20 sujeitos, sendo estes pacientes e cuidadores de pacientes com doença crônica (câncer), que recebiam assistência domiciliar, inseridos no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). No período de coleta de dados este número correspondia a aproximadamente 50% da população atendida pelo serviço. Foram representadas em proporções equivalentes às diversas regiões da cidade onde estavam domiciliados os pacientes e seus cuidadores ouvidos na pesquisa. Pacientes e cuidadores tinham idade superior a 18 anos, não havendo delimitação quanto à sua classe social.

Os sujeitos foram selecionados por conveniência, de acordo com as visitas diárias realizadas no domicílio dos referidos pacientes, após contato telefônico. Os sujeitos cuidadores responderam ao questionário (ANEXO D) no Hospital, durante a reunião mensal com os cuidadores, como parte da capacitação que a equipe se propõe a proporcionar ao cuidador, de forma sistemática, por ser possível aproveitar sua presença naquele local para a atividade. Nesse momento, um termo de consentimento em participar da pesquisa (APÊNDICE A) foi apresentado aos cuidadores, que assinaram autorizando a utilização dos dados coletados.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de março a maio de 2017 por meio de questionários, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, de acordo com a Resolução 426/2012 do Conselho Nacional de Saúde. A análise dos dados foi orientada pela análise de conteúdo temática, realizada, portanto, em torno de três eixos cronológicos sendo eles: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Ao apresentar os resultados adotou-se o uso de abreviaturas para resguardar a confiabilidade dos sujeitos. Este estudo foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco / UCDB (CAAE N. 62162916.8.0000.5162).

2 O DESENVOLVIMENTO LOCAL COMO ÂNCORA DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Neste capítulo busca-se, ainda que de forma sucinta, apresentar os conceitos e as bases do Desenvolvimento Local (DL), enquanto ancoragem do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Cuidados Paliativos (CP). O aspecto diferencial que se deve notar, aqui, é a valorização sistemática ligada ao âmbito da saúde, em acepção ampla, redirecionando a ideia de desenvolvimento para algo mais vivenciado, experimentado, sentido, num contexto de territorialização e de formação de vínculos e agentes de desenvolvimento.

Em essência, o Desenvolvimento Local (DL) incorpora a perspectiva humanística de valorização da pessoa humana, a se tornar ela mesma sujeito efetivo do seu próprio destino. Trata-se, pois de um pressuposto lógico, isto é, que as pessoas devem participar ativamente e não apenas serem beneficiárias do desenvolvimento.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) incorpora a humanização do cuidado, com olhar ampliado relativo às necessidades do paciente e a condição dos familiares/cuidadores, com integralidade da atenção e apoio matricial. Incorpora a essência do DL e sua perspectiva humanística, inclusive ao contribuir com resgate da autonomia, capacitando os familiares e pacientes para o fortalecimento do autocuidado.

O “Local” nesse contexto em que o SAD está inserido, refere-se à escala das relações interpessoais da vida cotidiana, em que o indivíduo constrói sua identidade. O “espaço de convivência humana”, o lugar; o domicílio, o território, onde se localizam os desafios e as potencialidades do desenvolvimento.

Pode-se dizer que Desenvolvimento Local (DL) corresponde à noção de desenvolvimento humano trabalhado pela Organização das Nações Unidas (ONU), quando se refere à satisfação de um conjunto de requisitos de bem estar e qualidade de vida. Contudo, de acordo com Oliveira (2001) esse conceito aponta para algumas dimensões decisivas na busca das raízes etimológicas de desenvolvimento, a saber:

1. A primeira é que o desenvolvimento local não será o elo numa cadeia de desenvolvimento total;
2. A segunda é que o Poder Local concebido como alternativa reproduzirá a forma estrutural;

3. A terceira dimensão é a da cidadania, a qual por sua vez não é passível de ser mensurada a não ser ao atribuírem-se pontos àquilo que se quer medir.

De acordo com o autor, o Desenvolvimento Local pode ser entendido como tendência contrária aos processos dominantes, também, terá seus momentos de desformalização e desregulamentação, ao mesmo tempo em que necessita inventar uma nova forma que não possa ser assimilada pelo adversário global, concentrador e antidemocrático (OLIVEIRA, 2001).

A palavra Território deriva-se do termo latim “terra” e corresponde ao termo “*territorium*”. Este se constrói pela adição a “terra” do sufixo “*torium*”, que designa o lugar de um substantivo qualquer: dormitório, lugar de dormir; território; lugar da terra, âmbito terrestre localizado. O que se enfatiza com o sufixo é o sentido de localização do termo original, é a localização de uma determinada porção do espaço envolvendo superfície, formas e limites (ESCOLAR 1993).

De acordo com Raffestin (1993), o território é uma construção conceitual a partir da noção de espaço. Assim, “a produção de um espaço”, o território nacional, espaço físico, balizado, modificado, transformado pelas redes, circuitos e fluxos que aí se instalam: rodovias, canais, estradas de ferro, circuitos comerciais e bancários, autoestradas, e rotas aéreas, etc. O território é, assim, a base física de sustentação locacional e ecológica, juridicamente institucionalizado do Estado Nacional. Contém os objetos espaciais, naturais e/ou construídos, na condição de instrumentos *exossomáticos*, para (re) produção de uma identidade étnico-sócio-cultural.

Para o referido autor, o Território deve ser formado de acordo com as necessidades dos sujeitos e, sobretudo a partir de suas relações com o poder de expressar-se enquanto potência de atuar. No caso deste estudo a produção da territorialidade e do território em potência é o desafio de ampliar o atendimento prestado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) em oncologia e Cuidados Paliativos (CP), dispensados a população do Município de Campo Grande em Mato Grosso do Sul.

Percebe-se pela da visão de Raffestin (1993), que o sujeito é o “construtor” do seu território, através de uma construção em redes, interligadas pelo agente, com suas representações no espaço e no território. Todavia, esses agentes externos (equipe SAD) jamais poderão “produzir” o desenvolvimento local integrado e sustentável sem a participação, em número muito maior, de outros agentes internos. Nenhum projeto baseado predominantemente na intervenção de agentes externos seria sustentável e replicável

(FRANCO, 1999). Desta forma, torna-se imprescindível a capacitação dos agentes não governamentais locais em metodologias de capacitação.

A capacitação constitui, juntamente com parcerias institucionais, um dos principais eixos da estratégia do desenvolvimento local integrado e sustentável. Não apenas como treinamento para a reprodução de habilidades específicas, mas como um processo dialógico, criativo, participativo, crítico, holístico e formativo, estabelecendo um elo entre o local e o global.

Destaca-se neste estudo a contribuição do SAD nesse sentido por meio do Programa de Educação Permanente que promove reuniões semanais com a equipe com discussões de casos em atendimento, treinamento inicial com propostas para elaboração de protocolos de encaminhamento a domicílio para todos os profissionais integrantes da equipe. Reuniões para avaliação dos projetos terapêuticos e realização dos encaminhamentos necessários, visando o diagnóstico em solução dos problemas cotidianos dos pacientes atendidos pelas equipes, capacitação para os cuidadores, com enfoque nos cuidados prestados no domicílio, visando à disseminação dos saberes entre equipe e cuidadores, buscando a qualificação dos serviços e qualidade nos atendimentos prestados (HCAA. Manual do SAD, 2014).

Claude Raffestin (1993) lembra que a delimitação de territórios inclui bem mais do que uma simples relação com a área, pois esta é mediatizada pelas relações entre os homens. Desta forma, o autor destaca a Territorialidade como um conjunto de relações que se originam num sistema tridimensional sociedade-espço-tempo, o que implica em analisar a territorialidade em função da apreensão das relações recolocadas no seu contexto sócio-histórico e espaço-temporal (MACHADO, 1997).

Nesse contexto Machado (1997) se apropria de alguns conceitos em que a territorialidade corresponde às ações desenvolvidas por vários agentes sociais em uma determinada área geográfica e em um dado momento histórico. Em termos geográficos, a territorialidade dá-se pela ação humana e representa uma forma espacial de comportamento social. É uma estratégia de um indivíduo ou um grupo de afetar ou influenciar pessoas, fenômenos e relações por meio da delimitação e do controle sobre uma determinada área geográfica, área essa entendida como território. A territorialização resulta na instituição de comunidades, em que predominam as relações primárias em relação às secundárias.

Bartle (2011) destaca que uma comunidade é uma construção mental, um modelo, que não se resume às pessoas que a constituem, pois, de um modo geral, já existia antes dos

seus atuais membros terem sequer nascido, e provavelmente continuará a existir mesmo depois dos seus atuais indivíduos terem desaparecido, transcendendo cada um dos seus componentes. O local também pode ser entendido a partir do conceito de lugar onde “todos os lugares são pequenos mundos”: o sentido do mundo, no entanto, pode ser encontrado explicitamente na arte mais do que na rede intangível das relações humanas.

A partir desse conceito pode-se concluir que o conteúdo dos lugares é o mesmo conteúdo do “mundo”: ambos são produzidos pela consciência humana e por sua relação intersubjetiva com as coisas e os outros, gerando os “campos de preocupação”, como são denominados por Tuan. A geografia estuda os lugares sob duas óticas: a do lugar como localização e a do lugar como um artefato único (TUAN, 1975).

Tuan (1975) ainda apresenta a importância da interação entre sujeitos e os espaços e os territórios, destacando a questão da identidade que forma determinada comunidade, que por sua vez, é o local de aconchego onde se tem o sentimento de pertença.

O lugar físico de uma comunidade, em determinados casos, pode nem sequer existir. No entanto, em um espaço de formação, uma “comunidade” à qual um fator mobilizador dedica a sua atenção, geralmente pertence à categoria de comunidades com um lugar físico definido (BARTLE, 2011).

Pode-se observar que uma comunidade, segundo Bartle (2011), tal como outras instituições sociais, não deve ser vista ou entendida como uma mera coleção de pessoas individuais, mas também, e principalmente, como um conjunto em constante mudança de relacionamentos, incluindo atitudes e comportamentos dos seus membros, onde possuem objetivos definidos de empoderamento da comunidade, pelo entendimento de comunidade e da sua natureza social e cultural.

Para Le Bourlegat (2000), “o território surge de uma construção social, quer de um grupo ou de uma coletividade”. Ele se produz por meio de estratégias de uso e apropriação coletiva de certa área geográfica e possui objetivo e cultura específicos.

É justamente a partir desse entendimento que propostas de implantação de experiências exitosas vêm sendo apresentadas, não encontrando respaldo suficiente em organismos governamentais e sociais nos três níveis do Governo: Federal; Estadual e Municipal, os quais poderiam incentivar esses novos modelos de cuidado integrados em redes, visando produzir impactos condizentes com os carecimentos sociais básicos da população.

O atendimento as essas necessidades locais básicas, contribuem para o fortalecimento da Inclusão Social a partir de uma estratégia global de desenvolvimento social que compreenda as necessidades das ações locais.

A diversidade do país e as experiências exitosas de desenvolvimento local exigem um novo modelo de gestão integrada de políticas públicas de forma articulada entre todos os níveis de Governo. A adoção de uma estratégia, no nível federal, de incentivo a projetos de desenvolvimento local integrado e sustentável seria um impulso inclusive nas atividades econômicas (FRANCO, 1999).

Além de todas as necessidades que o indivíduo carece, a saúde passa a ser compreendida como um direito do cidadão na busca de potencializar seus pontos fortes; minimizar os efeitos ocasionados pela exclusão social, promover sua visibilidade, potencializar suas habilidades e competências, a partir do local e no local.

Os indivíduos criam laços emocionais com os lugares pelo desenvolvimento de relações, ao longo do tempo. Uma pessoa tanto se apropria de um espaço como se reapropria em reação às mudanças tanto ocorridas nela como no espaço de um contexto social mais amplo. Os indivíduos criam laços emocionais com os lugares através do desenvolvimento de contatos regulares, com contextos específicos, ao longo de períodos mais ou menos duradouros (BROCATO, 2006).

A complexidade da apropriação do espaço é fundamental na interação entre sujeito e entorno físico, caracterizado por um processo psicossocial fundamental tanto de ação quanto de intervenção sobre o espaço visando transformá-lo e personalizá-lo, traduzindo o significado de “apego ao local”.

A identidade do lugar surge assim como o resultado da interação entre o “eu” e um ambiente especial que consiste numa coleção de “memórias, interpretações, ideias e sentimentos relacionados com as componentes físicas assim como com os seus diferentes tipos e configurações” (PROSHANSKY, FABIAN; KAMINOFF, 1983). É peculiar a ideia de que o Desenvolvimento Local se dá nessa interação do indivíduo e a comunidade, em clima de confiança. A rigor essa linha comportamental dos integrantes de uma comunidade só se efetiva verdadeiramente quando a prática social envolve os princípios da interdisciplinaridade.

Quando o assunto é interdisciplinaridade, a confiança é considerada a base que permeia o desenvolvimento de qualquer relacionamento entre indivíduos e organizações. Todavia contribui na apresentação de significativos impactos na sua trajetória individual, quanto daqueles com os quais interage (LEWIS; WEIGERT, 1985).

Para Lewis e Weigert (1985) a confiança é considerada a base de qualquer relacionamento afetivo, sendo um fator de relevância para o sucesso ou insucesso de diversas relações. Na vida em sociedade, a confiança no poder público, no sistema monetário, e nas instituições de uma maneira geral, se mostra necessária, inclusive, para a manutenção da ordem.

A confiança entre os agentes de desenvolvimento local e seus respectivos atores, traz impactos significativos para o resultado que se propõem alcançar. Quando o trabalho realizado envolve aspectos de importância extrema, como a saúde do sujeito, a responsabilidade do resultado aumenta ainda mais, exigindo a maior dedicação possível por parte dos envolvidos. Neste caso, a cooperação entre os sujeitos em prol de um objetivo comum ganha destaque.

É possível destacar que a confiança e a cooperação estão ligadas, em parte, com o prazer no trabalho e, sem a primeira, não pode existir nem cooperação nem coletividade no trabalho. Porém, Gambetta (1988) considera que a confiança não é pré-condição para a cooperação, sendo um resultado dela, construída e fortalecida ao longo das experiências. A confiança é reforçada quando os indivíduos são dignos de confiança, estão ligados em rede uns com os outros, e estão dentro de Instituições normativas. A existência de confiança entre um grupo de indivíduos muitas vezes pode ser explicada como resultado de outras formas de capital social, tais como confiabilidade de pessoas, redes e instituições.

Para os fins deste trabalho, considera-se que, a interdisciplinaridade no trabalho pautada na confiança e reciprocidade tende a tornar as experiências exitosas e o trabalho mais frutífero e consistente, sempre associado ao diálogo e à troca de experiências, em que o processo de interação humana é elemento-chave que permite o estabelecimento de relações voltadas para o futuro.

A confiança entre os membros da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é importante, principalmente, devido ao caráter multiprofissional e à grande responsabilidade do tipo de trabalho desenvolvido, o qual envolve diretamente na promoção da qualidade de vida dos pacientes oncológicos, familiares e cuidadores, em nível individual e coletivo.

Para Lopes (2004) torna-se evidente que as relações no acolhimento são permeadas pelas teorias da dádiva e da reciprocidade, uma vez que, quem se relaciona/acolhe, sempre tem algo a oferecer, mas também espera do outro algo em troca, e este processo também é recíproco por quem é acolhido. No seu sentido legítimo, o acolhimento pretende humanizar as relações entre trabalhadores e serviços de saúde com seus usuários, através de escuta qualificada, formação de vínculo, respeito, confiança e reciprocidade, sempre com uma

resposta positiva e com a responsabilização pela solução do seu problema. Entretanto, a ocorrência de trocas de sentimentos e atitudes, ditas simbólicas, podem se manifestar de forma positiva ou negativa.

O desenvolvimento local é antes de mais um processo de conquista de autonomia interativa por parte das populações, produzindo-se graças a um esforço voluntário que necessita de ser apoiado e acompanhado, acredita-se que a participação dos poderes públicos deva ter como princípio a dinamização de recursos e das capacidades locais a partir das características e das necessidades endógenas, e não a partir de objetivos de programas globais predeterminados (OAKLEY, 1991). O então Ministro da Saúde, Arthur Chioro destaca-se a diversidade do Brasil e a importância de se criar políticas públicas que respeitem as diferenças de cada realidade.

Outro desafio importante é olhar para a diversidade, e constatar que políticas nacionais de saúde não podem ser implantadas como se o Brasil - os mais de cinco mil municípios - fossem todos iguais. Se a gente não olhar para essa diversidade do Brasil, para ter a possibilidade de desenvolver políticas ‘mais para quem mais precisamos’, nós não acertaremos a mão na hora construir políticas (CHIORO, 2014).

Diante do exposto entende-se que é preciso construir cada vez mais mecanismos de articulação e cooperação solidários e efetivos para, além de delimitar com clareza as responsabilidades, possam definir as competências dos gestores municipais, dos gestores estaduais e da União.

Partindo desse pressuposto destaca-se que os atores locais sejam associados às formações, como interlocutores dinâmicos e com capacidade de decisão, participação e intervenção no processo de formação, de forma a torná-lo mais rico com suas experiências e vivências; adaptação dos conteúdos de formação voltados para a resolução dos problemas concretos da comunidade.

Em suma, para que os Agentes locais de desenvolvimento, permaneçam em sintonia com as transformações locais e regionais que ele próprio contribuiu para que acontecesse, respondendo de forma efetiva, eficiente e eficaz aos desafios do desenvolvimento local e regional.

Para compreender um pouco sobre o protagonismo no “mercado” de saúde há, por exemplo, as externalidades - impactos não intencionais na vida de terceiros, que podem ser positivos ou negativos. Quem se cuida melhora não apenas a sua própria vida, mas a dos outros. “Muitas vezes, nós não nos atentamos para a dimensão do SUS e para a profunda

complexidade que significa a existência de três entes autônomos - municípios, estados e União” (CHIORO, 2014).

Nesse sentido, Martins (2016) destaca que a atual tendência em se pensar e planejar o desenvolvimento é dotá-lo de um caráter mais humano, no sentido de considerar o homem simultaneamente como o sujeito e o beneficiário, isto é, que as pessoas devem participar ativamente e não apenas serem beneficiárias do desenvolvimento. Por fim, é preciso salientar que a inclusão do sujeito em um contexto social mais amplo e participativo, de identificação de sua própria imagem ao espaço em que habita, consiste na efetivação de novos modos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da Rede Atenção Saúde (RAS).

Na medida em que se entende que a subjetividade é individual, mas constituída socialmente, com base em um processo objetivo, com conteúdo histórico, social, cultural e político, tudo se dá a partir da ação do sujeito sobre a base material. Assim, não se pode falar de realidade sem considerar o sujeito que a constitui e ao mesmo tempo é constituído por ela.

O presente estudo permite inferir que os cuidados paliativos domiciliares ainda é um processo em construção, apresentando lacunas importantes, no que se refere a uma estratégia organizacional que ainda não está consolidada no cotidiano dos serviços. Contudo, está evidente a respeito da Atenção Domiciliar, que podem possibilitar elevado grau de humanização, envolvendo a família nos cuidados, bem como no amparo efetivo ao paciente, trazendo inúmeros benefícios como a autonomia, melhora da autoestima, redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares, sentimento de pertença ao local onde se está inserido, promoção de saúde, conforto e qualidade de vida, a partir do local.

3 MARCO TEÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS (CP) E ATENÇÃO DOMICILIAR (AD)

A mudança no perfil epidemiológico da população Brasileira, caracterizado pelo impacto do envelhecimento progressivo, com aumento da expectativa de vida e do perfil de pluripatologia crônica têm se tornado um assunto de extrema relevância para a sociedade, principalmente no que se refere à necessidade de mudanças na forma de proporcionar os cuidados de saúde, na busca de novas linhas de atenção mais adequadas e eficientes ao atual modelo, para atender aos anseios e necessidades dessa nova conjuntura. A Atenção Domiciliar incorpora uma nova abordagem integral das necessidades e visão biopsicossocial, numa atuação profissional multidisciplinar e intersetorial.

3.1 Contexto histórico dos cuidados paliativos

Segundo a OMS, cerca de 40 milhões de pessoas no mundo, atualmente, necessitam de cuidados paliativos, e a Organização reconhece o aumento da necessidade de estratégias de cuidado que incluam os cuidados paliativos nos serviços de saúde, que contemplem o envelhecimento da população, o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) de todo o mundo (OMS, 2014b).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera que os cuidados paliativos (CP) podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, definindo que os cuidados paliativos deveriam garantir uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase de luto.

Em muitos países os cuidados paliativos são uma realidade e grande parcela da população pode ser beneficiada por este atendimento na saúde. Apesar de ser uma prática relativamente recente, todo um conhecimento sobre o cuidar nas etapas finais da vida está consolidado e disponível sob diversas formas para aqueles que desejam trabalhar de acordo com o que é preconizado por tal abordagem. Todavia, ainda assim, pouco se tem avançado se forem considerados os países em desenvolvimento, entre eles o Brasil. Atualmente, cuidados

paliativos são considerados a quarta diretriz estabelecida pela OMS (OPAS, 2007) para o tratamento do câncer, associada à prevenção, diagnóstico e tratamento.

Atualmente, no âmbito internacional, as propostas dos cuidados paliativos vêm sendo enfocadas em vários países: nos Estados Unidos, por meio das seguintes instituições *The National Hospice and Palliative Care Organization*, *Hospice and Palliative Nurses Association* e, o *Hospice Web*, no Canadá com o *The Edmonton Palliative Care Program*, e na Itália com a *Società Italiana di Cure Palliative*.

Na Europa, no final do século XVIII, antes do surgimento dos hospitais e dos ambulatórios, já se praticava a atenção no domicílio como modalidade de cuidado. Nos Estados Unidos as experiências iniciais se reportam a 1947 e, na França em 1951, como alternativa à desospitalização. Pouco tempo depois outros países da Europa seguiram o exemplo, contribuindo para a expansão desta forma de atendimento, até sua chegada ao Brasil. O movimento de desospitalização no Canadá tornou-se intenso desde a década de 1960, contribuindo para o desenvolvimento de tecnologias inovadoras e práticas metodológicas como a educação continuada, para prestação de cuidados em casa. O modelo de medicina familiar que tanto influenciou experiências no Brasil vem sendo desenvolvido em Cuba, desde 1984 (SILVA *et al.*, 2005).

Alguns fatores contribuíram para o reconhecimento e crescimento do atendimento prestado no domicílio do paciente, entre os quais podem ser destacados:

1. Envelhecimento da população;
2. Alta taxa de prevalência de doenças crônicas e
3. Inovações tecnológicas.

Referências ao cuidado domiciliar aparecem, desde narrações do Novo e do Velho Testamento, como atendimento aos doentes em seus domicílios. Habitualmente, as pessoas eram tratadas em casa, predominantemente cuidadas por uma figura feminina, consanguínea ou por uma pessoa da comunidade. Somente no final do século XVIII surgiram os hospitais para tratar doentes, institucionalizando o cuidado. Até o final do século XVIII, usava-se o hospital como caridade, a fim de cuidar dos pobres e desamparados, onde esse cuidado era realizado por irmãs de caridade, padres e leigos piedosos.

Os serviços de *home care* têm aumentado também em vários países da União Europeia, tendo sido considerado o melhor serviço para atender as necessidades e expectativas do indivíduo acometido por doenças crônicas.

No Brasil, os cuidados paliativos (CP) ainda não estão estruturados adequadamente e essa realidade transforma essa temática e, um problema de saúde pública e faz com que

iniciativas nesse contexto tornem-se relevantes. Num contexto de envelhecimento progressivo das populações, de aumento da longevidade e da cronicidade, ignorar a atenção domiciliar (AD) e cuidados paliativos (CP) é passar ao lado das respostas que mais impacto podem ter na qualidade de vida de um indivíduo com doença avançada e da sua família, correndo o risco de abandonar os doentes que são mais vulneráveis. Assim, essa pesquisa visa avaliar a efetividade e resolutividade do serviço oferecido, na perspectiva do desenvolvimento local.

De acordo com Figueiredo (2006), na década de 1980, teve início no Brasil a história dos cuidados paliativos, tendo como precursora, a Dr.^a Mirian Marteleite, do Departamento de Anestesiologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e chefe do Serviço de Dor, representando um pioneirismo no país. Alguns anos depois, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, o médico fisiatra Antonio Carlos de Camargo Andrade Filho, deu início ao Serviço de Dor e Cuidados Paliativos. No ano de 1989, surgiram em Florianópolis e no Rio de Janeiro. Na década de 1990, outros 16 grupos de cuidados paliativos vieram a juntar-se aos anteriores, trabalhando em rede de assistência a saúde. Na virada do século, a partir do ano 2000, mais seis, totalizando 26 grupos. Esse número é constituído de unidades dedicadas exclusivamente aos cuidados paliativos, não sendo desta forma, incluídas instituições ou grupos que se dedicavam ao diagnóstico e tratamento da dor. Entende-se que o crescimento destes serviços, ainda lento no Brasil, se considerarmos a média de vida da população e o aumento do número de casos de câncer. De acordo com Menezes (2004), o termo cuidado paliativo foi criado no início da década de 70 do século XX, sendo atribuída ao médico canadense Balfour Mount que foi o fundador da primeira unidade de cuidados paliativos do Canadá no ano de 1973, estando esta localizada no Royal Victoria Hospital em Montreal.

Os primeiros programas de cuidados paliativos foram desenvolvidos na Inglaterra, tendo-se assistido, a partir daí, a uma grande evolução na prestação deste tipo de cuidados. Existem também nas unidades hospitalares, equipes domiciliares que prestam cuidados paliativos em lares e alguns programas no domicílio que permitem atender o paciente nas mais diversas situações clínicas possíveis, terminais ou não, que necessitam de um elevado nível de intervenção por sofrerem de patologias distintas. No mesmo período no qual surgiu a medicina paliativa, no final da década de 80 do século XX, na Grã-Bretanha, ocorreu o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo sistema de saúde, o *National Health Service*. Na atualidade, é possível considerar a existência de mais médicos exercendo a medicina paliativa do que oncologistas e neurologistas somados (NHPCO, 2009).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1991, apoiou um Programa piloto de cuidados paliativos na Catalunha. Em 2002, na França foi promulgado o Programa

Nacional para desenvolvimento dos cuidados paliativos em três anos. Também na Itália foi criada a lei Nacional que promoveu nos cuidados paliativos a responsabilidade na prestação de cuidados, formação e investigação. Na Europa assistiu-se a inclusão deste tipo de aprendizagem nas Universidades, sendo uma área cada vez mais promovida, estando presente também em países como a Noruega, Reino Unido, Suíça entre outros (MENDES, 2011).

Para Mendes (2011), falando da Espanha, observa-se que a partir do Programa piloto na Catalunha, assiste-se desde 1991 à implementação de um vasto conjunto de cuidados paliativos através do sistema de cuidados de saúde catalão. Num total de 140 médicos em tempo integral trabalham em 183 programas de especialidade, incluindo 63 unidades de cuidados paliativos (552 camas), 34 equipas de consultas hospitalares, 70 equipas de cuidados domiciliários, 16 clínicas de ambulatório e equipas de consultas da especialidade de pediatria e HIV/Sida.

O Reino Unido ocupa o primeiro lugar em qualidade de morte e é um exemplo da importância de se reconhecer os Cuidados Paliativos na medicina. Lá, desde 1987, a medicina paliativa é considerada uma especialidade médica. No Brasil, somente em agosto de 2011 é que a medicina paliativa veio se tornar uma área de atuação médica, segundo a Resolução 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina (MENDES, 2011).

Os primeiros Hospícios desenvolveram-se nos anos 1960 no Reino Unido, nomeadamente por meio de esforço voluntário. Apesar de no Reino Unido os hospícios terem obtido financiamento governamental, eles são apenas parcialmente financiados pelo governo e, tal como na Nova Zelândia, dependem da angariação de fundos e trabalho voluntário (NEW ZEALAND. Ministry Of Health, 2001).

Em 1995, o National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service desenvolveu um modelo para o tratamento paliativo no Reino Unido que utiliza os serviços existentes em vez da proliferação de pequenos hospícios/unidades de tratamento paliativo (NCHSPCS, 1997 *apud* NEW ZEALAND. Ministry Of Health, 2001).

Verifica-se que na Austrália, tem sido desenvolvida uma abordagem personalizada dos cuidados paliativos, com origem no setor do voluntariado, por meio do movimento dos hospícios de 1982, que foi financiado pelo terceiro setor e pelo governo. Em 1988, foi também introduzido um modelo novo de prestação de cuidados, em que os profissionais de saúde se deslocam até ao domicílio do doente terminal, reduzindo, assim, a hospitalização sempre que possível (COMMONWEALTH, 1998 *apud* NEW ZEALAND. Ministry Of Health, 2001).

Dada à variabilidade da oferta de cuidados paliativos em toda a Austrália, foi implementada, em 1998, uma estratégia nacional de cinco anos para a emissão de diretrizes aos governos e outros prestadores de serviços, procurando levar a cabo atividades que promovessem a melhoria da qualidade, alcance e cobertura dos serviços de cuidados paliativos. Esta estratégia compunha-se de quatro políticas de desenvolvimento: integração, acesso e equidade, melhoria de qualidade, avaliação, educação e informação (MENDES, 2011). A estratégia dos cuidados paliativos na Austrália segue as diretrizes propostas pela *National Palliative Care Strategy* (PCA, 2000) que propõem os seguintes objetivos:

1. Sinalizar e compreender os cuidados paliativos pela comunidade e outros profissionais de saúde;
2. Melhoria contínua na qualidade de vida e efetividade na prestação de cuidados paliativos; e
3. Parcerias entre a saúde dos prestadores e serviços sociais para apoiar uma prestação de elevada qualidade nos cuidados paliativos.

Destaca-se no Canadá, que os programas de cuidados paliativos foram inicialmente desenvolvidos em 1974/1975, com o objetivo principal de promover a integração dos níveis institucionais e comunitários. O cuidado paliativo é genericamente prestado por enfermeiros integrados em unidades de cuidados intensivos, que fazem o acompanhamento dos doentes nas suas próprias casas. Existem vários modelos de cuidados paliativos no Canadá, como é o caso do *Edmonton Regional Palliative Care Program*, que consiste num programa integrado de cuidados paliativos, utilizando tratamento em hospício, cuidados paliativos terciários e tratamento por médicos de família na comunidade (BRUERA *et al.*, 1999 *apud* NEW ZEALAND. Ministry Of Health, 2001). Já o *Vancouver General Hospital Palliative Care Programme* compreende internação e cuidado comunitário, um serviço de consultoria para outras partes do hospital e um programa de acompanhamento da privação (TONG, 1993 *apud* NEW ZEALAND. Ministry Of Health, 2001).

Em Portugal, o interesse pelos cuidados paliativos partiu de pessoas interessadas no tratamento da dor crônica em doentes que sofrem de cancro avançado e desta forma, garantir a continuidade do atendimento aos doentes de estádios avançados e doença incurável. Em Portugal os cuidados paliativos estão muito delimitados, no entanto, há cada vez maior preocupação por este tipo de cuidados e se trata de uma atividade recente. Iniciaram-se na década de 1990, mais precisamente em Novembro de 1992 no Hospital do Fundão, onde foi criada uma unidade para cancro avançado, que, mais tarde, se tornou uma unidade de medicina paliativa (BERNARDO; MONTEIRO; SIMÕES, 2016).

Em 1994, foi inaugurado o serviço de radioterapia e cuidados paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO), com o apoio da Liga Portuguesa contra o cancro. A primeira equipe de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa para responder aos doentes de Odivelas. Em 2001, foi inaugurado no IPO na cidade universitária de Coimbra, o departamento de cuidados paliativos (BERNARDO; MONTEIRO; SIMÕES, 2016).

A Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) defende que mudanças na política atual, à disponibilidade de drogas e a educação em cuidados paliativos são necessárias para a integração desta forma de cuidado ao longo de toda a experiência do paciente com câncer. Assevera que a necessidade de cuidados paliativos oncológicos é maior do que nunca, apesar dos avanços obtidos na última década. São necessários esforços suplementares para realizar a integração dos cuidados paliativos no modelo de atenção do câncer até 2020 (ASCO, 2017).

Muitos países programaram suas ações ou iniciaram suas atividades entre 1999 e 2001. No Brasil, observou-se igualmente o surgimento de vários serviços nesta mesma época. Atribuiu-se este crescimento à publicação do estudo *Support*, em 1995, nos Estados Unidos. Este estudo multicêntrico, realizado em cinco grandes hospitais norte-americanos, entre 1989 e 1994, envolveu cerca de dez mil pacientes portadores de doenças intratáveis e prognóstico de vida estimado em seis meses. O estudo apontou questões fundamentais no final da vida: a comunicação entre pacientes e familiares com a equipe de saúde sobre o final da vida é pobre; o custo da atenção no final da vida é elevado e metade dos pacientes morre com dor moderada ou severa, sem nenhuma prescrição analgésica (SUPPORT, 1995).

No Brasil, o Ministério da Saúde, Por meio da Portaria nº 19, de três de janeiro de 2002, instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. O Art. 1, item b, daquele documento, estabelece como obrigação “estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos”. Outra medida relevante estabelecida nessa Portaria diz respeito à criação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Os CACON são unidades hospitalares públicas ou filantrópicas que dispõem de todos os recursos humanos e tecnológicos necessários à assistência integral do paciente de câncer. São responsáveis pela confirmação diagnóstica dos pacientes, estadia, assistência ambulatorial e hospitalar, atendimento das emergências oncológicas e cuidados paliativos (BRASIL, 2002).

O termo paliativo deriva de *pallium*, do Latim, significando capa, manto, o que sugere proteção, acolhimento, ocultando o que está subjacente; no caso, os sintomas

decorrentes da progressão da doença. *Pallium* era o manto usado pelos peregrinos para se proteger das intempéries durante as viagens em direção aos santuários. Em analogia, o cuidado paliativo tem como objetivo proteger os doentes do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até o fim da vida (MENEZES, 2004).

História

Para entender a origem do termo Hospice, por muito tempo usado para designar a prática dos Cuidados Paliativos, é necessário um pequeno mergulho na história (Quadro 1).

Siglo	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospício en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerônimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Cabelleros Hospitalarios
XVII	1625	França	Lazaretos y hospícios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundação Kaiserwerth	Pastor flinder
XIX	1980	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	The hostel of God (Trinity Hospice), St Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Quadro 1 - Alguns precedentes históricos do movimento hospice.

Fonte: SECPAL (2017).

De acordo com Centeno (2006) os primeiros serviços de cuidados paliativos foram desenvolvidos na Inglaterra, considerado um marco para evolução na prestação deste tipo de cuidados. Destaca-se que em outros países, os cuidados paliativos não se desenvolveram em serviços especificamente criados para esta finalidade, sendo mais frequentes em hospitais para doenças agudas, centros de oncologia e hospitais universitários.

A crescente demanda por cuidados paliativos no Brasil se intensifica em virtude do aumento epidemiológico no país das doenças crônico-degenerativas não transmissíveis (cardiocirculatórias, câncer, entre outras) e o envelhecimento populacional.

Pode-se constatar que a história dos cuidados paliativos no Brasil é recente, tendo se iniciado na década de 1980. O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio

Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos (PEIXOTO, 2004).

Pode-se considerar como sendo um marco importante para a legitimação dos Cuidados Paliativos (CP), à conceituação pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que ocorreu em 1990, mais de vinte anos, após o início do movimento paliativista moderno. A OMS publicou a primeira definição de cuidados paliativos como os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos; o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, torna-se prioridade e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.

No ano de 2002, a OMS redefiniu cuidados paliativos como sendo um conjunto de medidas que visam à melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que se deparam com questões relacionadas a uma doença ameaçadora da continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento possibilitados pela identificação precoce, pela eficiente avaliação e tratamento da dor, bem como pela atenção a outros sintomas físicos, psíquicos e espirituais (WHO, 2002). Nas palavras de Foucault (2006, p.16):

Chamar-se-á espacialização terciária o conjunto dos gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é envolvida, medicamente investida, isolada, repartida em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuída pelos meios de cura, organizados para serem favoráveis. Terciária não significa que se trate de uma estrutura derivada e menos essencial do que as precedentes; ela implica um sistema de opções que diz respeito à maneira como um grupo, para se manter e se proteger, pratica exclusões, estabelece as formas de assistência, reage ao medo da morte, recalca ou alivia a miséria, intervém nas doenças ou as abandona a seu curso natural.

Nesta linha de pensamento, a espacialização terciária da doença descrita por Foucault (2006) incide sobre a forma como se organiza a gestão do processo do adoecer até a morte. O ato de adoecer passou a ser compreendido como um fenômeno natural, que responde às leis epistemológicas naturais e que, portanto, poderia ser tratado a partir de uma ação específica sobre o meio. Esse movimento de transformação propiciou acúmulo de conhecimento, registro sobre as doenças e a troca desse conhecimento entre outros profissionais (FOUCAULT, 1999).

Atualmente os serviços de cuidados paliativos com atendimentos domiciliares, agregam a atuação sistemática de diversos profissionais de saúde, participação dos familiares, cuidadores e do próprio paciente, em todos os momentos e cuidados oferecidos.

Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no tema, que propunham prática de divulgação da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil.

O Brasil é um país imenso, com peculiaridades socioculturais e econômicas que devem ser respeitadas, para que esses serviços distribuídos e apresentados de forma fragmentada nos diversos estados possam ser efetivos em sua abordagem e contribuir para a melhoria da qualidade do atendimento prestado.

Em 2000, surgiu o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que a princípio tratou de pacientes com câncer metastático, e posteriormente em 2003, criou uma enfermaria de cuidados paliativos.

Em fevereiro de 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A academia foi fundada com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil.

Cabe destacar outras experiências de cuidados paliativos no Brasil, tais como: o Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará; o grupo de Cuidados Paliativos em AIDS do Hospital Emílio Ribas de São Paulo, que se tornou referência para o Brasil; o trabalho da equipe de Londrina no Programa de Internação Domiciliar da Prefeitura, assim como vários núcleos ligados à assistência domiciliar em prefeituras no Paraná e de várias cidades do Nordeste (ANCP, 2012).

Existem grupos atuantes nos Hospitais de Câncer de Salvador, Barretos, Goiânia, Belém, Manaus e São Paulo, ambulatórios em Hospitais Universitários como o ambulatório da UNIFESP, capitaneado pelo Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, um nome emblemático na luta pelo ensino dos Cuidados Paliativos no Brasil, as escolas de Botucatu e Caxias do Sul; o trabalho do Hospital de Base de Brasília e do Programa de Cuidados Paliativos do Governo do Distrito Federal (ALBUQUERQUE, 2003).

Caso se tome como exemplo o Reino Unido, que tem hoje 50 camas e seis equipes de assistência domiciliar para cada milhão de habitantes pode-se projetar para o Brasil a necessidade de 9 mil leitos de cuidados paliativos. Distribuídos em unidades de 10 a 15 leitos, seriam 600 a 900 unidades de internação e 1.080 equipes de atendimento domiciliar.

Documento intitulado *Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View*, elaborado pelo *International Observatory on End of Life Care (IOELC)* da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e divulgado em novembro de 2006, revela um estudo realizado em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas. O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de Cuidados Paliativos nestes países e os

classificou em quatro níveis distintos: Grupo IV = 35 países = possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo III = 80 países = presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos, entre os quais se encontra o Brasil; Grupo II = 41 países = não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes; Grupo I = 79 países = onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos (WRIGHT *et al.*, 2006).

Em quarenta anos de conhecimento e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, a prática está bem estruturada em apenas 35 países. Porém, outras 121 nações já sinalizam esforços para implantar políticas adequadas (Secpal).

O IOELC identificou no Brasil apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial. Esta realidade aparentemente já está diferente e tende a mudar muito rapidamente. Só no Estado de São Paulo, entre serviços conhecidos e estruturados, podem-se contar pelo menos 13 iniciativas. A julgar pela participação em congressos e divulgação de serviços, estima-se a existência de pelo menos 40 iniciativas no país. Muito pouco para a extensão continental. Porém, não se pode negar as iniciativas gerais que incluem:

1. A criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada por Portaria nº 3.150 do Ministério da Saúde em 12 de dezembro de 2006, com finalidade de estabelecer diretrizes nacionais para a assistência em dor e os cuidados paliativos (BRASIL. Ministério da Saúde, 2006).

2. A criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina (CFM), que em 2006, aprovou a Resolução 1.805/06 que dispõe sobre a ortotanásia no Brasil (CFM, 2006). Esta resolução coloca em foco a necessidade de se reconhecer os Cuidados Paliativos e o CFM estabeleceu a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, com a finalidade de definir os Cuidados Paliativos como área do conhecimento e reconhecer a prática da Medicina Paliativa no Brasil.

3. A proposta de formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira (AMB), com intenção de propor o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação do médico numa equipe de Cuidados Paliativos.

4. A existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), associação de profissionais atuantes na área de Cuidados Paliativos e que participa ativamente de todas estas instâncias políticas.

Estas iniciativas sinalizam um futuro próximo em que os Cuidados Paliativos serão parte integrante e essencial da assistência à saúde em todos os municípios e estados da federação.

No Brasil, os cuidados paliativos estão inseridos em portarias de saúde, mas ainda distantes da agenda política para a implantação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos (CP). A Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, que redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), corrobora a prática dos cuidados paliativos, Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

O cuidado paliativo integra a rede de atenção à saúde (RAS) por meio do Serviço de Atenção Domiciliar, que se responsabiliza pelo gerenciamento e operacionalização das equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e equipes multiprofissionais de apoio (EMAP), que incluem na modalidade de atendimento os usuários com necessidade de cuidados paliativos.

Ainda de acordo com *Worldwide Palliative Care Alliance Global atlas of palliative care at the end of life* (WHO, 2014), a incidência de pacientes para assistência paliativa cresce de forma rápida, diante da morbidade populacional e a visibilidade desse tipo de assistência. Preconiza-se que o cuidado paliativo possa ser oferecido em níveis que englobam a abordagem paliativista, intervenções especializadas e cuidados paliativos executados por especialistas.

A partir de 2005, em 08 de outubro, celebra-se o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e hospice. Nesta data, busca-se uma ação mundial unificada, para celebrar e apoiar iniciativas de cuidados paliativos e hospices, ao redor do mundo.

A corrente de pensamento sobre os cuidados paliativos e humanização defendido por Pessini e Bertachini (2006), indica que os objetivos dos cuidados paliativos estão divididos em cinco principais objetivos. São eles:

1. Que o paciente seja mantido livre de dor tanto quanto possível, de modo que possa morrer confortavelmente e com dignidade;
2. Que o paciente receberá continuidade dos cuidados e não será abandonado ou sofrerá perda de sua identidade pessoal;
3. Que o paciente terá tanto controle quanto for possível no que se refere à tomada de decisões (autonomia) a respeito do seu cuidado e lhe será dada a possibilidade de recusar qualquer intervenção tecnológica prolongada de vida (tecnologias duras);

4. Que o paciente será ouvido por uma pessoa, em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças e
5. Que o paciente poderá escolher onde deseja morrer.

Os cuidados paliativos consideram a família uma unidade de cuidado que também deve receber assistência durante todo o tempo de acompanhamento de seu paciente e até depois de seu óbito, no período do luto. Os autores citados são unânimes no que diz respeito à necessidade de ampliação dos serviços de cuidados paliativos e de treinamento e capacitação de profissionais para atuarem nessa área. Os profissionais da saúde no Brasil são despreparados para trabalhar com a morte, uma vez que sua formação é voltada para a cura e há pouco conhecimento sobre cuidados paliativos.

Trata-se da modalidade de atendimentos a pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, caracterizada por atividade destinada a portadores de doença crônica, em progressão e com necessidade contínua de monitoramento de sintomas e aplicação de um plano de cuidados previamente estabelecidos (ANCP, 2009).

A produção brasileira de conhecimentos nessa área ainda é escassa, restringindo-se a alguns centros de referências. O Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, a Unidade de Cuidados Paliativos do Centro de Atendimento Integral à Saúde da Mulher (CAISM), em Campinas, o Hospital Amaral Carvalho, em Jaú e o Day Gare Genter, uma organização privada que presta informações sobre cuidados paliativos, destaca-se ainda o Palliare, grupo de estudo sobre cuidados paliativos em Londrina-PR, o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas (HC)-FMUSP (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Observa-se com este estudo que, no Brasil, a atuação em Atenção Domiciliar Oncológico e Cuidados Paliativos ainda são recentes e conseqüentemente sua produção científica é escassa, limitada, e em construção. Contudo, os dados encontrados na literatura demonstram que o processo de cuidar do paciente impõe um desafio constante, afetando a estrutura e a dinâmica familiar, impactando fortemente no desenvolvimento local através do indivíduo, da família e da comunidade. Os serviços de cuidados paliativos, ainda não estão estruturados adequadamente e essa realidade transforma essa temática em um problema de saúde pública e faz com que iniciativas nesse contexto tornem-se relevantes.

3.2 Marco normativo da atenção domiciliar

Com o envelhecimento da população, apesar do avanço e maior disponibilidade de tecnologias, há maior prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, nas quais se incluem o câncer, levando a longevidade de seus portadores.

A partir dessa nova realidade, o atendimento domiciliar vem ganhando destaque, com o exercício de cuidar de pacientes muitas vezes fora de possibilidades de cura, no intuito de promover e contribuir para a garantia de qualidade de vida (BRASIL, 2011).

A necessidade do usuário na busca de atendimento resulta na demanda aos serviços de saúde, que pode ser entendida como um pedido explícito de suas necessidades, que podem ser a busca de respostas às questões socioeconômicas, às más condições de vida, à violência, à solidão, à necessidade de vínculo com um serviço-profissional, ou, ainda, o acesso a alguma tecnologia específica que lhe possa proporcionar qualidade de vida (CECÍLIO, 2001).

A atenção domiciliar como extensão do hospital surgiu, propriamente dita, em 1947 para “descongestionar” os hospitais. A partir de então, as experiências desse tipo multiplicaram-se na América do Norte e Europa (REHEM; TRAD, 2005).

Segundo Mendes Júnior (2000-2001) provavelmente, o primeiro sistema de AD no Brasil foi criado no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo em 1967, tendo como objetivo principal reduzir o número de leitos ocupados, e para tanto, foi implantado um tipo restrito de atendimento domiciliar, englobando os cuidados de baixa complexidade clínica.

Mais recentemente tem havido um crescimento no número de empresas privadas do sistema de AD, passando de cinco empresas, em 1994, para uma marca superior a cento e oitenta empresas em 1999. Esse aumento caracteriza um modismo que privilegia o lucro fácil, sem a devida estrutura para o correto atendimento, o que leva muitas dessas empresas a serem desqualificadas pelo sistema econômico, pela seleção natural da concorrência (AMARAL *et al.*, 2001).

A AD no Brasil divide-se em um grupo de atendimento segmentar, com cuidados exclusivos de enfermagem ou de fisioterapia e outro com um atendimento multiprofissional, propiciando atenção ao paciente como um todo. Ambos podem estar contidos em serviços públicos ou privados. Assim sendo, poucos serviços semelhantes no mundo podem ser comparados aos do Brasil em eficiência, criatividade e segurança.

Quanto ao atendimento domiciliar público existe em funcionamento sistemas diversos em alguns municípios de São Paulo, como Diadema, Santo André, Santos, Piracicaba, Sorocaba, entre outros. Já na capital paulista, um sistema funciona no bairro de Campo Limpo e no Hospital das Clínicas desde 1996 (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

Diferentemente da necessidade de países como EUA, onde o seguro é a única maneira de garantir a segurança de todo e qualquer profissional, a pouca existência, ou mesmo a total inexistência, de preocupação com processos judiciais no Brasil, possibilita

estratégias mais arrojadas e com qualidade, mantendo, em domicílio, pacientes instáveis e caracterizados de alto risco.

Do ponto de vista normativo, têm-se a publicação da Portaria nº 2.416, em 1998, que estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS.

Carvalho (2009) destaca que na década de 2000, a maioria das experiências brasileiras em atenção domiciliar, foram iniciativas das secretarias municipais de saúde ou de hospitais, nos três níveis de governo, e não contavam com políticas de incentivo ou regulamentação de financiamento. Essas iniciativas possuíam lógicas diversas que iam desde a substitutividade aos cuidados hospitalares, até a humanização da atenção e formas de racionalização de recursos assistenciais.

Em 2002, foi estabelecida a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002 – DOU de 16/4/2002. Essa lei acrescenta capítulo e artigo na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes, e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no SUS.

Ainda em 2002, em 16 de abril, foi publicada a Portaria SAS/MS nº 249, estabelecendo a assistência domiciliar como modalidade assistencial a ser desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso (REHEM; TRAD, 2005).

Em 4 de setembro de 2001, foi instituída a Portaria GM/MS nº 1.531 para propiciar aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS.

Como os beneficiados eram apenas os portadores dessa patologia, em junho de 2008, por meio da Portaria GM/MS nº 1.370, regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 370, de julho de 2008, o Ministério da Saúde ampliou o rol das patologias elegíveis para cadastramento no programa, porém de forma ainda insuficiente para a demanda, pois persiste restrito a doenças neuromusculares (vide listagem completa na respectiva Portaria SAS nº 370/2008), e excluiu causas frequentes de insuficiência respiratória permanente, como o trauma raquimedular.

Em 2006, foi lançada a Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (RDCANVISA) nº 11, datada de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar. A estruturação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) deve se dar com base às orientações dessa Resolução.

Em outubro de 2006, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria n° 2.529, que institui, no âmbito do SUS, a internação domiciliar como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para esse fim (BRASIL, 2006).

Apesar de ter se constituído como avanço, no sentido em que retomou a discussão de forma mais ampla e ainda estabelecia o repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes, a Portaria n° 2.529 foi revogada em agosto de 2011.

Entre 2006 e 2011, observou-se uma lacuna quando se analisa a regulamentação da atenção domiciliar em âmbito federal. Gestores e trabalhadores nos municípios e Estados, com SAD implantados ou não, aguardavam posicionamento do Ministério da Saúde sobre a regulamentação da Portaria n° 2.529 ou sua revogação. Assim, no início de 2011, foi retomado o tema da atenção domiciliar no Mato Grosso do Sul por meio de um grupo de trabalho (GT) constituído pelo conjunto das áreas técnicas do Ministério da Saúde (Coordenação-Geral de Gestão Hospitalar – CGHOSP/DAE; Departamento de Atenção Básica; Departamento de Regulação, Avaliação e Controle – (DRAC); e a Área Técnica de Saúde do Idoso/DAPES) e por áreas técnicas de diversas experiências locais de atenção domiciliar, a exemplo da SMS de Campinas/SP, Betim/MG e Belo Horizonte/MG.

O GT aproveitou o acúmulo anterior, mas fez uma reflexão crítica acerca da Portaria n° 2.529, com o objetivo de publicar nova portaria que se aproximasse mais das realidades e necessidades locais. Dessa forma, foi publicada a Portaria n° 2.029, em agosto de 2011, que institui a atenção domiciliar no âmbito do SUS e revoga a Portaria n° 2.529, de 2006.

Em outubro, no entanto, a Portaria n° 2.029 foi revogada pela Portaria GM/MS n° 2.527, que redefine a atenção domiciliar e propõe mudança no texto da Portaria citada, a exemplo da ampliação do recorte populacional dos municípios elegíveis para implantação das equipes de atenção domiciliar. Além disso, estabelecem normas de cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), suas respectivas equipes multidisciplinares de atenção domiciliar (EMAD) e equipes multidisciplinares de apoio (EMAP) e habilitação dos estabelecimentos de saúde aos quais estarão vinculadas, regras de habilitação e valores de incentivo. Essa Portaria, que está vigente, avança em relação à anterior (Portaria n° 2.529), na medida em que:

- 1) Reconhece os cuidados domiciliares realizados pelas equipes de atenção básica (ESF), instituindo a modalidade AD1 em atenção domiciliar, que é aquela realizada pelas ESF e pelo NASF. Apesar de a Lei n° 10.424, de 15 de abril de

2002, já tivesse feito referência à AD como ações da Saúde da Família (REHEM; TRAD, 2005), essa questão passa a ser normatizada em portaria do MS;

- 2) Retira o foco da internação domiciliar, característica da Portaria nº 2.529;
- 3) Estabelece que a organização dos SAD deve ser realizada a partir de uma base territorial com uma população adstrita de 100 mil pessoas. Assim, qualquer usuário que venha a se beneficiar de atenção domiciliar terá uma equipe de atenção domiciliar de referência, não precisando estar, necessariamente, internado num hospital que possua serviço de internação domiciliar para se beneficiar dessa modalidade de cuidado;
- 4) Amplia o número de municípios elegíveis à proposta na medida em que propõe o recorte populacional para aqueles que tenham população acima de 40.000 habitantes;
- 5) Fortalece o conceito de que a AD integra uma Rede de Atenção à Saúde, contribuindo para a continuidade do cuidado e a integralidade da atenção.

Representando um marco e um compromisso de que a atenção domiciliar é uma prioridade, o governo federal lançou o programa Melhor em Casa no dia 8 de novembro de 2011.

No contexto do lançamento desse programa, foi publicada a Portaria Interministerial (Ministério da Saúde e o Ministério de Minas e Energia) nº 630, de 8 de novembro de 2011. Essa Portaria institui o benefício Tarifa Social de Energia Elétrica (TSEE), na qual a unidade consumidora habitada por família inscrita no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico), com renda mensal de até três salários mínimos, que tenha entre os seus membros portador de doença ou com deficiência cujo tratamento necessite de uso continuado de equipamentos, aparelhos ou instrumentos que demandem consumo de energia elétrica, terá redução ou até isenção de tarifa de energia elétrica baseada no consumo mensal dos equipamentos.

Em novembro de 2011, foi publicado o manual de instrução do programa Melhor em Casa, com o intuito de detalhar algumas orientações específicas aos gestores de saúde que auxiliarão na elaboração do projeto e adesão ao programa.

Por fim, ressalta-se que o Melhor em Casa (atenção domiciliar) é um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e deve estar estruturado nessa perspectiva, de acordo com a proposição da Portaria GM/MS nº 1.600, de julho de 2011, na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde.

4 O ESTADO DA ARTE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR (SAD) E CUIDADOS PALIATIVOS (CP) NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Um sistema de saúde é composto por um conjunto de instituições, órgãos, serviços e pessoas responsáveis por ações que assegurem a manutenção e (ou) a recuperação da saúde de uma coletividade. Todos os componentes do sistema devem funcionar de maneira articulada e assegurar o cumprimento das ações de sua responsabilidade no momento em que forem acionados.

4.1 O estado da arte dos cuidados paliativos (CP) no Sistema Único de Saúde (SUS)

Este capítulo começa conferindo especial enfoque ao nascimento do SUS, que ocorreu no momento da redemocratização do Brasil. O SUS é uma construção da sociedade brasileira, representada no setor saúde, pelo Movimento da Reforma Sanitária. As ideias que transformaram o sistema de saúde brasileiro representaram a resistência da sociedade organizada no setor da saúde ao modelo centralizado, ineficiente e injusto implantado durante a ditadura militar (1964-1985). Uma mudança no modelo de determinação do processo saúde-doença foi necessária para se articular o novo modelo assistencial. A partir desse reconhecimento, considera-se a saúde um direito fundamental da condição humana e, portanto, um dever de todos aqui representados pelo Estado. Cabe, pois à sociedade a responsabilidade pela garantia da saúde para todos.

A saúde é, acima de tudo, um direito universal e fundamental do ser humano, firmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e assegurado pela Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988). A efetivação da saúde como direito universal - ou seja, de todos - é um desafio que só pode ser alcançado por meio de políticas sociais e econômicas que reduzam as desigualdades sociais e regionais no Brasil, assegurando a cidadania e o fortalecimento da democracia.

A partir de 1988, com a promulgação da Constituição Federal, o Brasil passou a contar com um novo olhar sobre o atendimento à saúde de seus cidadãos. Considerada como um direito social, cuja responsabilidade formal é do Estado, a saúde passou de uma concepção sabidamente excludente, centralizadora, medicalizada e hospitalocêntrica para a ideia de atendimento integral, voltado especialmente para a prevenção e para a promoção de saúde, descentralização político-administrativa e de participação da sociedade.

O usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) vivencia uma rotina de incertezas, quando necessita ter acesso aos serviços de saúde. Levando em consideração a diversidade de ações propostas no intuito de melhorar a qualidade de vida das pessoas, observa-se uma nova demanda assistencial de saúde crescente, decorrente, entre outros aspectos, do surgimento de novas patologias entre as emergentes e doenças crônicas.

Apesar dos avanços conquistados com o Sistema Único de Saúde (SUS), no que diz respeito ao acesso a ações e serviços de saúde, e da expressiva ampliação da atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família, com o objetivo de reorientar a forma como vinha sendo produzida a saúde, pode-se afirmar que o modelo de atenção à saúde predominante no Brasil ainda é centrado no hospital e no saber médico, é fragmentado, é biologicista e mecanicista.

A partir da Constituição Federal de 1988, da Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica do Sistema Único) de Saúde, da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional), dentre outros documentos, houve abertura para questionamentos sobre o perfil dos profissionais, no que se refere às necessidades do mercado de trabalho, às novas legislações, ao perfil das doenças e a realidade das demandas de saúde da população (VALENTIM, 2007, s/p).

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) se tornou uma importante estratégia no aperfeiçoamento do funcionamento político institucional do SUS, com vistas a assegurar ao usuário o atendimento integral as suas necessidades. As redes de atenção à saúde permitem a prestação de uma assistência contínua a determinada população no tempo e lugar certos, assegurando ao usuário custos e qualidade adequada.

Nessa perspectiva, destaca-se a atenção domiciliar (AD) como uma “nova” modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção e proteção à saúde, tratamento de doenças, conforto, reabilitação e qualidade de vida, prestadas em domicílio, com vistas à garantia de continuidade de cuidados no contexto da integralidade e intersetorialidade.

A Política Nacional de Atenção Oncológica, contempla ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A Portaria GM/MS nº 2.439/2005 que a instituiu, estabeleceu que a Política devesse ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e município, respeitando-se as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005).

De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida na Portaria nº 874/2013, os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção

na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidade, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão.

A Organização Mundial da Saúde (2002) define cuidados paliativos como uma abordagem terapêutica que visa à melhora da qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças sem prognóstico e que ameaçam a vida, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento pela detecção precoce e tratamento da dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase de luto. Nesse sentido, os cuidados domiciliares contínuos vêm ao encontro e favorecimento aos princípios dos cuidados paliativos.

Para Matsumoto (2012), o cuidado paliativo visa à promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, seja com prevenção ou o alívio do sofrimento, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS).

Esse processo afirma a vida e reconhece a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou retardá-la, providencia alívio da dor e de outros sintomas físicos, interligando os aspectos psicológicos, espirituais e sociais do cuidado ao paciente, oferecem um sistema de suporte e ajuda aos pacientes a em sua sobrevivência mais ativamente possível, além de oferecer suporte e auxílio familiar durante a doença e a perda (BENITEZ *et al.*, 2001).

Considerada pioneira nos cuidados paliativos, Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e posteriormente médica, dedicou a vida laboral em prol da assistência humanizada a doentes oncológicos em fase final de vida, com o objetivo de lhes oferecer uma morte mais digna, resgatou a prática dos cuidados paliativos ao fundar em 1967, na Inglaterra, o *St. Christopher's Hospice*, propagando a filosofia dos cuidados paliativos para outros países da Europa e diferentes continentes (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2008).

A necessidade de qualificar o cuidado, associada pela necessidade de adotar modos eficientes de utilizar os escassos recursos, necessita de inovações produtoras de integralidade de atenção, da diversificação das tecnologias de saúde e da articulação da prática dos diferentes profissionais e esferas da assistência.

A Organização Mundial de Saúde desenhou um modelo de intervenção em Cuidados Paliativos no qual as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e o cuidado paliativo se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente à medida que o tratamento modificador da doença (em busca da cura) perde sua efetividade. Na fase final da vida, os Cuidados Paliativos são imperiosos e perduram no período do luto, de forma

individualizada. As ações incluem medidas terapêuticas para o controle dos sintomas físicos, intervenções psicoterapêuticas e apoio espiritual ao paciente do diagnóstico ao óbito. Para os familiares, as ações se dividem entre apoio social e espiritual e intervenções psicoterapêuticas do diagnóstico ao período do luto (OMS, 1990).

Um programa adequado inclui ainda medidas de sustentação espiritual e de psicoterapia para os profissionais da equipe, além de educação continuada. A condição ideal para o desenvolvimento de um atendimento satisfatório deve compreender uma rede de ações composta por consultas ambulatoriais, assistência domiciliar e internação em unidade de média complexidade, destinada ao controle de ocorrências clínicas e aos cuidados de final de vida (ANCP, 2012).

Pacientes em tratamento para câncer fora de possibilidade de cura ou melhora devem receber os cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico. Observa-se essa conduta de forma sistemática, principalmente em países desenvolvidos, na grande maioria dos países em desenvolvimento não existe oferta pública de cuidados paliativos ou não há serviços pontuais com esse objetivo, percebe-se ainda a baixa cobertura e dificuldade de acesso a esse tipo de terapêutica (FORNELLS, 2000).

Como profissional da área da saúde, em especial da Enfermagem em Oncologia e Cuidados Paliativos, escuta-se os mais diversos relatos, conhece-se inúmeras histórias narradas por crianças, jovens, adultos e idosos, pois a possibilidade do adoecimento não poupa ninguém. Todos os “desabafos” ocorrem imiscuídos (misturados- intrometidos) a referências a episódios de dor, falta de ar, fadiga, dificuldade para conseguir falar em virtude de uma traqueostomia ou de algum tumor que se alojava na boca, língua ou pescoço, ou em meio a vômitos ou outras secreções (às vezes com forte odor). A vida deste ser humano muitas vezes se restringe ao leito de um hospital, ou quando possível - e sempre o desejado- se limitava a sua cama; sua residência, ou, dependendo da solidariedade de parentes, amigos e até estranhos.

Sua intimidade devassada, muitas vezes mutilado, desfigurado, frágil, sem cor, sem forças, e o que é pior, sem sonhos! A necessidade de qualificar o cuidado, por meio de diferentes estratégias, associada pela necessidade de adotar modos eficientes de utilizar os escassos recursos, necessita de inovações produtoras de integralidade da atenção, da diversificação das tecnologias de saúde e da articulação da prática dos diferentes profissionais e esferas da assistência.

É preciso apropriar-se de alguns conceitos de Emerson Elias Merhy (2004), de que a ideia de tecnologia não está ligada somente a equipamentos tecnológicos, como se apresenta o

modelo hegemônico de atenção à saúde - centrado em procedimentos- mas também ao “saber fazer” e a um “ir fazendo”. No campo da saúde, embora as categorias tecnológicas se inter-relacionem, não deve prevalecer à lógica do “trabalho morto”, aquela expressa nos equipamentos e saberes estruturados. O ser humano necessita das tecnologias de relações, de produção de comunicação, de acolhimento, de vínculos, de autonomização, denominadas “tecnologias leves”.

Entende-se que o uso dessas tecnologias pode ser considerado fator determinante para iniciativas cada vez mais humanizadas, como o Serviço de Atenção Domiciliar. Ademais, o chamado modelo hegemônico de atenção à saúde, implica custos crescentes, particularmente em função do envelhecimento da população, da transição epidemiológica, além da curva ascendente do aumento dos casos de câncer.

Para Merhy (2004) profissionais e consumidores, comprovam através de suas experiências que, quanto maior a composição do conjunto de saberes que se dispõe para a ação de produção dos atos de saúde, utilizado para a conformação do cuidado pelos trabalhadores de saúde, individualmente ou em equipes, maior será a possibilidade de se compreender o problema de saúde enfrentado e maior capacidade de enfrentá-lo de modo adequado, tanto para o usuário do serviço quanto para a própria composição dos processos de trabalho.

Na capital do Estado do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, a transformação dos modos de organização da saúde, bem como dos modelos, vem sendo considerados indispensáveis para a consolidação do Sistema único de Saúde (SUS). O modelo hegemônico de atenção à saúde - centrado em procedimento- implica custos crescentes, particularmente em função do envelhecimento da população, da transição epidemiológica, além da curva ascendente do aumento dos casos de câncer. Observa-se que o principal objetivo da Política Nacional de Atenção Oncológica é assegurar atendimento integral ao usuário. Aliás, são componentes da referida política pública ações de promoção, vigilância, atenção básica, média e alta complexidade. Além disso, exige-se o fomento à educação permanente e à capacitação dos recursos humanos, bem como à pesquisa em saúde.

Segundo Foucault (1981), as instituições de saúde têm por objetivo tratar e promover a saúde, enquanto na Idade Média, o hospital funcionava como “morredouro”. Antes do século XVII, sua função era dar assistência aos pobres e miseráveis, na tentativa de isolá-los do restante da população, no intuito de prevenir possíveis contágios de doenças. Neste período, a função médica sanitária não aparecia, pois era exercida nos domicílios, numa luta contra a doença que se desenvolvia na relação entre médico e paciente.

4.2 O estado da arte do serviço de atenção domiciliar

Cuidar de pacientes é uma tarefa que requer uma atenção especial, devido ao estado de saúde, essas pessoas, na maioria dos casos, encontram-se debilitadas e precisam de apoio, paciência, compreensão e acolhimento. A comunicação entre a equipe de saúde, familiares e pacientes na maioria das vezes, acontece de forma eficaz, pois, deveria ser a base para o esclarecimento e favorecimento da adesão ao tratamento e aceitação da proximidade da morte.

A Atenção Domiciliar (AD) consiste em um dispositivo organizacional e assistencial propício à efetivação de novos modelos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da Rede Atenção à Saúde (RAS), pressupondo um cuidado centrado no usuário e em sua necessidade, visando um atendimento holístico (BRASIL, 2012).

A Assistência Domiciliar atende um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS), conhecido como integralidade, que agrega a participação sistemática de profissionais de saúde, em domicílio, nos cuidados integrais prestados ao paciente e consequentemente a família (BRASIL, 2012).

As neoplasias são responsáveis pelo elevado grau de sofrimento dos pacientes e de seus familiares. Esta situação se verifica especialmente na fase terminal destas enfermidades (CHAGAS, 2006). A maioria dos pacientes com enfermidades em fase terminal deseja morrer em seus próprios domicílios e não recebe uma atenção adequada para controle de sintomas (BENITEZ *et al.*, 2001). De acordo com Giovanella *et al.* (2009), os cuidados integrados apontam um desafio contemporâneo e uma preocupação crescente, compartilhada por gestores de sistemas de saúde em diversos países, principalmente frente à necessidade de melhorar a qualidade da atenção aos agravos crônicos. O cuidado de doentes crônicos implica utilização simultânea de serviços de diversas complexidades, resultando em interdependência interorganizacional e exigindo a coordenação intra e entre níveis de atenção.

O impacto de uma doença como o câncer, não afeta apenas o sujeito enfermo, mas se estende a todo o universo familiar, impondo mudanças na dinâmica e organização familiar, incorporando às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem (INCA 2006).

No Brasil, pode-se dizer que há uma oferta pequena e fragmentada de tratamento paliativo aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos, na sua maioria localiza-se em hospitais, a exemplo no Instituto Nacional do Câncer (INCA), que possui estrutura de excelência nesse tipo de cuidados, para pacientes com câncer e seus familiares, incluindo

atendimento ambulatorial, hospitalização e atenção domiciliar (FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

A atenção domiciliar é uma modalidade de atenção que vem sendo experimentada no Brasil, com diversos arranjos, desde a década de 1960. Destacam-se, no entanto, as experiências municipais iniciadas na década de 1990 e 2000 que avançam na concepção da atenção domiciliar como um serviço que deve estar articulado em rede, organiza-se em equipes multiprofissionais de referência para certa população e cujo público alvo não se restringe àquele oriundo de internação hospitalar.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizadas por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade dos cuidados e integrada às redes de atenção à saúde.

Implantado no Hospital de Câncer de Campo Grande - MS (HCAA) em agosto de 2014, com o principal objetivo de atender os pacientes oncológicos em domicílio, o SAD desenvolve seus serviços por meio de uma equipe multiprofissional, formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e técnico de enfermagem.

De acordo com Merhy e Feuerwerker (2008), o cuidado domiciliar é uma prática que remonta à própria existência das famílias como unidade de organização social. Inúmeras situações de dependência cronicamente assumidas pelas famílias sequer foram, ainda, incluídas nas iniciativas de atenção domiciliar organizadas pelo sistema de saúde. O objeto “atenção domiciliar”, portanto, diz respeito apenas a uma parte das práticas de cuidado domiciliar, particularmente as que implicam uma convivência entre profissionais de saúde e cuidadores familiares.

Nesse contexto, a filosofia do SAD abrange aspectos importantes para o cuidar, como a abordagem holística e uma prática profissional interdisciplinar. Assim, associar os cuidados paliativos com o atendimento domiciliar, requer que haja a reorganização do sistema de saúde, conhecimento científico e ético adequado e atualizado e, principalmente, a disposição dos cuidadores formais em proporcionar uma assistência global à pessoa, em todas as fases de uma doença crônica, cuja expectativa de vida é relativamente curta (FORNELLS, 2000).

Do ponto de vista normativo, têm-se a publicação da Portaria nº 2.416, em 1998, que estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS, representando um dos marcos nas discussões de políticas

públicas que focalizam a atenção domiciliar como modalidade de oferta na organização da assistência à saúde.

À Atenção Domiciliar (AD) potencializa a transversalidade da atenção ao colocar o usuário e suas necessidades no centro, devendo estar integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), e com isso, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) propõe o estabelecimento e pactuação de fluxos e protocolos com o conjunto dos pontos de atenção dessa rede.

A atenção domiciliar foi instituída pela Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, que foi substituída pela Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, enquanto produto de um importante processo de negociação e pactuação tripartite que contou com vários momentos, nos quais o Ministério da Saúde e os gestores municipais e estaduais, representados pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), respectivamente, consideraram o acúmulo das experiências concretas realizadas no cotidiano do SUS e da política direcionada à internação domiciliar vigente antes desta Portaria.

Com o objetivo de permitir que os municípios com menor porte populacional também pudessem ter implantados em seu território serviços de atenção domiciliar com o apoio do Ministério da Saúde, foi publicada uma nova Portaria GM nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS. Segundo essa Portaria nº 2.527/2011, a AD constitui-se como uma “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” (BRASIL, 2011).

Na década de 2000, no Brasil, existiam diversas experiências e projetos direcionados para a atenção no âmbito do domicílio, com variadas características e modelos de atenção, destacando-se, sob o aspecto normativo, o programa de Atenção Domiciliar Terapêutica para AIDS (ADT-AIDS) e o programa direcionado à atenção dos idosos, que contam com portarias específicas. No entanto, a maioria das experiências brasileiras em atenção domiciliar, nessa época, foram iniciativas das secretarias municipais de saúde ou de hospitais, nos três níveis de governo, e não contavam com políticas de incentivo ou regulamentação de financiamento. Essas iniciativas possuíam lógicas diversas que iam desde a substitutividade aos cuidados hospitalares, até a humanização da atenção e formas de racionalização de recursos assistenciais (CARVALHO, 2009).

Em 2002, foi estabelecida a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002 - DOU de 16/4/2002. Essa lei acrescenta capítulo e artigo na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990,

que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes, e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no SUS.

Ainda em 2002, em 16 de abril, foi publicada a Portaria SAS/MS nº 249, estabelecendo a assistência domiciliar como modalidade assistencial a ser desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso (REHEM; TRAD, 2005).

Em 4 de setembro de 2001, foi instituída a Portaria GM/MS nº 1.531 para propiciar aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS.

Como os beneficiados eram apenas os portadores dessa patologia, em junho de 2008, por meio da Portaria GM/MS nº 1.370, regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 370, de julho de 2008, o MS ampliou o rol das patologias elegíveis para cadastramento no programa, porém de forma ainda insuficiente para a demanda, pois persiste restrito a doenças neuromusculares (vide listagem completa na respectiva Portaria SAS nº 370/2008), e excluiu causas frequentes de insuficiência respiratória permanente, como o trauma raquimedular.

Em 2006, foi lançada a Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (RDCANVISA) nº 11, datada de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar. A estruturação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) deve se dar com base nas orientações dessa Resolução.

Em outubro de 2006, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria nº 2.529, que institui, no âmbito do SUS, a internação domiciliar como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para esse fim (BRASIL, 2006).

Apesar de ter se constituído como avanço, no sentido em que retomou a discussão de forma mais ampla e ainda estabelecia o repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes, a Portaria nº 2.529 foi revogada em agosto de 2011.

A Portaria nº 2.029 foi revogada pela Portaria GM/MS nº 2.527, que redefine a atenção domiciliar e propõe mudança no texto da portaria citada, a exemplo da ampliação do recorte populacional dos municípios elegíveis para implantação das equipes de atenção domiciliar. Além disso, estabelecem normas de cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), suas respectivas equipes multidisciplinares de atenção domiciliar (EMAD) e equipes

multidisciplinares de apoio (EMAP) e habilitação dos estabelecimentos de saúde aos quais estarão vinculadas, regras de habilitação e valores de incentivo (BRASIL, 2012).

No dia 08 de novembro de 2011, o governo federal lançou o programa Melhor em Casa, representando um marco e um compromisso de que a atenção domiciliar é uma prioridade. Em novembro de 2011, foi publicado o manual de instrução do programa Melhor em Casa, com o intuito de detalhar algumas orientações específicas aos gestores de saúde que auxiliarão na elaboração do projeto e adesão ao programa. Por fim, ressalta-se que o Melhor em Casa (atenção domiciliar) é um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e deve estar estruturado nessa perspectiva, de acordo com a proposição da Portaria GM/MS nº 1.600, de julho de 2011, na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012).

Também de acordo com a Portaria nº 2.527/2011 a AD, no âmbito do SUS, deverá ser organizada em três modalidades, definidas a partir da caracterização do paciente, cuidado e tipo de atenção e procedimentos utilizados para realizar o cuidado dos mesmos, como seguem (BRASIL, 2012):

- 1) AD1: destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, que necessitam de cuidados com menor frequência e menor necessidade de recursos de saúde. A prestação da assistência nessa modalidade é de responsabilidade das equipes de atenção básica, incluindo equipes de Saúde da Família e Núcleos de Apoio à Saúde da Família, por meio de visitas regulares em domicílio, no mínimo, uma vez por mês;
- 2) AD2: destinam-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção. A prestação de assistência à saúde nessa modalidade é de responsabilidade da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e da Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP);
- 3) AD3: esta modalidade destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde.

Para a admissão de usuários nas modalidades AD2 e AD3, é fundamental a presença de cuidador identificado devendo ser garantido retaguarda de unidades assistenciais de funcionamento 24 horas, definidas previamente como referência para o usuário, nos casos de intercorrências. Recomenda-se que os Serviços de Atenção Domiciliar obedeçam à lógica da adscrição de clientela.

A EMAD deverá atender a uma população adstrita de 100 mil habitantes, com base no local de residência do usuário e poderá estar alocada nos diversos tipos de serviços de atenção à saúde, tais como hospital, Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Unidades Básicas de Saúde (UBS), devendo estar vinculada administrativamente ao SAD, não devendo haver superposições de EMAD em uma mesma base territorial ou populacional. Nos casos de municípios com população entre 40 mil e 100 mil habitantes, a população adstrita à EMAD deve ser a totalidade dos habitantes do município. Para dar suporte e complementar as ações de saúde da atenção domiciliar, quando clinicamente indicadas, será designada 1 (uma) EMAD. Pode-se resumir que todos os municípios com uma EMAD implantada poderão implantar uma EMAD e a cada 3 (três) EMAD a mais, fará jus à possibilidade de implantar mais uma EMAD.

O SAD do HCAA está organizado na modalidade AD1, destinado aos usuários que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, que necessitam de cuidados de menor frequência e menor necessidade de recursos de saúde.

A Organização da Atenção Domiciliar (AD) segundo a Portaria 2.527, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), deverá ser organizada em três modalidades, definidas a partir da caracterização do paciente cuidado e do tipo de atenção e procedimentos utilizados para realizar o cuidado dos mesmos (Quadro 2):

Modalidade	Perfil do Usuário	Equipe Prestadora de Cuidado	Permanência
AD1	- Problemas de saúde controlados/compensados;	Equipe de Atenção Básica	Habitualmente Continua
	- Dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde;		
	- Necessita de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menos necessidade de recursos de saúde;		
	- Frequência das visitas, a partir da avaliação clínica, de uma visita/mês;		
	- Dentro da capacidade de atendimento das Unidades Básicas de Saúde (UBS);		
AD2	- Problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde;	EMAD+EMAP	Habitualmente temporária, pode ser contínua se não houver estabilização suficiente para cuidados em AD1;
	- Necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, até a estabilização do quadro;		
	- Necessidade de pelo menos uma visita/semana;		
AD3	-Semelhante ao AD2, mas que faça uso de equipamentos/procedimentos especiais;	EMAD+EMAP	

Quadro 2 - Tipos de Modalidade do SAD.

Fonte: Brasil (2011).

A “dimensão sistêmica” da gestão do cuidado refere-se à existência de serviços de saúde com diferentes papéis e incorporação tecnológica que produzem certo grau de comunicação entre eles para garantir a integralidade na assistência. Essa dimensão é mediada por regras e normas, representadas por protocolos, sistemas de referência e contra referência e centrais de regulação. Essa rede de cuidados deve ser objeto de gestão para garantir o acesso dos usuários às tecnologias em saúde necessárias. Essa dimensão pode ser discutida à luz do conceito de Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2013).

As três dimensões retro referidas são interdependentes: o cuidado produzido na dimensão profissional influencia e é influenciado pela dimensão organizacional. As decisões tomadas no encontro trabalhador/paciente, como o projeto terapêutico, relacionam-se com a forma pela qual os trabalhadores se organizam em equipe para seguir o que foi definido. Da mesma forma, os protocolos assistenciais que pretendem normatizar o fluxo de pacientes (dimensão sistêmica) ora influenciam, ora são ignorados ou adaptados pelas equipes (dimensão profissional) (BRASIL, 2013).

Na rotina do Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital de Câncer de Campo Grande Alfredo Abrão (HCAA), os pacientes podem ser encaminhados por outras equipes, busca espontânea, através de consulta no ambulatório ou interconsulta de paciente internado, dando sequência ao seu tratamento multiprofissional em nova consulta no ambulatório ou podendo seguir acompanhamento conjunto às sessões de quimioterapia, radioterapia, ou esses serviços associados ao atendimento domiciliar (AD).

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital de Câncer de Campo Grande/MS é um serviço complementar à internação hospitalar e ao atendimento ambulatorial, integrado à rede pública de saúde. Os pacientes contam com um serviço humanizado e acolhedor, sem afastamento da sua família e com os riscos de contaminação e infecção hospitalar minimizado.

O SAD do HCAA é responsável pelo matriciamento de todos os pacientes oncológicos do município de Campo Grande, desde que dentro dos critérios de elegibilidade. O serviço é composto pelas seguintes etapas, que caracterizam seu funcionamento:

- a) 1ª Solicitação de inclusão do paciente no Programa, a ser realizado pelo médico ou enfermeiro, responsável pela unidade em que o paciente está sendo atendido, seja internado ou acompanhado em ambulatório;
- b) 2ª Solicitação de inclusão do paciente no Programa, a ser realizado pelo médico, pelo enfermeiro ou pelo serviço social, de outros Hospitais que atendam pacientes oncológicos no município de Campo Grande;
- c) 3ª Avaliação da solicitação para inserção do paciente;
- d) 4ª Agendamento de visita domiciliar para avaliação dos critérios de inclusão no serviço, para determinar se o paciente contempla os critérios de elegibilidade;
- e) 5ª Inclusão do paciente no SAD, uma vez que o paciente é elegível dentro dos critérios estabelecidos;
- f) 6ª Visitas de rotina, após a inclusão do paciente no atendimento domiciliar.

As ações realizadas no domicílio, por seu caráter interdisciplinar, garantem ao paciente um atendimento de forma holística, com visitas sistemáticas e agendadas, da equipe multiprofissional, de acordo com a necessidade de cada paciente e família. Assim, são feitas todas as avaliações necessárias, dadas as orientações compatíveis e oferecidas a atenção e terapêutica adequadas. Contudo, há situações em que é necessário escolher qual o profissional irá prestar atendimento a determinado paciente, levando em consideração questões como: período de trabalho do profissional; disponibilidade de veículo e motorista (quando há necessidade do atendimento da equipe em locais distintos no mesmo período); complexidade

do quadro clínico do paciente; necessidade de atendimento para o paciente e para o cuidador, entre outros motivos. Nesse contexto são considerados aspectos fundamentais:

1. A Unidade de Tratamento compreende o paciente e sua família;
2. Os sintomas do paciente são avaliados rotineiramente e gerenciados de forma eficaz por meio de consultas frequentes e intervenções ativas;
3. Os cuidados são fornecidos por uma equipe multiprofissional, que avalia os sintomas e toda a sua dimensão, na definição e condução dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos imprescindíveis para o controle de todo e qualquer sintoma e
4. A equipe também oferece atividades em grupo, denominadas Rodas de Conversa, para familiares e cuidadores, com o objetivo de possibilitar troca de experiências e informações, por meio da interação com outras pessoas que vivenciam as mesmas questões, além de garantir educação continuada.

O trabalho desenvolvido pela equipe visa oferecer suporte adequado, promovendo a segurança do cuidador nos cuidados domiciliares, não só no sentido de ensinar o cuidador, mas na compreensão das mudanças que ocorrem em sua vida e do impacto do cuidado, planejando estratégias facilitadoras da rotina e que permitam minimizar a sobrecarga, aumentando à autonomia do paciente.

O encaminhamento se dá para a equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), por meio de um formulário específico a ser preenchido pelo médico ou enfermeiro, e este deve conter as seguintes informações: nome do paciente, idade, sexo, data de nascimento, telefone para contato, endereço para visita domiciliar, médico assistente, patologia, estado clínico e outras observações pertinentes (APÊNDICE B).

A partir do encaminhamento, a equipe será acionada e programará uma visita à casa do paciente para atendimento familiar e análise dos critérios de inserção. São Critérios de Inclusão no SAD:

- a) Consentimento da família e/ou da pessoa enferma;
- b) Existência de um cuidador;
- c) Condições de infraestrutura física no domicílio para assistência domiciliar;
- d) Condições clínicas da pessoa doente e
- e) Morar na área de abrangência de atendimento da equipe.

Quando a solicitação para inserção no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) for bem sucedida, o termo de Consentimento Informado é apresentado, devendo ser assinado pelo

paciente, sempre que possível e, também pelo(s) cuidador (res) (APÊNDICE A). A equipe do SAD possui veículo próprio, com capacidade para transportar até sete pessoas diariamente.

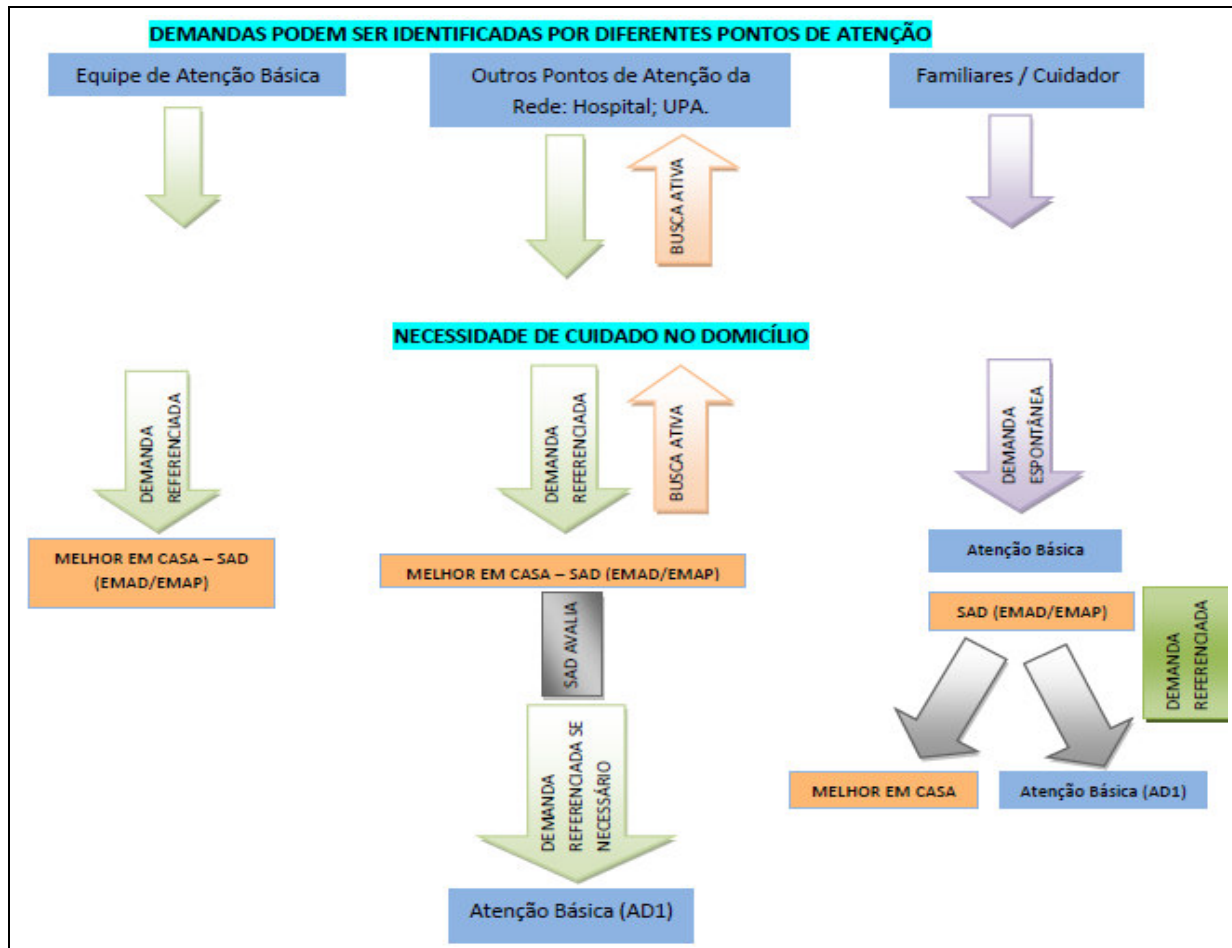


Figura 1 - Demandas que podem ser identificadas por diferentes pontos de atenção.

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde (2012).

O cuidador é a pessoa que presta os cuidados diretamente, de maneira contínua e/ou regular, podendo, ou não, ser alguém da família. Na ausência da família, a equipe procura localizar pessoas da comunidade para a realização do cuidado, formando uma rede participativa no processo de cuidar.

O processo de humanização do cuidado resgata a valorização dos diferentes sujeitos implicado no processo de produção de saúde. Os valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, os vínculos solidários e a participação coletiva na gestão, particularmente as que implicam uma convivência entre profissionais de saúde, cuidadores formais e informais e familiares.

Entende-se como cuidador, um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor, de solidariedade e de doação. É a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, por estar doente, por estar sozinha, com ou sem remuneração. O papel do cuidador está intimamente ligado, à Política Nacional de Humanização (PNH), pois, cuidar de pacientes é uma tarefa que requer uma atenção especial, devido ao estado de saúde do paciente, na maioria dos casos, encontram-se debilitados e precisam de apoio, paciência, compreensão e cuidado.

Existem duas categorias de cuidadores, os formais (contratados), sobre quem se pode levantar a hipótese de que estejam mais alheios ao paciente, dado o pouco conhecimento existente entre eles. Contudo, sabe-se que há situações em que se relacionam melhor com o paciente do que este com seus familiares. O cuidador também pode ser alguém da família do paciente ou muito próximo, como um amigo ou vizinho, o chamado “cuidador informal”, normalmente quando o paciente necessita basicamente estar acompanhado, ou ser inserido no SAD, não necessariamente, apresentando limitações físicas ou mentais. Via de regra são tarefas do cuidador (BRASIL, 2012a):

1. Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
2. Ajudar nos cuidados de higiene;
3. Estimular e ajudar na alimentação;
4. Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e praticar exercícios;
5. Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
6. Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira da equipe de saúde e.
7. Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada.

Por meio de ofertas de tecnologias e dispositivos para configuração e fortalecimento de redes de saúde, o SAD aponta para o estabelecimento de novos arranjos e pactos sustentáveis, envolvendo trabalhadores e gestores do Sistema, e fomentando a participação efetiva do cuidador e familiar, provocando inovações, influências e impactos em termos de compartilhamento de todas as práticas de cuidado e de gestão.

5 ATENÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS COMO UMA NOVA PRÁTICA EM SAÚDE INFLUENCIANDO NO DESENVOLVIMENTO LOCAL

“Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente”.

(Cicely Saunders, 1991)

O sistema de saúde brasileiro enfrenta grandes desafios. A singularidade do tema requer uma discussão multissetorial que se assenta no proposto pelo movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho e a valorização do sofrimento e da qualidade de vida como objetos de tratamento e de cuidados ativos organizados.

O presente capítulo tem como escopo discutir os cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local, apresentando suas potencialidades e estratégias implantadas. Não se almeja aqui esgotar a discussão acerca do tema nem apresentar todas as potencialidades do serviço, até porque tem havido uma significativa ampliação, o que denota a existência de uma escalada na demanda dos pacientes e usuários.

Esse cenário indica a necessidade urgente do conhecimento dos conceitos fundamentais em cuidados paliativos, bem como do empreendimento de esforços para se estabelecerem políticas de saúde voltadas para os indivíduos ao final da vida.

O desenvolvimento local busca integrar as potencialidades do território e os seus interesses, pois entende que a sociedade na atualidade, necessita cada vez mais adquirir informações sobre o mundo que a cerca. Por isso as relações humanas estabelecidas em uma comunidade, são importantes no contexto analisado, a exemplo do vínculo entre os serviços de saúde, o paciente, o cuidador e a família em seu núcleo.

Entender o território de forma diferenciada e estabelecer vínculo com a população possibilita o compromisso e a corresponsabilização. Considerar essas questões implica construir possibilidades de produção de cuidado com maior potência, proporcionando, por meio de ações com equidade e integralidade, um número menor de ações prescritivas e, portanto, fortalecendo atores mais porosos às distintas racionalidades e necessidades que gravitam em torno das equipes.

Embora complexa, a construção desse processo pode resultar na fixação de critérios e instrumentos de acompanhamento e avaliação de resultados, metas e indicadores com objetivo

de obter melhora no nível de saúde da população, responder com efetividade às necessidades da população, alcançar eficiência gestora no uso de recursos escassos, entre outros.

A filosofia da morte contemporânea é marcada pelo empenho dos profissionais em tornar o fim da vida do paciente em um momento digno, em assisti-lo até seu último suspiro, dar voz ao mesmo, permitir escolhas, principalmente do lugar onde deseja morrer.

O número de casos de câncer vem crescendo anualmente, representando a segunda causa de morte no Brasil e no mundo. “Responde por 20% dos óbitos na Europa, com mais de três milhões de novos casos e 1,7 milhões de óbitos por ano” (INCA, 2014).

Em seu sentido mais abrangente, saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, esporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das forças de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis da vida. Saúde não é um conceito abstrato, define-se no contexto histórico em determinada sociedade, em um dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas (BRASIL, 1986).

A qualidade de vida de uma população é um fator importantíssimo para o desenvolvimento local. Tal desenvolvimento só poderá ser considerado efetivo, se este constituir-se em desenvolvimento humano, social, sustentável, visando sempre à melhoria da vida das pessoas e da sociedade como um todo, caracterizando desta forma o humano e o social, sempre com a preocupação com o presente e com o futuro, contribuindo desta forma com o desenvolvimento sustentável (MARTINELLI; JOYAL, 2004).

A população de um determinado município não é homogênea, nem em suas características, nem em suas necessidades, nem em suas aspirações. O território é o espaço onde a atuação do Estado ganha concretude e se encontra com o cidadão, onde o cidadão tem acesso aos direitos previstos na Constituição Federal, aos serviços que lhe garantem esses direitos (JUNQUEIRA, 1997).

Acredita-se que o primeiro princípio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) fundamenta-se na ideia de que sua equipe e sua prática devem ser centradas no paciente e dotadas de competências e habilidades, tais quais:

- a) Ter habilidades clínicas a partir de conhecimentos baseados em evidências;
- b) Ser habilidoso no relacionamento com a equipe de saúde e comunidade;
- c) Desempenhar o trabalho em equipe e
- d) Ser capaz de estabelecer alianças e parcerias.

Essa equipe deve ainda comprometer-se com as pessoas da comunidade, e não com as doenças. Desta forma, ela respeita e compreende os doentes em seu contexto familiar, conhecendo seus modos de vida e sua capacidade no lidar com o processo saúde-doença (STARFIELD, 2002).

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) baseia-se no princípio da necessidade de abandonar a atitude de poder do profissional de saúde sobre o usuário, mantendo como foco central: a equipe e família. O profissional do SAD abstrai-se da cultura biomédica que o coloca como melhor e único detentor dos saberes, apropriados à solução e ao planejamento do cuidado. Ele não deve, pois, agir “sobre” o paciente, e sim “com” o indivíduo-família, num processo mútuo de construção de saberes, de coprodução de sujeitos (CAMPOS, 2005).

Nas análises realizadas por Jean Piaget (1990), observa-se uma preocupação com a fragmentação do saber. Isso porque, segundo ele, toda a área da educação deveria partilhar de um caráter interdisciplinar, encarando-o de forma mais ampla, no intuito de amenizar, as barreiras que ainda hoje cercam as várias ciências.

Outro princípio estabelece que a “Saúde da família”, por meio da visão do SAD, é um campo interdisciplinar, baseado na comunidade, ou seja, todos os problemas da comunidade apresentam-se de maneira indiferenciada, sua prática está envolvida em incertezas e exige a aplicação de conteúdos técnicos científicos que integram várias áreas do conhecimento, reafirmando assim, a necessidade do trabalho multiprofissional, definida a partir das demandas advindas da prática. Nesta linha de pensamento, o entendimento, é de que o profissional deve conhecer em profundidade a realidade do território onde atua- suas necessidades- potencialidades- e, por meio da participação das Unidades Básicas de Saúde da Família, contribuir para o seu desenvolvimento (CAMPOS; CHAKOUR; SANTOS, 1997).

Mioto (2009) destaca a relevância do Estado para além das garantias dos direitos individuais, que promovam instrumentos de sustentabilidade e disponibilidade para as famílias, atualmente, cada vez mais objeto de atenção da sociedade, principalmente por causa da enorme quantidade de atividades de proteção, ajuda e cuidado por ela desenvolvida em relação aos problemas sociais e às políticas sociais, como grande provedora de bem estar.

A Atenção Domiciliar (AD) consiste em um dispositivo organizacional e assistencial, que caracteriza a efetivação de novos modos de produção de cuidados e tecnologias leves, propondo intervenções em diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), pressupondo um cuidado centrado no usuário e em suas necessidades. De acordo com a atual política de saúde brasileira, a AD integra ações destinadas ao indivíduo no seu domicílio, objetivando a humanização do cuidado, a desospitalização, a minimização dos riscos de infecção, a

permanência do paciente com o meio em que vive, e o convívio com seus familiares e comunidade em geral (BRASIL, 2011).

Merhy e Cecílio (2003) destacam sobre a integralidade do cuidado como tarefa de rede de serviços, por sua natureza, necessariamente interdisciplinar, dependendo da conjugação do trabalho de vários profissionais, por meio de mecanismos instituídos de dominação e de relações assimétricas de poder entre as várias corporações profissionais, que por muitas vezes ocultam a imprescindível colaboração que deve existir entre todas as categorias profissionais, como operadores de tecnologias leves de saúde, para que o cuidado aconteça.

O SAD remete a uma forma mais transversalizada de operar o cuidado, integrada em uma rede mais ampla de serviços, composta de vários pontos, ou várias “estações”, criando “pontes” ou pontos de contato mais horizontal, mais regular e “institucionalizada” entre a equipe, que deve conversar entre si, para que o cuidado se realize, coordenando em “atos”, o encontro de práticas e saberes, abrindo espaços de escuta, participação e acolhimento (MERHY; CECÍLIO, 2003).

A integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede. Deve haver algum grau de integralidade “focalizada”, mesmo que não seja suficiente, quando uma equipe, em um serviço de saúde, por meio de uma boa articulação de suas práticas, consegue escutar e atender, da melhor forma possível, as necessidades de saúde (MERHY; CECÍLIO, 2003).

A Assistência Domiciliar (AD) promove uma parceria com a família, trabalhando em conjunto com a comunidade, fortalecendo as redes de apoio social e de retaguarda em serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção, configurando uma redução na utilização de “tecnologias duras”, como por exemplo, (exames, imagens, procedimentos), pois pressupõe o uso de “tecnologias leves” (dos saberes, da capacidade de decisão do profissional) e da tecnologia “leve-dura” (protocolos que deverão ser adaptados pelo cuidador na singularidade do sujeito). O SAD promove fluxos marcados pela subjetividade, pelo encontro singular entre a equipe e o usuário, que faz esse percurso de forma pessoal, humana e vinculada de sentimentos e impressões (MALTA; MERHY, 2003).

Diante de uma breve análise, é possível destacar que o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), ao longo de sua prática cotidiana, vem construindo seu modelo de atuação interdisciplinar. Atuação essa, que não se prende a nenhum modelo conceitual anteriormente criado ou definido, mas se concretiza pela prática diária do trabalho desenvolvido pela equipe.

Nos atendimentos realizados no domicílio, observa-se a existência de um processo de transferência de tecnologia, leve-dura, por parte da equipe, que ensina o cuidador a realizar o

cuidado diário com o paciente- e até varias vezes ao dia- sem a presença dos profissionais. Sabe-se que o cuidador aprende e reproduz, mas também tem opinião e leva em conta, não somente os aspectos técnicos, mas muitos outros elementos da vida (afetivos, culturais, religiosos, materiais e sociais), acrescentando à sua prática, modos tecnológicos leves de produção do cuidado (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

O impacto da doença, como o câncer para o paciente e seus familiares, impõe mudanças de atitude, de comportamento, socioeconômicas, culturais, entre outras, exigindo uma reorganização pessoal e coletiva na estrutura sociofamiliar, de forma difícil e muitas vezes sofrida, que não se explica apenas na doença em si (CARVALHO, 1999).

Considerando que os cuidados paliativos com atendimento domiciliar, visa uma atenção individualizada ao doente e sua família, na busca pelo controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento, destaca-se Pessini (2001) quando defende a existência de duas formas de agir sobre a saúde: a busca pela cura e a oferta do cuidado. Partindo por esse prisma, ao buscar a cura, a equipe investe na vida a qualquer custo e muitas vezes a humanização no atendimento é deixada de lado, como um segundo plano. Porém, quando o objetivo é oferecer cuidado, leva-se em conta a pessoa doente e não apenas a doença em si.

De acordo com as diretrizes para atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, do Ministério da Saúde (2002), caberia à Atenção Básica a oferta de cuidados paliativos pela equipe de Saúde da Família por meio da assistência domiciliar com alto grau de humanização (BRASIL. Portaria nº 19 de 3/01/2002). Essa proposta compreende que os cuidados paliativos na Atenção Básica possibilitam a desospitalização, a redução de complicações de longas internações e a redução dos altos custos que o processo de hospitalização envolve.

Segundo as diretrizes lançadas em 2002, caberia ao poder público garantir a “ampla cobertura no atendimento aos doentes que precisam de cuidados paliativos no Brasil, garantindo universalidade, equidade, a integralidade, o controle social e o acesso às modalidades de cuidado e terapêutica”, bem como, o amplo acesso às diferentes modalidades de cuidados paliativos: Cuidados Domiciliares, Cuidados Ambulatoriais, Cuidados Hospitalares e Cuidados de Urgência (BRASIL, 2002).

Merhy e Feuerwerker (2008) defendem que o atendimento domiciliar é capaz de apresentar resultados clínicos positivos, ao promover novas maneiras de cuidar, promovendo a desinstitucionalização dos serviços de saúde. Os autores ainda destacam que é fundamental haver espaço para cuidar dos cuidadores com escuta e apoio do mesmo e criação de dispositivos para sua educação permanente.

Existe a necessidade pungente de implementação de serviços de cuidados paliativos com atendimento domiciliar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, cuidadores e familiares. Silva e Hortale (2006) reconhecem que a organização de tais programas é complexa, pois depende da disponibilidade de recursos diversos, mas afirmam que a escassez de recursos não impediria a garantia de padrões mínimo de cuidados, incorporados de forma progressiva em todos os níveis de atenção, garantindo acesso a uma maior cobertura de atendimento domiciliar.

Mattos (2004) defende a potencialidade da Atenção Domiciliar (AD) de forma a contribuir para a integralidade nos três sentidos. No sentido vertical, que pressupõe a busca das necessidades dos usuários a partir de um olhar integral e ampliado, profissionais do SAD de Campo Grande-MS, podem contribuir para um olhar holístico e humanizado no cuidado no domicílio, entendido como um “novo” local para realizar assistência à saúde.

[...] nossa maior satisfação é poder contribuir com paciente e familiar, nesse momento tão difícil e doloroso do diagnóstico e tratamento do câncer [...] conseguimos manter o paciente em casa, contribuindo para o fortalecimento dessa pessoa, no enfrentamento de problemas, não só relacionados à doença, como às vezes da convivência familiar, da autonomia e da autoestima (Coordenadora do SAD).

A integralidade no sentido horizontal, na qual se evidencia a necessidade de articulação entre uma demanda programada e uma demanda espontânea, identificando situações de risco para a saúde, assim como o desenvolvimento de conjuntos de atividades coletivas junto à comunidade.

[...] realizamos com frequência reuniões com a equipe de saúde da família e unidades básicas de saúde, dos Bairros onde o SAD, possui paciente inserido no programa, buscando desta forma articular uma integração das redes de serviço, em benefício do paciente e comunidade (Coordenadora do SAD).

O terceiro sentido remete a incorporação da transversalidade, especialmente desenhadas para dar respostas a um determinado problema de saúde, ou aos problemas de saúde que afligem certo grupo populacional.

[...] temos como objetivo, tornar o processo da doença mais leve; compartilhar a responsabilidade pelo cuidado, para os familiares que deverão desenvolvê-lo em casa; contribuir para o resgate da autonomia e autoestima do paciente e cuidador; mostrar que ele dentro de algumas possíveis limitações, pode ser produtivo e continua sendo importante. Nossa satisfação é poder dar alta para o paciente, na certeza de ter minimizado seus problemas, proporcionando maior qualidade de vida e controle da dor e dos sintomas da doença e do tratamento (Coordenadora do SAD).

Na busca de se concretizar o objetivo de oferecer a todos os que necessitem cuidados paliativos com assistência domiciliar de qualidade, se faz necessário uma estratégia pública de implementação de políticas na área da saúde, especificamente em oncologia, disponibilizando recursos financeiros, inclusive, disponibilizando a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico, cuidados de saúde baseados em evidência, com elevado grau de efetividade e eficiência. Essa eficiência sem dúvida exige maior integração, e adequada articulação entre as redes de assistência saúde (RAS), também entre o setor público e o privado, promovendo o envolvimento da comunidade/sociedade, com vistas à implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, de forma a obter avanços na melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias (STJERNSWARD; FOLEY; FERRIS, 2007).

Deve-se considerar a recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014) para que os cuidados paliativos sejam integrados ao plano terapêutico desde o diagnóstico, com ênfase no controle dos sintomas e na promoção da qualidade de vida ativa e autônoma. É indicado expandir o campo de atuação desde a evolução natural da doença até o favorecimento de uma morte digna, no local de escolha do paciente, através de uma abordagem multidisciplinar, que inclui as dimensões psicossociais e espirituais do ser humano. Nessa abordagem, os familiares e cuidadores são incluídos e assistidos enquanto dimensão essencial do tratamento e acompanhados em seu luto também após a morte do paciente.

Uma das ferramentas que mais favorece e facilita a troca de saberes e informações, são as reuniões interdisciplinares promovidas pelo serviço, em que se cria um ambiente comum, que garanta sua utilização por todas as áreas de forma igualitária e participativa, para discussão de caso, muito comum na área da saúde, centrado em um atendimento realizado ou a ser realizado pela equipe, visando a um maior entendimento sobre os diferentes aspectos de atenção a saúde.

Outro aspecto forte é a reunião mensal com os cuidadores dos pacientes oncológicos com a participação de profissionais de diferentes áreas, constituindo-se em uma ferramenta interdisciplinar de fortalecimento, de apoio e acolhida a determinado grupo familiar que busca orientação, alívio da dor e do sofrimento que os permeiam.

A desburocratização e a desfragmentação do cuidado em saúde dependem do estabelecimento de novos arranjos organizacionais, que incluem formas diferentes de organizar o processo de trabalho das equipes e o padrão de comunicação dos trabalhadores e serviços de Saúde, e desses com os usuários. Esses novos arranjos devem facilitar a

transversalidade das ações e a troca de informações, de modo a garantir a integralidade da atenção e a promover a responsabilização dos trabalhadores com a produção de saúde (BRASIL, 2004).

O “apoio matricial” (AM) e a “equipe de referência” (ER) são dois arranjos que auxiliam na mudança nos modos de produzir saúde, na medida em que estabelecem novas formas de relação entre as equipes e os serviços.

O apoio matricial visa garantir a retaguarda especializada às equipes que realizam atenção à saúde, tratando-se de metodologia de trabalho que complementa os mecanismos de referência e contrarreferência, os protocolos e as centrais de regulação. Propõe-se a ofertar, além de retaguarda assistencial, suporte técnico pedagógico às equipes de Saúde (CAMPOS; DOMITTI, 2007).

O projeto terapêutico singular (PTS) é um conjunto de condutas/ações/medidas, de caráter clínico ou não, propostas para dialogar com as necessidades de saúde de um sujeito individual ou coletivo, geralmente em situações mais complexas, construídas a partir da discussão de uma equipe multidisciplinar (BRASIL, 2008).

DIAGNÓSTICO
Avaliação/problematização dos aspectos orgânicos, psicológicos e sociais, buscando facilitar a conclusão, ainda que provisória, a respeito dos riscos e da vulnerabilidade do usuário. O conceito de vulnerabilidade psicológica, orgânica e social é muito útil e deve ser valorizado na discussão. A vulnerabilidade possibilita leitura mais singular da situação de cada sujeito individual ou coletivo, enfrentando, de certa forma, as insuficiências da generalização do conceito de risco (e grupos de risco). A equipe procura compreender como o sujeito singular se coproduz diante da vida e da situação de adoecimento, como opera os desejos e os interesses, assim como o trabalho, a cultura, a família e a rede social. Atenção especial deve estar voltada para as potencialidades, as vitalidades do sujeito. Uma função também importante nesse momento é produzir algum consenso operativo sobre, afinal, quais os problemas relevantes tanto do ponto de vista dos vários membros da equipe quanto do ponto de vista do(s) usuário(s) em questão.
DEFINIÇÃO DAS METAS
Sobre os problemas, a equipe trabalha as propostas de curto, médio e longos prazos que serão negociadas com o sujeito “doente” e as pessoas envolvidas. A negociação deverá ser feita, preferencialmente, pelo membro da equipe que tiver um vínculo melhor com o usuário.
DIVISÃO DE RESPONSABILIDADES
É importante definir as tarefas de cada um com clareza. Escolher um profissional de referência, que, na atenção domiciliar, pode ser qualquer membro da Emad ou da Emap, e na atenção básica qualquer membro da equipe de Atenção Básica, independentemente da formação, é uma estratégia para favorecer a continuidade e a articulação entre formulação, ações e reavaliações. Ele se manterá informado do andamento de todas as ações planejadas no projeto terapêutico. Será aquele que a família procura quando sente necessidade e com o qual negocia as propostas terapêuticas.
REAVALIAÇÃO
Momento em que se discutirá a evolução e se farão as devidas correções dos rumos tomados.

Quadro 2 - Fases do PTS DIAGNÓSTICO.

Fonte: BRASIL (2009, p. 30-31, adaptado).

A construção de Projetos Terapêuticos Singulares implica, necessariamente, a construção e o fortalecimento das equipes de trabalho para que possam coletivamente planejar, Redes de Produção de Saúde, gerir e avaliar suas ações, ampliando o grau de comunicação entre os diferentes atores envolvidos. O projeto terapêutico deve ser experimentado pelas equipes de Atenção Domiciliar, em conjunto com as de outros serviços, como da AB e do hospital, quando necessário, como mais uma ferramenta que ajuda na gestão do cuidado prestado aos pacientes em AD (BRASIL, 2012).

Para àqueles que trabalham na Atenção Domiciliar, é primordial considerar como os sujeitos estão e para que estejam no mundo, pois, esta reflexão pode trazer variadas possibilidades de atuação. A consideração não linear da manifestação desses sujeitos em momentos de práticas educativas exige, além de um conhecimento científico, a quebra com o modelo de atendimento fragmentado e centrado na doença.

Ressalta-se, ainda, que a educação permanente em saúde assume papel de destaque em todo o processo, pois garante a oferta de um sistema de apoio, para ajudar a família dentro das condições vividas, considerando que a família é uma unidade de cuidados e seus membros poderão apresentar potencialidades e fragilidades que devem ser identificadas e trabalhadas (SANTOS, 2006).

É visível a gratidão dos profissionais decorrente das respostas positivas que os familiares transmitem após os cuidados prestados ao paciente.

É gratificante saber que um paciente que não estava andando devido às limitações da doença, comece a se locomover pela casa, mesmo com dificuldades. Melhor ainda é saber que esse paciente redescobriu a vontade de lutar e de viver (Coordenadora do SAD).

O apoio e a participação da família apresentam-se como um pilar fundamental ao doente oncológico em todas as fases da doença, representando uma sobrecarga familiar e um desafio, acompanhado de grande impacto emocional. Com isso, os familiares e cuidadores, classificam essa experiência de recompensadora, gratificante, aprendizado, embora desgastante e dolorosa para todos. As famílias que têm a oportunidade de serem atendidos pela equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no domicílio revelam unanimemente que o cuidado se tornou mais leve, mais ameno, mais suave, pois a equipe garante qualidade, humanização e integralidade do cuidado, devolvendo a autonomia do paciente, considerando que um dos preceitos norteadores desse serviço consiste no vínculo e longitudinalidade do cuidado.

O trabalho desenvolvido pela equipe visa oferecer suporte adequado, promovendo a segurança do cuidador nos cuidados domiciliares, não só no sentido de ensinar o cuidador, mas na compreensão das mudanças que ocorrem em sua vida e do impacto do cuidado, planejando estratégias facilitadoras da rotina e que permitam minimizar a sobrecarga, aumentando à autonomia do paciente (HCAA. manual do SAD, 2014).

[...] Quando falamos em ambiente domiciliar, não podemos pensar em rotinas engessadas. Apesar de sempre planejados os atendimentos, é ao adentrar nas residências que decidimos qual será os manejos apropriados naquele momento e a cada visita encontramos um cenário diferente. E essas diversidades proporcionam um crescimento pessoal e profissional tanto quanto a união da equipe [...] (Enfermeira Laís Sampaio Goulart).

[...] Acredito que gozamos do privilégio de ter uma boa equipe de trabalho, pois nos fundamentamos em cinco princípios: o desejo em fazer o bem, a confiança, a compreensão, a reciprocidade e a gratidão. Trabalhar em equipe é compreender que somos imperfeitos e limitados, mas que apesar disso, podemos criar algo melhor em nós [...] (Psicóloga Fernanda Delmondes Gimenez).

Nesse sentido, Martins (2016) destaca que a atual tendência em se pensar e planejar o desenvolvimento é dotá-lo de um caráter mais humano, no sentido de considerar o ser humano simultaneamente como sujeito e beneficiário, isto é, que as pessoas devem participar ativamente e não apenas serem beneficiárias do desenvolvimento. Por fim, é preciso salientar que a inclusão do sujeito em um contexto social mais amplo e participativo, de identificação de sua própria imagem ao espaço em que habita, consiste na efetivação de novos modos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da Rede Atenção Saúde (RAS).

[...] A palavra que define o meu trabalho, no processo do cuidar, é gratidão. É um trabalho que me enriquece a cada dia, que me realiza e me dá prazer, e o fato da convivência com uma equipe multiprofissional, de trabalharmos simultaneamente com saberes e visões diferentes são engrandecedoras [...] (Nutricionista Lívia de Almeida Heberle).

[...] Pra mim, realização profissional é gostar de gente! Trabalhar com o que se ama e respeitar o próximo, esperando como retorno apenas a dignidade e satisfação do usuário atendido [...] (Assistente Social Greice Kelly da Silva Guimarães Paiva).

A qualidade de vida de uma população é um fator importantíssimo para o desenvolvimento local. Tal desenvolvimento só poderá ser considerado efetivo, se este constituir-se em desenvolvimento humano, social, sustentável, visando sempre à melhoria da vida das pessoas e da sociedade como um todo, caracterizando desta forma o humano e o

social, sempre com a preocupação com o presente e com o futuro, contribuindo desta forma com o desenvolvimento sustentável (MARTINELLI; JOYAL, 2004).

Levando em consideração que a qualidade de vida de uma população é um fator essencial para o Desenvolvimento Local, uma vez que para se desenvolver com qualidade, os serviços de saúde, dentre outros fatores devem estar de maneira sólida presentes na vida de todos os membros de uma comunidade. Desta forma, o presente estudo permite inferir que os cuidados paliativos domiciliares ainda é um processo em construção, apresentando lacunas importantes, no que se refere a uma estratégia organizacional que ainda não está consolidada no cotidiano dos serviços. Contudo, está evidente a respeito da Atenção Domiciliar, que podem possibilitar elevado grau de humanização, envolvendo a família nos cuidados, bem como no amparo efetivo ao paciente, trazendo inúmeros benefícios como a autonomia, melhora da autoestima, redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares, sentimento de pertence ao local onde se está inserido, promoção de saúde, conforto e qualidade de vida, a partir do local.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O que a AD proporciona não é uma redução de custos e sim o uso mais adequado dos recursos, pois o leito, ao ser desocupado devido à possibilidade do paciente ser cuidado no domicílio, não é desativado, sendo imediatamente ocupado por outro que realmente necessita dessa modalidade de atenção. Em análise, pode-se afirmar que, com a AD, se gasta menos para fazer o mesmo pelo paciente com certas características. Assim, trata-se de uma otimização dos recursos e não de usar menos recursos, fato verdadeiro só se houvesse desativação de leitos hospitalares por uma redução da demanda, o que, hoje, não é uma realidade. Os achados também remetem à compreensão da interdependência e complementaridade da AD e CP, com vistas a garantir a integralidade. Sendo reconhecida como “início, meio e fim” para contribuir de forma efetiva com o desenvolvimento do local e no local. A integralidade se concretiza mediante reconhecimento da interdependência dos atores e organizações em objetivos, informações, compromissos e resultados.

O estudo demonstrou que o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Cuidados Paliativos (CP) no contexto do Desenvolvimento Local propicia felicidade às pessoas por meio do conhecimento que conduz à melhoria da qualidade de vida, que, por sua vez, deve ser traduzida em serviço à disposição da comunidade.

O estudo realizado apontou que o domicílio pode se apresentar como um espaço potencializador de mudanças no processo de cuidado no sentido da integralidade, já que favorece ampliação do olhar e do agir desinstitucionalizado, indo além das questões especificamente técnicas.

Desta forma, acredita-se que um dos principais benefícios desse serviço para o paciente é que ele encontra-se dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade; podendo realizar algumas tarefas laborais, manter alguns hábitos e atividades de lazer. A alimentação é mais variada e os horários não são rígidos. Fortalece a autonomia do usuário e sua integridade como pessoa. A maioria dos familiares tem maior satisfação por estar participando ativamente do cuidado. Sentem que respeitam a vontade do paciente de permanecer no domicílio. Foram verificados por meio das análises, alguns benefícios da AD:

a) Para o paciente

Encontra-se dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade; pode realizar algumas tarefas laborais, manter alguns hábitos e atividades de lazer. A alimentação é

mais variada e os horários não são rígidos. Fortalece a autonomia do usuário e sua integridade como pessoa – ele não é o “leito” X, o CA de laringe, mas Sr. Manuel, Joel, Sebastião, com suas histórias de vida e adoecimentos.

b) Para a família

Geralmente, os familiares têm maior satisfação por estar participando ativamente do cuidado. Sentem que respeitam a vontade do paciente de permanecer no domicílio. Pode prevenir o luto patológico.

c) Para o sistema de Saúde

Pode-se também reduzir internações hospitalares longas e de alto custo, tratamentos desnecessários ou futilidade terapêutica, propiciando alocação adequada de recursos. Os CPs demandam basicamente boa comunicação, tratamento de sintomas – como dor e outros – no final da vida, geralmente de baixo custo, e ótima coordenação do processo do cuidado (WHO, 2002).

Pode-se inferir através dos apontamentos que o estudo apresentou que um dos diferenciais das equipes de atenção domiciliar é o fato de que constroem sua relação com o sujeito que necessita de cuidados no domicílio, e não em um estabelecimento de saúde. Acredita-se que esses sujeitos inseridos em equipes de trabalho alteram o rumo de seu isolamento, de um processo fragmentado, individualizado, marcado pela competição e pela quebra das alianças.

6.1 Avaliação de qualidade do serviço de cuidados paliativos domiciliar

O questionário nº 01, sobre avaliação de qualidade do serviço de atenção domiciliar, utilizado na pesquisa de campo foi aplicado a 20 pacientes e cuidadores inseridos no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), no período compreendido entre o dia 10 de março, até o dia 10 de maio de 2017, no município de Campo Grande, em Mato Grosso do Sul. Identificou-se que 55% são do sexo masculino e 45% do sexo feminino (gráfico 1).

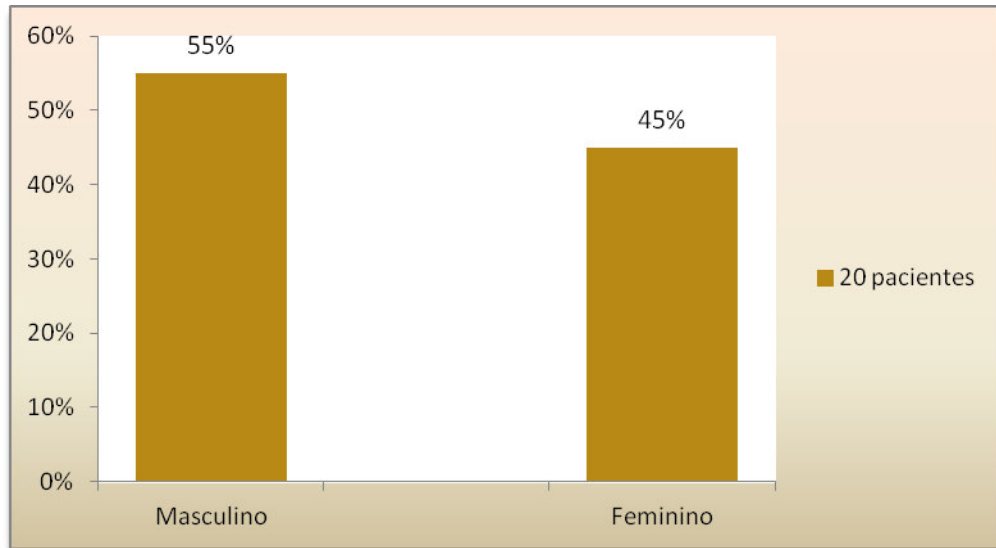


Gráfico 1 - Gênero dos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), identificado na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

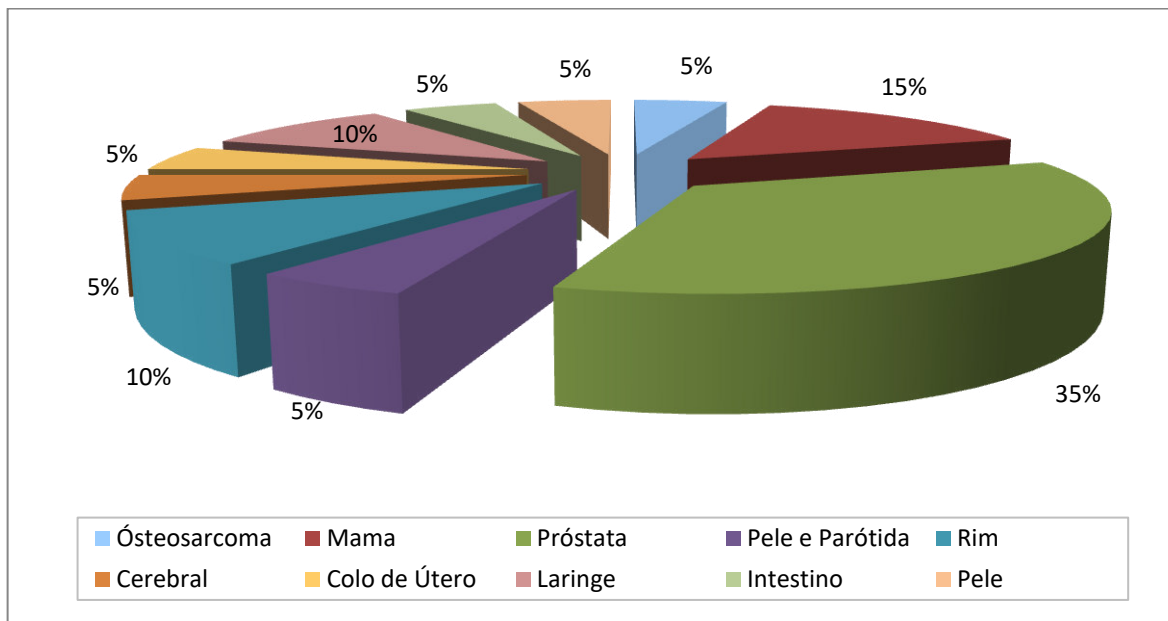
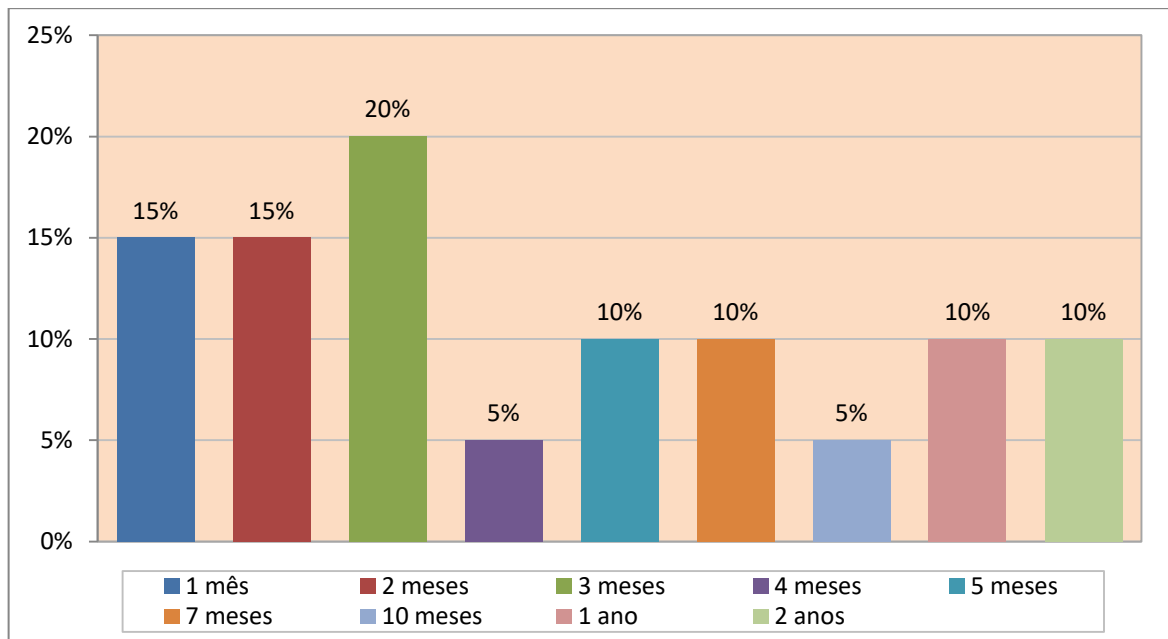


Gráfico 2 - Tipos de câncer por paciente atendido pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), identificados na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

Tabela 1 - Distribuição dos tipos de câncer por gênero e idade.

Tipo	Quantidade	Gênero	Idade
Ósteosarcoma	1	Masculino	18
Mama	3	Feminino	74
		Feminino	86
		Feminino	56
Próstata	7	Masculino	70
		Masculino	76
		Masculino	48
		Masculino	88
		Masculino	62
		Masculino	64
		Masculino	88
Pele e Parótida	1	Masculino	89
Rim	2	Feminino	53
		Feminino	68
Cerebral	1	Feminino	58
Colo de Útero	1	Feminino	62
Laringe	2	Feminino	69
		Masculino	64
Intestino	1	Masculino	60
Pele	1	Feminino	80

**Gráfico 3** - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o tempo de inserção no serviço, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

De acordo com os dados apresentados, pode-se observar que 4% dos pacientes entrevistados possuem em média três meses de inserção no Programa e 2% estão sendo acompanhados pela equipe do SAD há mais de dois anos. O processo de adaptação do paciente aos cuidados depende da idade, do estágio da doença, do desenvolvimento familiar, da natureza da doença, da trajetória ou padrão de enfrentamento, da experiência prévia, individual e familiar em relação à doença e à morte do *status* socioeconômico e das variáveis culturais envolvidas.

A assistência domiciliar é o atendimento integral no contexto familiar, integrando os familiares e proporcionando um ambiente acolhedor. Os cuidados paliativos não devem ser oferecidos apenas no “final da vida”, devem ser oferecidos durante a vida, contínuos e intensivos e podem durar anos.

A divulgação do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), na mídia e pelos pacientes, familiares e cuidadores, tornou o serviço popular, aumentando significativamente a procura espontânea do paciente, além dos encaminhamentos impressos, solicitando visita da equipe para avaliação de inserção.

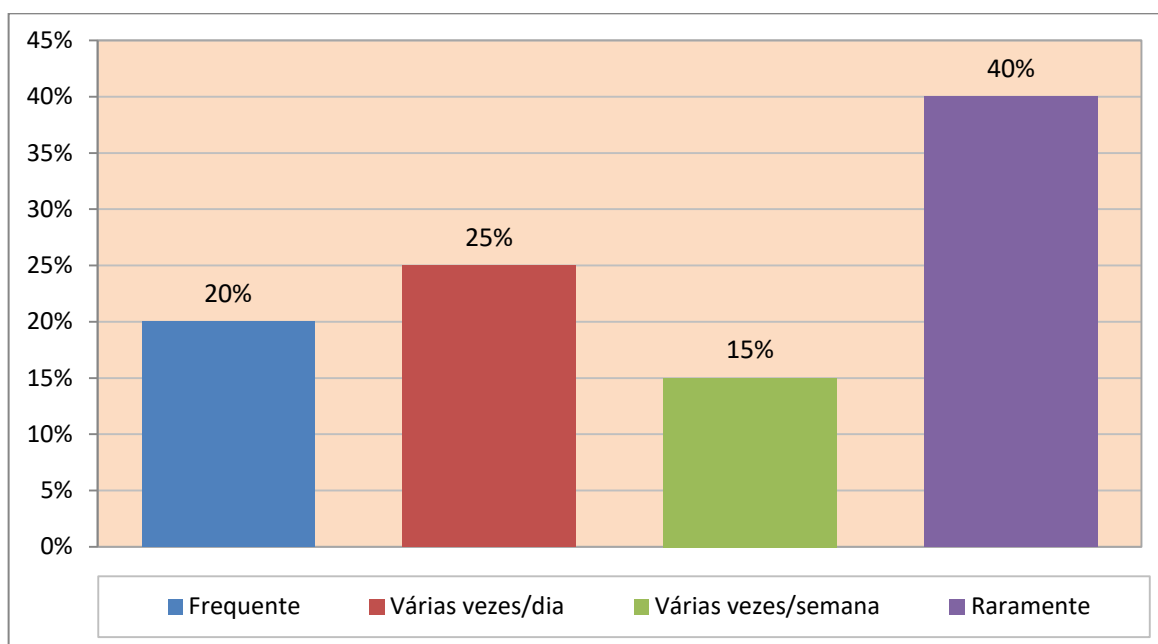


Gráfico 4 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre quando o paciente sente Dor, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

A dor é muito frequente no paciente oncológico, à medida que a condição clínica deteriora e é um dos sintomas que mais angustiam pacientes e familiares. Às vezes, fica difícil manter o paciente com dor no domicílio. A dor é considerada uma das consequências mais

temidas por doentes, pois se manifesta de diferentes formas e intensidades, variando entre dor leve, moderada e intensa. É encontrada em 50% a 70% dos doentes do mundo (IASP, 2016).

O Gráfico 4 demonstra que, 40% dos entrevistados relatam raramente sentir dor, enquanto 20% sentem dor com frequência, confirmando que de fato, a dor é o principal sintoma referido pelo paciente oncológico, além de ser aquele que causa um maior desconforto e tristeza. O trabalho desenvolvido pela equipe contribui para minimizar o esse sintoma, o que ajuda paciente e familiar a se sentirem mais seguros e fortalecidos.

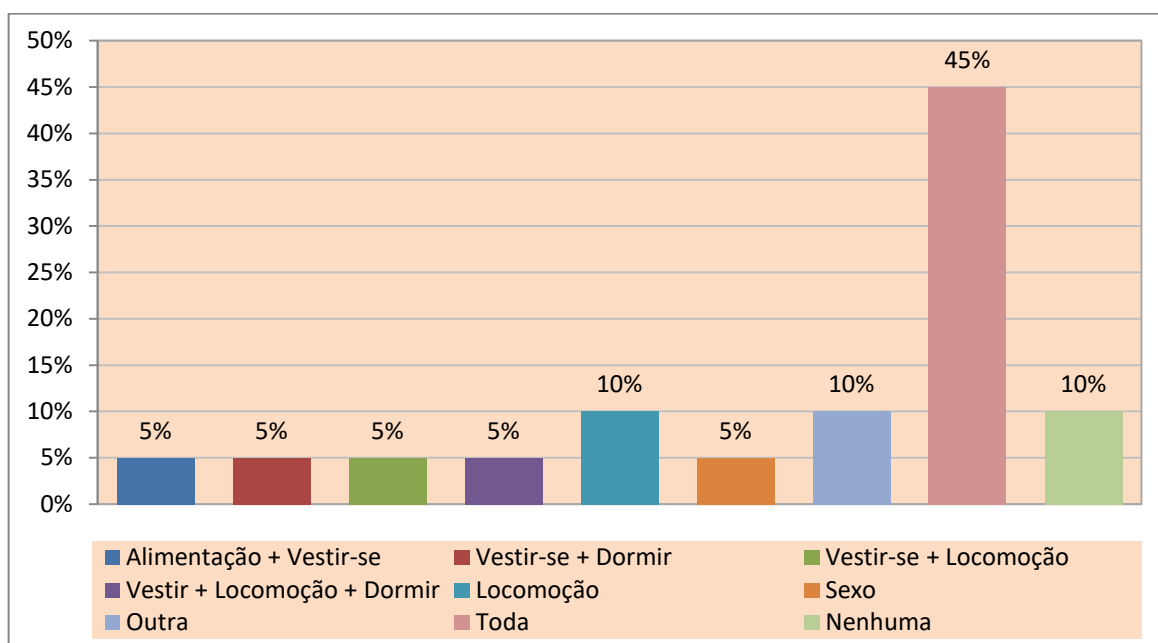


Gráfico 5 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a(s) dificuldade(s) encontrada(s) na execução de atividade(s) diária, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

Identificou-se nas respostas que há pacientes que não têm dificuldade em realizar tarefas, porém, se recusa a fazê-las e outros que têm dificuldade de pegar peso e limpar a casa.

De acordo com os dados apresentados, a complexidade do objeto saúde-doença não possibilita uma visão disciplinar e fragmentada, exige, sim, um olhar plural, pois, sem essa abordagem, perde-se a hora certa de se fazer prevenção e promoção do paciente, cuidador e familiar. Todos os entrevistados relataram algum tipo de dificuldade na realização de tarefas básicas da rotina diária, sendo que 45% dos pacientes identificam dificuldades na realização de todas as opções apresentadas.

Desta forma, acredita-se com esse estudo que o trabalho desenvolvido pela equipe do SAD, junto ao paciente, familiares e cuidador, contribui para devolver a autonomia do paciente, desde pequenas coisas, como: cuidar da higiene pessoal, até a locomoção com apoio.

A família, como lócus de cuidado depende da interação de diferentes profissionais, para garantir o atendimento holístico dentro da complexidade de problemas que têm em si.

O conhecimento faz com que os profissionais da equipe do SAD empoderem o doente no processo de autocuidado e aumente a adesão às terapêuticas propostas, implementando a qualidade de vida dessas pessoas.

Tabela 2 - Principais dificuldades relatadas.

Atividade	Quantidade de Pacientes
Alimentação + Vestir-se	1
Vestir-se + Dormir	1
Vestir-se + Locomoção	1
Vestir + Locomoção +Dormir	1
Locomoção	2
Sexo	1
Outra	2
Todas	9
Nenhuma	2

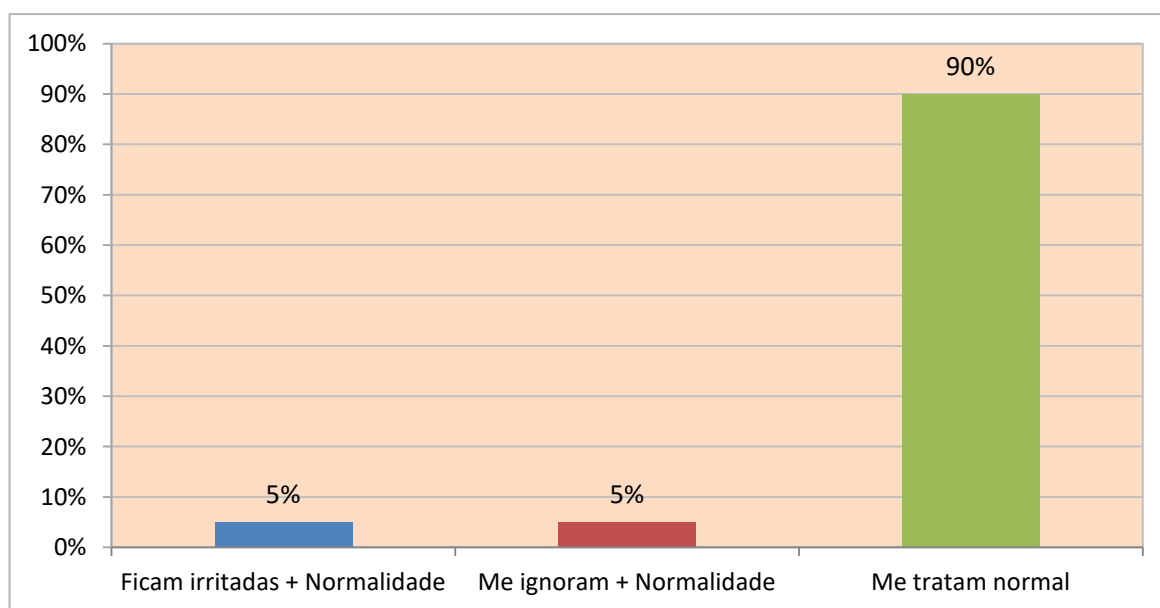


Gráfico 6 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o(s) sentimento(s) das pessoas quem convivem e sua(s) reação (ões) a partir do diagnóstico, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

São vários os sentimentos relatados pelo familiar do paciente oncológico, que se encontra em cuidados paliativos. Desde culpa por não terem cuidado mais do que o fizeram, sensação de impotência frente ao sofrimento, tristeza ou agravamento de um quadro de depressão já existente.

O Gráfico 6 demonstra ainda que a família (18%) aceita a doença do ente querido, dando suporte emocional, social e até financeiro. A equipe do SAD auxilia na promoção de uma construção, dentro da família, de significados sobre tudo que está ocorrendo, ou seja, as representações cognitivas de cada membro da família, que são influenciados pela sociedade, cultura e período histórico vigente.

Cuidadores familiares possuem propensão a adoecerem com maior facilidade, pois, suas vidas apresentam mudanças abruptas, além da sobrecarga do ato de cuidar do outro, a falta de informações acerca das condições do paciente e a imprevisibilidade do que pode vir a acontecer (VOLPATO; SANTOS, 2007).

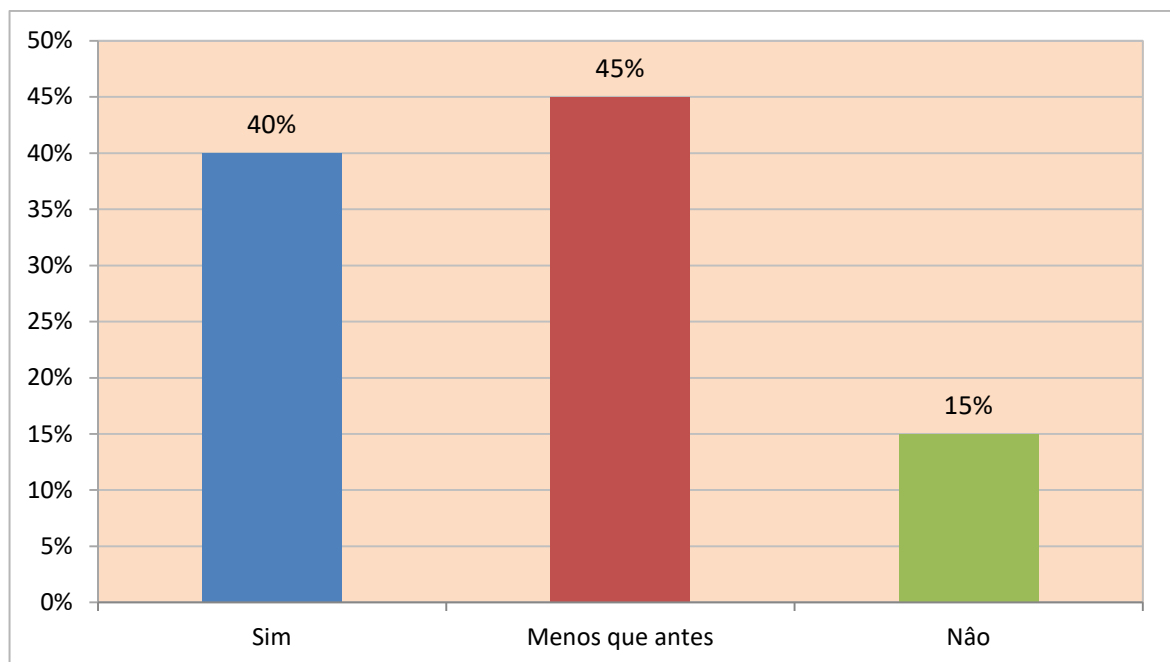


Gráfico 7 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o paciente sentir-se útil, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

De acordo com os dados apresentados, 45% se sentem menos úteis que antes do diagnóstico do câncer, porém 40% relatam sentir-se tão útil quanto antes e, apenas 15%, não se sentem úteis. É possível considerar o cuidado interdisciplinar da equipe do SAD, fator essencial para a percepção desse entendimento de “utilidade” relatado pelo paciente. Esses profissionais têm buscado uma prática assistencial com abordagem sócio humanística, visando desenvolver um cuidado denominado holístico ou humanizado. A equipe convida o paciente e a família a participarem na tomada de decisão e implementação dos cuidados, acomodando e ajustando suas habilidades para construir um bom relacionamento baseado em confiança, além de proporcionar a autonomia do cuidado.

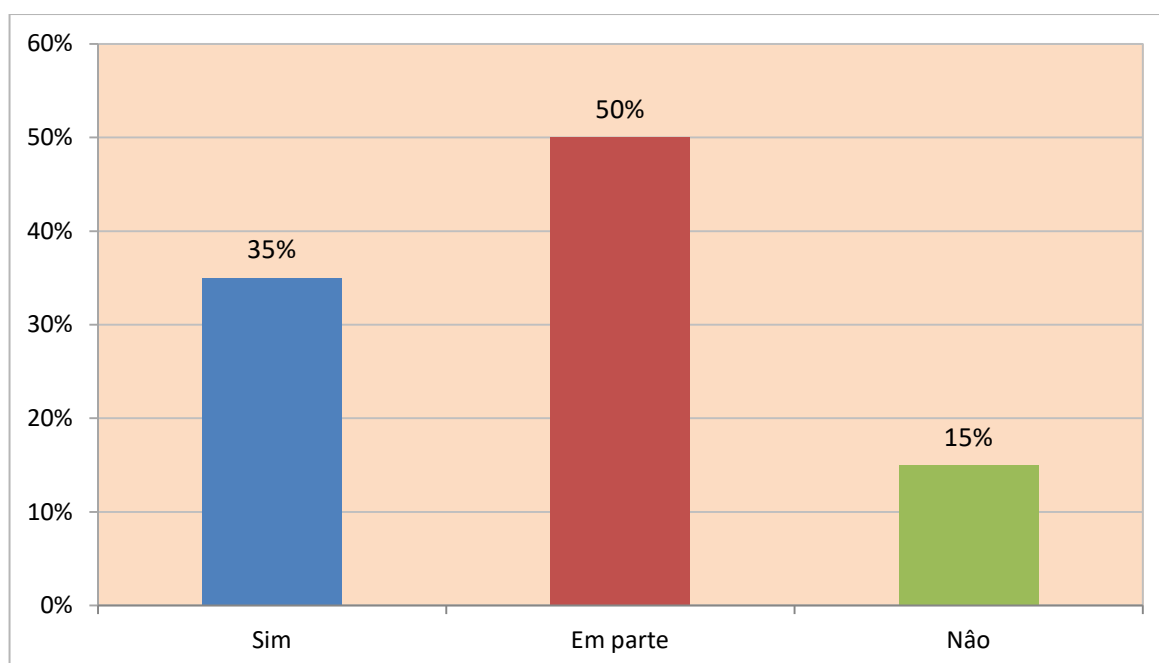


Gráfico 8 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a percepção da sua vida de um modo geral, a partir do diagnóstico, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

De acordo com os dados apresentados, 35% dos pacientes, consideram levar uma vida satisfatória apesar da doença e, 15% dizem que sua vida é insatisfatória. A questão crucial em cuidados paliativos é a qualidade de vida. Com foco no controle da dor e alívio dos sintomas; os cuidados paliativos integrais e contínuos no domicílio, oferecidos aos pacientes e familiares possa viver aliviado de seu sofrimento, seja ele físico, psicológico ou espiritual. A equipe do SAD utiliza uma abordagem multidisciplinar, que compreende o paciente, família e a comunidade. O foco é aliviar as expectativas e necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, integrando os valores culturais, religiosos, crenças e práticas.

A pesquisa aponta que pela perspectiva do paciente, qualidade de vida é receber adequado controle da dor e manejo dos sintomas, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus entes queridos.

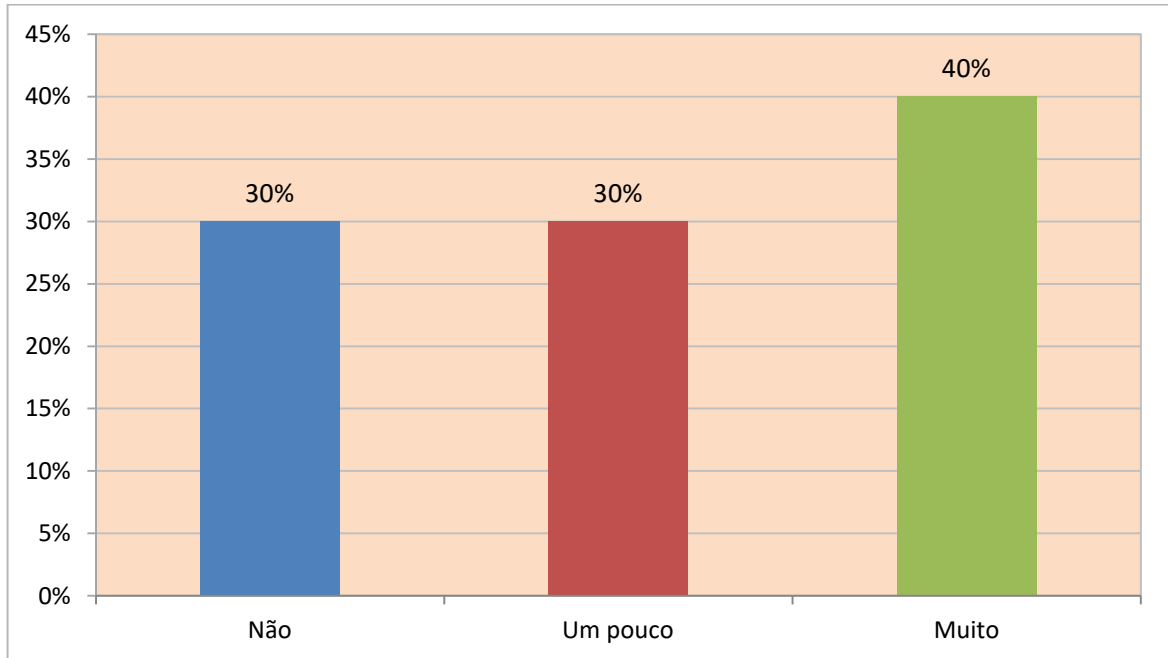


Gráfico 9 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre o(s) sentimento(s) de se sentir doentes, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, Campo Grande - MS.

De acordo com os dados apresentados, 30% dos pacientes entrevistados, não se sentem doentes, enquanto 40% se sentem muito doentes.

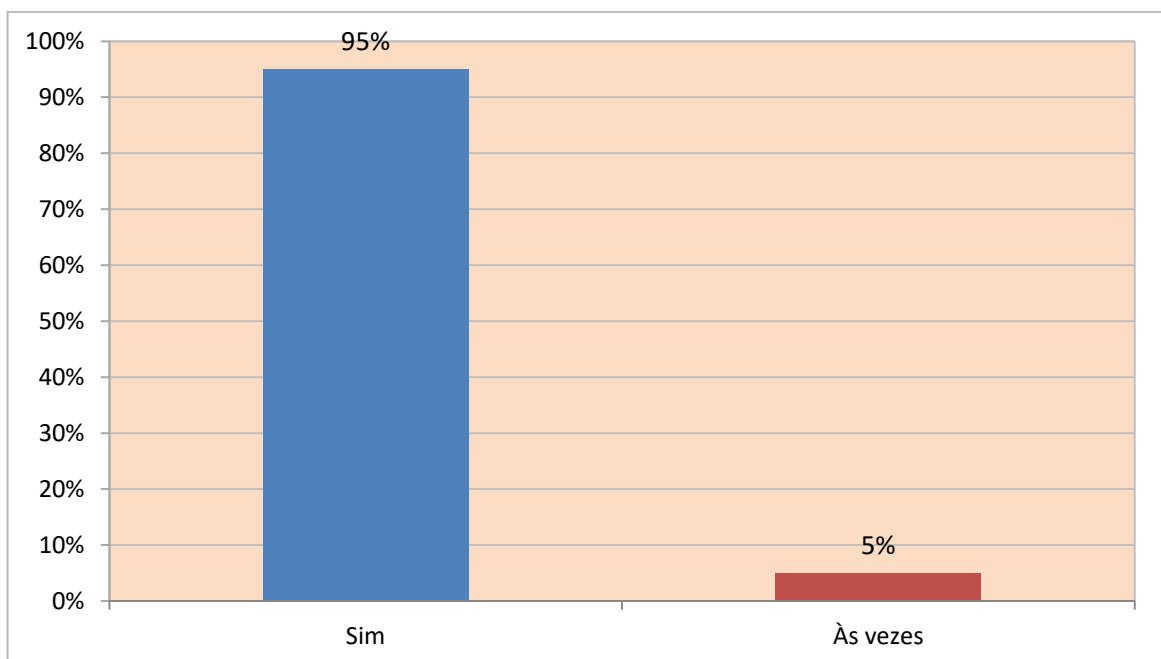


Gráfico 10 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre seguir as orientações médicas, identificadas em pesquisa realizada no período de 10/03e 10/05/2017, Campo Grande- MS.

De acordo com o gráfico anterior, 95% dos pacientes, seguem rigorosamente as orientações do seu médico, enquanto 5% referem não seguir as orientações médicas.

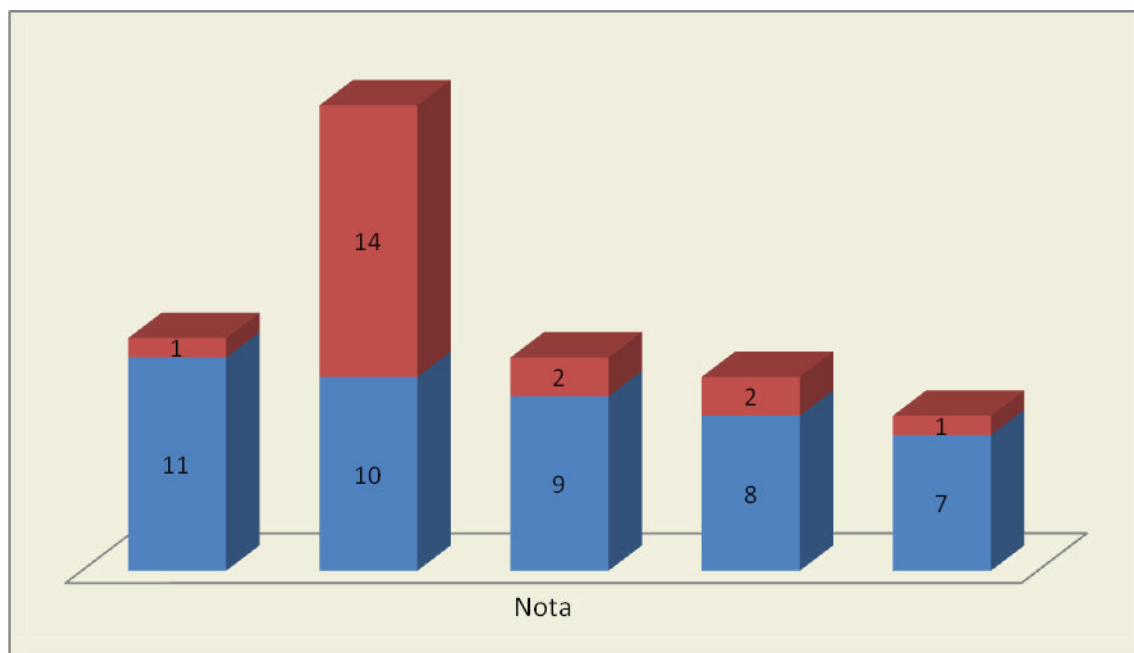


Gráfico 11 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), sobre a nota dada para o desempenho da equipe, de 1 a 11, identificada em pesquisa realizada no período de 10/03e 10/05/2017, em Campo Grande - MS.

De acordo com os dados coletados, **75% dos entrevistados, deram nota dez ao atendimento realizado pela equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)**, e 5% fizeram questão de ofertar uma nota onze, pois consideram que o atendimento prestado é excepcional.

Durante a coleta de dados na pesquisa de campo, foi possível perceber mudanças na prática de cada profissional do grupo interdisciplinar, principalmente com relação à diminuição de angústias e de sentimentos de fracasso. As dificuldades existiram e existem, porém, apesar disso, e por isso, é necessária a existência de um grupo aceito e legitimado como uma equipe que faz circular a comunicação eficaz, o conhecimento e o fazer com repercussão nas práticas profissionais e transformações pessoais. Atualmente a equipe multiprofissional do SAD trabalha de forma conjunta e interativa. Interdisciplinaridade não se ensina, não é aprendizado acadêmico, teórico, mas sim, uma vivência singular.

6.1.1 Representações dos pacientes quanto às mudanças na rotina da família após o atendimento da equipe do SAD

A análise dos dados permitiu revelar as seguintes categorias empíricas:

1. Percepção dos cuidadores e pacientes da atenção domiciliar sobre o trabalho desenvolvido pela equipe no contexto da rede de atenção à saúde;
2. Dificuldades e limitações impostas pela doença não somente para o paciente, como também para os cuidadores, sejam eles formais ou informais e
3. Oportunidades para articulação entre os serviços de saúde a partir do SAD.

Os depoimentos enfatizam o reconhecimento da AD e CP, como uma estratégia fortemente associada à integralidade ao usuário que, por sua vez, é percebido como um ser biopsíquicosocial. Foi perguntado aos pacientes se eles haviam observado mudanças em sua rotina e de sua família após o atendimento da equipe do SAD e quais seriam elas. As respostas foram as seguintes:

1. “Sim. Melhorou a rotina, pois a fisio fez com que ela tivesse tarefas diárias.”
2. “Foi muito bom, pois quando a F. usava sonda não sabia como lhe dar, depois do atendimento soube como cuidar e etc.”.
3. “Não houve quase mudanças para o S., agora para a família foi de grande ajuda por conta dos esclarecimentos.”
4. “Sim. Melhorou, pois é muita facilidade que o SAD dá.”
5. “Não houve quase nenhuma mudança”
6. “Sim. Aprendemos como cuidar da minha mãe da melhor forma possível, vimos à importância de como é ter paciência e escutar ela.”
7. “Sim. Melhorou o estilo de vida, forma de como fazer certos exercícios, forma correta de comer e etc.”.
8. “Sim. Evitou a ida ao hospital, pois a locomoção e o custo é muito complicado.”
9. “As nossas concepções mudaram a alegria, o ânimo, eu sinto prazer na presença da equipe, aprendi técnicas de cuidados que nunca imaginei aprender um dia.”
10. “Foi bom por conta de esclarecimento de dúvidas, o apoio e procedimentos que antes tínhamos dúvidas hoje conseguimos sanar com a equipe.”
11. “Quando eu entrei no SAD senti mais leveza para a vida e para fazer as coisas, mesmo com a dificuldade para realizar algumas tarefas.”
12. “O SAD veio como uma complementação do tratamento, portanto, vimos pouca mudança na rotina.”
13. “Vi a melhora rápido, consegui ter horários certos para os procedimentos e me tornei uma pessoa mais organizada.”
14. “Tenho segurança no acompanhamento semanal, vi mudança nos hábitos de vida, soube como lhe dar com certos procedimentos hospitalares.”

15. “Somos sempre bem atendidos, porém, não vê mudança na rotina. Uma coisa que ajudou muito foi que eu não conseguia ficar de pé, depois dos atendimentos da fisio eu consigo.”
16. “Depois dos atendimentos realizados pelo SAD eu aprendi muita coisa a minha rotina com ela ficou mais prática”.
17. “Tive conhecimento, me tornei organizada na rotina, tive mais facilidade de compreensão relacionada ao meu vô”.
18. “Sinto mais tranquilidade e segurança nos procedimentos, sinto liberdade com a equipe, sem contar que o apoio delas é fundamental”.
19. “Com a ajuda da equipe vimos mudança no nosso modo de pensar e tivemos um conhecimento a mais”.
20. “Vi mudança relacionado aos exercícios, tivemos mais conhecimento de como fazer os curativos e etc..”

As respostas da primeira pergunta aberta do questionário comprovam a importância do trabalho que está sendo realizado pela equipe multiprofissional do SAD, em Campo Grande. Salienta-se que o fato da família e do paciente conseguirem organizar a rotina diária, promove segurança para o cuidado contínuo, contribuindo na implementação do autocuidado. Os resultados também apontam que o SAD desperta a necessidade de parceria com outras políticas sociais, pois o homem é um ser integral, biopsicossocial e deve ser atendido com esta visão de totalidade, inclusive econômica, voltado a promover, proteger e recuperar a saúde do paciente e da família. Sobre isso se destacam alguns depoimentos como os seguintes: a) “Quando eu entrei no SAD senti mais leveza para a vida e para fazer as coisas (mesmo com a dificuldade para realizar algumas tarefas).” b) “As nossas concepções mudaram a alegria, o ânimo, eu sinto prazer na presença da equipe, aprendi técnicas de cuidados que nunca imaginei aprender um dia.” e c) “Uma coisa que ajudou muito foi que eu não conseguia ficar de pé, depois dos atendimentos da fisio eu consigo.”

Saber que um paciente conseguiu ficar de pé, após o atendimento da fisioterapia, que sentiu mais leveza para a vida e para fazer algumas coisas da rotina diária, remete ao conceito mais íntegro de humanização, pois, promove qualidade de vida e contribui para o desenvolvimento humano e do local, onde essa família está inserida.

6.1.2 Representações quanto à importância do SAD

Quanto à importância do SAD, pacientes e familiares deram as seguintes respostas:

1. “Muito importante, as meninas tinham falado que ia da alta pra S., só que a gente não quer alta, pois a ajuda é muito grande nós amamos elas.”
2. “Muito importante”.
3. “Muito, por conta dos esclarecimentos, a gente consegue ter um entendimento sobre as queixas dele, com a alimentação, as medicações”.
4. “Muito importante, porque as orientações que elas dão são essenciais”.
5. “Ótimo, pois diminuí as idas ao hospital”.
6. “Muito importante, por conta da assistência e das orientações que as meninas dão”.
7. “Muito importante, pois a assistência é essencial por mais que seja de 15 em 15 dias, mas diminuí a ida ao hospital”.
8. “Muito importante, pois representa pra mim a ‘facilidade’ na rotina, na vida”.
9. “Muito importante, tanto na saúde, no psicológico, no humor, as meninas ajudam no estado emocional, controlar a raiva e ver que ainda eu tenho muito pra viver”.
10. “Muito importante, porque o acompanhamento ajuda a minha família, até pelo fato de como eu vou ter que me portar nas questões psicológicas dele e da minha família”.
11. “Muito importante, pois o SAD dá sentido à minha vida, me cuida e da mesma forma que a vida é importante pra mim, o SAD é na mesma proporção”.
12. “Muito importante, por conta da facilidade que o Serviço trás pra mim, minha mãe e minha família”.
13. “É importante, pois o acompanhamento é contínuo e me ajuda muito e o meu marido também”.
14. “Dá segurança e apoio, por isso se torna tão essencial. A orientação é muito importante”.
15. “Meu Deus, é muito importante, eu considero o SAD como minha família e eu agradeço a essas meninas pelo amor e o carinho delas com esse veio”.
16. “Trás mais conforto para a minha mãe, eu penso que assim, com os atendimentos do SAD a qualidade de vida dela melhora”.

17. “Muito importante, foi solicitado pelo médico o Serviço e hoje se tornou uma base para toda a minha família”.
18. “Fundamental, tanto pra minha família quanto pra minha irmã”.
19. “Muito importante, o atendimento domiciliar facilita a nossa vida e não precisamos nos preocupar com muitas coisas, a equipe tem muita resolutividade”.
20. “É extremamente importante por conta do apoio e dos ensinamentos”.

Merecem destaques as seguintes representações: a) “Muito importante, tanto na saúde, no psicológico, no humor, as meninas ajudam no estado emocional, controlar a raiva e ver que ainda eu tenho muito pra viver”; b) “Muito importante, pois o SAD dá sentido à minha vida, me cuida e da mesma forma que a vida é importante pra mim, o SAD é na mesma proporção” e c) “Meu Deus, é muito importante, eu considero o SAD como minha família e eu agradecemos a essas meninas pelo amor e o carinho delas com esse velho”.

Os relatos apresentados durante a coleta de dados caracterizam o forte vínculo estabelecido entre o paciente, cuidador, familiar e equipe interdisciplinar do SAD, como um impacto positivo do trabalho desenvolvido pelos profissionais.

6.1.3 Representações dos pacientes quanto à reintegração social (bairro, comunidade, cidade)

Com relação à reintegração social foram registradas as seguintes representações:

1. “Minha irmã sempre foi muito fechada e hoje ela é acamada, então não teve mudança brusca”;
2. “Meu pai sempre foi um homem muito fechado e hoje continua a mesma coisa”.
3. “Ele melhorou um pouco, hoje ele é mais confiante”;
4. “Ele era muito nervoso, depois dos atendimentos ele começou a controlar o nervosismo até porque a psicóloga ajuda muito”;
5. “No começo minha mãe era mais introvertida, depois que o SAD começou a vir em casa ela começou a se abrir mais, ficar mais receptível”;
6. “O meu Tio P. era muito depressivo, depois que começou a ser atendido à convivência com ele melhorou e ficou mais alegre, principalmente quando elas vêm aqui (risos)”;
7. “Continuou a mesma em questão ao relacionamento”;

8. “Nossa, mudou tudo, hoje eu me sinto integrado, faço até novas amizades, por conta dessa mudança que eu tive ao meu humor, eu era muito bravo, hoje meus vizinhos até vem aqui em casa me ver”;
9. “Hoje ele conversa, brinca, ele se sente parte da nossa família”;
10. “Teve melhora em todos os sentidos”;
11. “Agora não vejo, nem sei o que falar nesse momento”;
12. “Por enquanto não porque não tenho muito contato com a nossa família”;
13. “Eu sempre tive um ótimo relacionamento com todos”;
14. “Eu vi muita diferença, eu consigo me comunicar, conversar melhor com eles”;
15. “Ela passa a maior parte do tempo deitada”;
16. “Eu vejo mudança sim, ela tem tranquilidade agora, principalmente pelo apoio do SAD”;
17. “Sempre tive um relacionamento de muita comunhão com a minha família e meus amigos”.
18. “Sempre fui uma pessoa comunicativa, quanto á isso não houve mudança”;
19. “O meu Tio P. era muito depressivo, depois que começou a ser atendido à convivência com ele melhorou e ficou mais alegre, principalmente quando elas vêm aqui (risos)” e
20. “Só quero que venham mais vezes aqui em casa porque eu amo essas meninas de coração, eu agradeço muito, pois as meninas são tudo pra mim e agradeço também quem criou essa benção na vida da gente”.

Os dados apresentados indicam que a partir da atuação da equipe, ocorreram mudanças que influenciaram na socialização do paciente com a família, comunidade e vizinhança, a exemplo das mudanças de humor, que tornaram o paciente integrado novamente à sociedade. Uma observação sobre a fala de um cuidador: “Eu não gostei de uma coisa, a doutora disse pra minha mãe que ela não tinha mais jeito e ai parece que ela afundou ainda mais, eu acho que ela deveria ter dito com mais cuidado isso pra ela”. Essa fala nos remete a pensar sobre a necessidade de identificação e proximidade do profissional e do cuidador para além da função técnica e da instituição hospitalar e uma maior autonomia para a família do usuário.

6.1.4 Representações da equipe, relacionada à evolução do paciente, cuidador e/ou família

No que se refere às representações da equipe foram registradas as seguintes representações:

1. “Só tenho elogios referente ao SAD”;
2. “Nenhuma sugestão ou crítica”;
3. “Não há nenhuma queixa ou sugestão”;
4. “Eu acho que deve ter transporte para os pacientes mais graves”;
5. “Não tenho nenhuma crítica”;
6. “Só tenho elogios para o SAD”;
7. “O atendimento é muito bom, não tenho nenhuma crítica para o atendimento”;
8. “Todos tratam ele muito bem, só sugiro que venham mais vezes na semana (risos)”;
9. “Pelo menos até agora nenhuma observação”;
10. “Não sei, acho que nada”;
11. “Eu não tenho o que sugerir ou criticar”;
12. “Eu agradeço ao SAD por ser sempre disponíveis e atenciosos”;
13. “Não tenho nada pra falar não” e.
14. “Por enquanto não tenho nada pra criticar nem pra sugerir”;

O cuidado paliativo no domicílio necessita ser pautado na confiança, segurança e respeito. O vínculo não deve ser quebrado, contudo a verdade sobre o diagnóstico e prognóstico deverá prevalecer, no intuito de minimizar as dificuldades para a equipe, família e paciente sobre a morte e o morrer. Foram respondentes / participantes as seguintes pessoas, com os respectivos tempos de atuação:

1. Cuidadora: M.N.S.F. - 59 anos - um mês de inserção no Programa.
2. Cuidadora: J.R.N. - 47 anos - cinco meses de inserção no Programa.
3. Cuidadora: J.S.S. - 60 anos - três meses de inserção no Programa.
4. Cuidadora: C.S.L. - 53anos - um mês de inserção no Programa.
5. Cuidadora: V.F.A - 40anos - cinco meses de inserção no Programa.
6. Cuidador: V.J.S. - 65anos - dois Anos de inserção no Programa.
7. E.F.M. - 48 anos - um ano de inserção no Programa.
8. R.S.A. - 60 anos- dois meses de inserção no Programa.
9. Cuidador: R.P.R. - 27 anos - três meses de inserção no Programa.
10. M.S.S. - 86 anos - sete meses de inserção no Programa.

11. Cuidadora: Z.P.M.N.C. - 69 anos- sete meses de inserção no Programa.
12. R.M.S. - 62anos - dois meses de inserção no Programa.
13. M.M - 58 anos- um ano de inserção no Programa.
14. L.M.P. - 76 anos - três meses de inserção no Programa.
15. Cuidadora: T.M.B. - 53 anos - um mês de inserção no Programa.
16. Cuidadora: K.B. - 89 anos - quatro meses de inserção no Programa.
17. Cuidadora: C.C.R. - 74 anos - dois meses de inserção no Programa.
18. E.F.L. - 70 anos - três meses de inserção no Programa.
19. C.G.M. - 18 anos - dez meses. de inserção no Programa.
20. Cuidadora: R.F.F.S.S. - 59 anos- dois anos de inserção no Programa.

6.1.5 Perfil dos entrevistados

Os pacientes são divididos segundo a gravidade do quadro clínico, e as visitas são organizadas e agendadas de forma a melhor atendê-los em suas necessidades. As visitas de rotina sempre são realizadas pelo médico, enfermeiro e técnico de enfermagem e contam com a presença de outros profissionais, dependendo da demanda assistencial do paciente, de modo que cada um perceba efetivamente a ação do outro, em um entrosamento que seria difícil de ocorrer se as intervenções fossem realizadas isoladamente. Foi identificado que dentre os pacientes:

- a) 80% são idosos;
- b) 20% apresentam ou necessitam de auxílio para todas as atividades básicas da vida diária, ou não conseguem realizar de alguma forma;
- c) 10% a 12% não conseguem deambular sozinhos, sem ajuda, ou com auxílio de bengala ou andador, mas apresentam marcha patológica com risco de quedas;
- d) 5% não deambulam;
- e) Cerca de 10% caminham apoiados no cuidador, sem condições de marcha com dispositivos auxiliares como bengala ou andador, e, ainda assim com bastante dificuldade.

O estudo possibilitou constatar que o trabalho em equipe de *cuidados paliativos oncológicos domiciliares*, singulariza a atenção domiciliar (AD), no sistema público de saúde, revelando uma nova modalidade de cuidado, que abrange a multidimensionalidade do ser doente e sua família, por meio de profissionais de diferentes categorias e que em equipe interdisciplinar incorporam uma identidade, a de paliativista.

6.2 Avaliação da qualidade do acompanhamento domiciliar do serviço de atenção domiciliar

A avaliação da qualidade do serviço de atenção domiciliar foi feita mediante a aplicação do segundo questionário, em pesquisa de campo, junto a 20 cuidadores inseridos no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), realizada no período de entre o dia 10/03 a 10/05/2017, no município de Campo Grande, em Mato Grosso do Sul, conforme explicitam os gráficos seguintes.

Quanto ao Atendimento Domiciliar prestado a sua família pela Equipe do Serviço de Atenção Domiciliar é considerado por vocês: Satisfatório; Regular; Insatisfatório. 100% das respostas consideram o atendimento satisfatório.

Referente ao tempo, 100% dos entrevistados apontou como adequado às necessidades e que normalmente decorre entre as solicitações da família ou do paciente.

Sobre o interesse, as respostas dos entrevistados destacou que 100% dos profissionais da equipe demonstram interesse em resolver os problemas, situações ou dificuldades apresentadas pela família.

100% dos entrevistados assinalaram efetivas as soluções apresentadas pela equipe buscando resolver os problemas do paciente e dificuldades da família.

Com relação aos compromissos assumidos junto à família e ao paciente, 100% dos entrevistados destacam que a equipe cumpre com muito profissionalismo.

Sobre a disponibilidade da equipe, 100% dos entrevistados afirmaram que a equipe está sempre disponível para atender a família o paciente quando necessitam do serviço. Ainda, 100% responderam que o paciente entende que seus problemas estão sendo resolvidos.

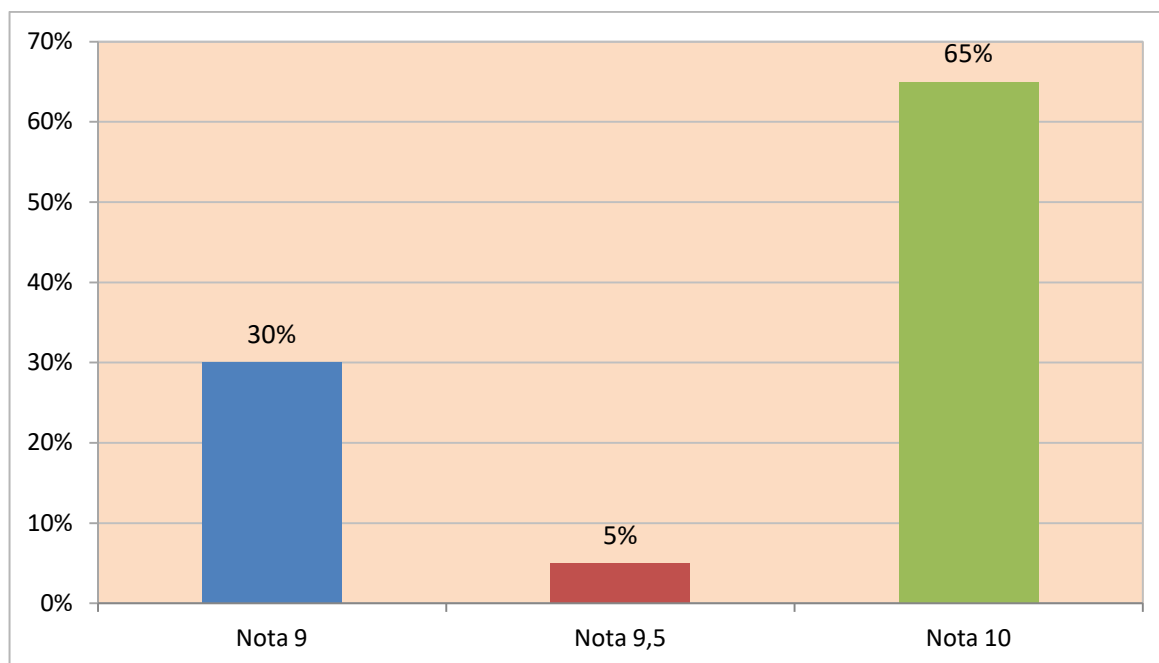


Gráfico 12 - Que nota daria para o desempenho da Equipe, de 1 a 10.

Por meio dos relatos dos cuidadores, foi possível observar o comprometimento destes com o paciente e com a Equipe em todas as etapas do processo da doença e do cuidado. Algumas falas foram incluídas na análise dos resultados a fim de proporcionar melhor entendimento.

A partir desse relato de cuidadores, pode-se observar que muitos pacientes foram inseridos recentemente ao SAD. Contudo, a gratidão é um sentimento que prevalece na fala de todas as famílias visitadas, quando são perguntadas sobre o trabalho desenvolvido pela equipe. Das muitas representações destacam-se algumas, como seguem:

a) “Até o presente momento não tenho sugestões, apenas agradecimentos pelo atendimento dispensados ao meu pai e a minha família” (E1 - cuidadora do pai).

b) “A paciente foi incluída no SAD recentemente, assim não pudemos mensurar o trabalho da Equipe, de forma a fazer qualquer sugestão” (E2 - cuidadora da mãe).

Alguns pacientes que se encontram na fase de negação da doença, quando se comportam de forma rebelde e contrariam as orientações da equipe do SAD e do seu cuidador, a exemplo:

c) “Sugiro que a equipe seja mais insistente com a paciente, porque ela quer fazer o que ela quer é muito teimosa” (E3 - cuidadora da mãe).

A necessidade de participação mais efetiva dos gestores, nos três níveis de governo, seja na implementação das políticas públicas da AD, dos CP e da Oncologia, como no apoio

aos serviços de Atenção Domiciliares já existentes, também foi demonstrada na fala dos cuidadores, como nesses casos:

d) “O atendimento é muito bom, creio que deveria ter mais o apoio dos governantes para que fosse ampliado a todos que precisam” (E4- filho de paciente).

e) “O governo deveria melhorar o salário dos profissionais, são muito competentes” (E5- paciente).

f) “O apoio do governo” (E6 - cuidador do pai).

Observa-se que o cuidador constitui uma figura ativa, participando o tempo todo e buscando orientação e apoio da equipe para melhor desempenhar o seu papel, buscando compreender os limites do tratamento para o controle da doença. Para essas famílias, está presente a possibilidade de perda de um ente querido, como se pode ver nas representações seguintes:

a) “Só temos que agradecer a cada um da equipe de atendimento por estar disponível prá nos orientar em todos os momentos” (E7- cuidadora da mãe).

b) “Só tenho a agradecer a equipe pela ajuda e o apoio, elas são profissionais supercapacitadas e espero que essa equipe aumente e nunca acabe” (E8 - familiar de paciente).

Observa-se que o “estar com câncer” traz uma série de implicações físicas, emocionais, afetivas, profissionais e financeiras para o sujeito enfermo, comprometendo inclusive as relações familiares, gerando angustia, estresse, revolta e conflitos.

Muitas vezes o médico assistente, não fala abertamente com o paciente sobre as implicações da doença. Embora o câncer seja uma doença muito discutida na atualidade, ainda há o medo de se falar a respeito. Verifica-se tal medo quando nos relatos, os cuidadores, demonstram desconhecimento do prognóstico da doença, bem como insatisfação quando a médica do SAD, no intuito de direcionar a intervenção da equipe, objetivando respostas que contemplem as demandas singularizadas, fala abertamente com todos no domicílio sobre a doença, cuja reação pode ser igual à desta pessoa: “Eu não gostei de uma coisa, a doutora disse pra minha mãe que ela não tinha mais jeito, e ai tenho a impressão que ela afundou cada vez mais, eu acho que ela deveria ter dito com mais cuidado isso pra ela” (E9- cuidadora da mãe).

	DEPOIMENTO		ANÁLISE
E1	“Senti mais leveza para a vida e para fazer as coisas”. “Diminuiu nossas idas ao Hospital”.	E1	A questão econômica e social, também podem ser minimizadas pela atuação da equipe do SAD.
E2	“O SAD dá sentido à minha vida, me cuida e da mesma forma que a vida é importante pra mim, o SAD é na mesma proporção”. “Dá segurança e apoio, por isso se torna tão essencial. A orientação é muito importante”.	E2	Muitos pacientes relataram se sentir seguro com os atendimentos realizados no domicílio e com informações e orientações dadas pela equipe.
E3	“À convivência com ele melhorou e ficou mais alegre”. “Teve melhora em todos os sentidos”.	E3	Alguns cuidadores e familiares referiram que após o SAD, o humor do paciente melhorou a ponto de tornar a convivência mais leve.
E4	“Eu agradeço ao SAD por ser sempre disponíveis e atenciosos”. “Tenho uma sugestão, que vocês venham todos os dias”.	E4	Uma das queixas apresentadas foi relacionada ao baixo e até insuficiente número de vezes que a equipe está presente no domicílio do paciente.
O SAD também atua como instrumento de produção, acúmulo e transmissão de saber sobre os seres humanos e a sua saúde. Promover qualidade de vida implica na adoção de práticas transformadoras que, sejam elas exercidas por meio de ações individuais de estilo de vida ou por meio de projetos coletivos, que certamente afetam a saúde.			

Quadro 4 - Análise de alguns destaques.

A atuação do SAD confirma a importância da interdisciplinaridade. Isso quer dizer que os profissionais, atuam em conjunto, e possuem um único objetivo tendo suas áreas de atuação complementadas ou enriquecidas, com saber-prática do outro, como forma de alcançar uma ação mais efetiva, a partir do conhecimento mais completo do indivíduo, bem como da sua realidade social.

Uma das formas que mais facilita a troca de saberes e informações são as reuniões mensais com os cuidadores. Nesse espaço é possível proporcionar um ambiente comum em que o “saber” circule livremente, na busca de satisfazer as necessidades de quem cuida, promovendo uma ação efetivamente interdisciplinar para promoção da educação permanente.

Nesse momento entre profissionais e familiares, o exercício da linguagem harmônica, do consenso nas orientações, da percepção das principais dúvidas, dificuldades, anseios e facilidades enfrentadas pelas famílias cria também oportunidades de uma verdadeira integração entre os saberes e a prática.

Quanto mais coesa estiver a equipe, com certeza melhor será o atendimento prestado aos pacientes e familiares, durante o processo da doença e morte.

Considerando que a pesquisadora faz parte da equipe de trabalho do SAD, houve facilidade de organização do trabalho, notadamente quanto ao trabalho de campo, sem ficar

evidenciado nenhum tipo de conflito de interesse. Na continuidade, todavia, dificuldades relacionadas ao atendimento, logística e gestão podem ser elencadas, tais como:

- 1) Dificuldades na abordagem familiar, quando se trata de comunicações difíceis.
- 2) Dificuldades na utilização dos procedimentos adequados para a abordagem familiar visando ao entendimento das situações encontradas e ao fortalecimento do vínculo;
- 3) Dificuldades de disponibilizar os profissionais da equipe no momento adequado para o paciente, de acordo com suas necessidades, como por exemplo: fisioterapeuta, psicólogo e nutricionista (EMAP), pois, observa-se que a carga horária desses profissionais, bem como a disponibilidade de transporte para sua locomoção são conflituosas ou insuficientes para atender a demanda;
- 4) Dificuldade para garantir a integralidade e imparcialidade na atenção, no momento da admissão no SAD, aliada aos critérios de inclusão nas modalidades de Atenção Domiciliar;
- 5) Dificuldade em Garantir a Migração da modalidade assistencial, conforme evolução clínica do usuário, considerando tratar-se da única equipe exclusivamente oncológico no município de Campo Grande/MS;
- 6) Dificuldade de apoio na elaboração do plano terapêutico, sugerindo periodicidade de visitas dos profissionais das equipes de saúde, insumos, logística de transporte e agendamentos necessários;
- 7) Dificuldades para garantir o suporte de atenção à saúde, adequado a cada paciente, familiar e cuidador, como por exemplo: fornecimento de dietas, transportes, medicamento, benefícios sociais, entre outros;
- 8) Dificuldade em envolver a família no processo de cuidar: desafios em integrar e compartilhar o cuidado;
- 9) Estrutura familiar muitas vezes inadequada; ausência de consentimento e participação familiar; idoso sozinho; ausência das equipes da Estratégia Saúde da Família no processo do cuidar em determinadas regiões;
- 10) Dificuldades para comunicação em situações difíceis na atenção oncológica;
- 11) Necessidade de estudos de validação de instrumentos para avaliação e/ou classificação que norteiem o processo de trabalho das equipes de AD, a fim de subsidiar e apoiar a prática dos profissionais que realizam o cuidado no domicílio, bem como na construção de instrumentos locais para classificação de risco;

- 12) Dificuldade para acolher e respeitar os limites do cuidador, formal ou informal, que às vezes se encontra sem condições para essa tarefa do cuidado, pelo medo de lidar com a proximidade da morte, faz-se necessário, a fim de possibilitar melhor enfrentamento da situação-problema.
- 13) Por parte da gestão, destacam-se as dificuldades pela ausência de um olhar diferenciado para os profissionais das equipes de AD que realizam esse trabalho. Estes geralmente vivenciam altos níveis de estresse relacionados às atividades do dia a dia. Dentre eles, podemos destacar: falta de apoio institucional em questões que envolvem custos, como por exemplo: aumento de carga horária de alguns profissionais, aquisição de materiais, equipamentos e alguns insumos, transporte exclusivo.

Talvez, a maior dificuldade enfrentada pela equipe do SAD, seja a de oferecer condições para o alívio de sobrecarga dos cuidadores, estabelecendo cumplicidade e vínculos muitas vezes ausentes em ambiente hospitalar, além de apoiar na busca de uma rede de suporte social e no envolvimento de diferentes atores, como: familiares, vizinhos, igreja, entre outros, as chamadas “Redes Vivas”, podendo ser decisivo para que as situações vividas sejam enfrentadas da melhor maneira possível, tanto pelo paciente quanto pelo cuidador.

A proposta da AD, é oferecer uma assistência integral, promovendo a continuidade do cuidado hospitalar, no domicílio, contudo a relação de cuidado entre os sujeitos envolvidos na atenção domiciliar tem se mostrado importante desafio para os profissionais por se tratar de um ambiente não legitimado socialmente como campo de práticas da Saúde, diferentemente dos hospitais e outras instituições de saúde, onde a equipe técnica se sente familiarizada e protegida pelas normas das instituições (BRASIL, 2013).

Nesse contexto, o cuidador é um agente relevante para a efetivação da AD e deve ser considerado pelas equipes, que deverão envolver a família no cuidado ciente de todas as dificuldades existentes durante o processo. Ademais, a produção do cuidado no domicílio exige dos profissionais maior implicação em reconhecer e respeitar a singularidade de cada família e desenvolver estratégias e intervenções terapêuticas diferenciadas, de acordo com a necessidade de cada paciente. No entanto, compreende-se que este estudo cumpriu os objetivos delineados, tendo apresentado uma parcela de contribuição para motivar pesquisas futuras sobre o atendimento domiciliar do paciente portador de doença crônica como o câncer, em nosso meio.

No que se refere ao ensino e pesquisa, destaca-se a possibilidade de aprender na própria residência do paciente, adaptando o saber específico à realidade incomum, compreendendo esse novo espaço como passível de ser compreendido, estudado.

O processo de trabalho do SAD é algo em construção ao longo de um tempo de vivência e atenta observação, a partir do conhecimento que nasce da prática do dia a dia, no domicílio, e nos momentos de encontros da equipe, respaldada pelos conceitos técnico-científicos e norteadas pelos preceitos éticos e legais, e ainda, por uma constante reflexão.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo permitiu uma inserção no ambiente domiciliar do portador de câncer, a partir do seu diagnóstico, em início de tratamento, bem como aquele identificado como sendo fora de possibilidades de cura, possibilitando, assim, a compreensão das vivências do paciente e do cuidador familiar informal, do paciente e dos familiares, durante o processo do cuidado. Nesse contexto verificou-se que todos os envolvidos deste estudo têm seu cotidiano alterado pelas demandas que emanam a partir da doença, como inúmeras manifestações de sentimentos, como: impotência, solidariedade e angústia.

Observou-se, ainda, nesse contexto, que a fé em Deus constitui uma estratégia adotada por todos os pacientes e familiares, para enfrentamento da situação apresentada e vivenciada.

É extremamente importante ressaltar, que em todas as regiões do Estado, com exceção de Campo Grande, onde teve início o projeto piloto do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), pacientes oncológicos, seus familiares e cuidadores, não podem contar com uma equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos e assistência domiciliar, exercendo cuidados a pacientes fragilizados, sem nenhuma espécie de orientação.

Para que mais famílias na mesma situação, ou similar, possam estar inseridas em Programas de Atenção Domiciliar, torna-se necessário à formação de um maior número de profissionais especializados, bem como a implantação de novas equipes de Atenção Domiciliar (AD) e Cuidados Paliativos (CP) Oncológicos.

A urgência pela expansão de tal modalidade de serviço é justificada pelo forte impacto que a doença causa, não só no doente, como na família, na sociedade e no território. Mais um dado que corrobora com essa necessidade do fortalecimento de programas de Atenção domiciliar, é sua capacidade em inserir novas tecnologias de cuidado à saúde, para fazer frente aos elevados custos decorrentes do modelo tecnoassistencial, predominante no atual modelo de saúde pública.

O estudo indicou que a sobrecarga imposta pela doença, afeta diretamente a qualidade de vida dessa determinada população, cujo perfil, apresenta indivíduos carentes social e economicamente, com pouca oferta na área de lazer e cultura, com baixo nível de escolaridade, acometidos por doenças crônicas, contando quase que exclusivamente, com os serviços de saúde ofertados e disponíveis, além da rede de apoio familiar informal.

Atualmente o Serviço de Atenção Domiciliar mostra-se como uma vertente mais sólida da proposta de um modelo plural de edificação, que traz meios efetivos de praticar promoção da saúde. De um lado, o setor saúde chega à população de maneira mais rápida, integral, humana e no território em que se encontram; de outro, a equipe se vê mais integrada e interagente dentro de uma lógica multifacetada, multiprofissional e sustentável.

A família no centro da comunidade tem mais autoridade para priorizar, decidir e agir, porque usa a vida e as relações sociais como referencia.

A família faz valer táticas que usam as potencialidades locais com vistas à promoção humana. Essas potencialidades para transformação implicam em fatores culturais, sociais, educacionais, ambientais e no estado de saúde da família, sendo agente de sustentabilidade e Desenvolvimento Local.

A possibilidade de entrar nos domicílios mostrou a importância de respeitar o espaço do outro, de saber entrar com humildade nas suas casas, conhecer sua intimidade e de desfrutar da oportunidade de “ouvir” os pacientes, familiares e cuidadores, valorizando suas respostas e os depoimentos, de refletir e aprender com eles.

A proposta do SAD é de promover qualidade de vida, contribuindo para a adoção de práticas transformadoras que, sejam elas exercidas por meio de ações individuais de estilo de vida ou por meio de projetos coletivos, que certamente afetam a saúde. Vale destacar que essa mobilização vem trazendo mudanças, particularmente no processo da construção do Desenvolvimento Local.

O SAD compartilha ideias, colocando ênfase na socialização das ações humanas para estabelecer um melhor convívio entre equipe, paciente, familiar, cuidador e comunidade.

A AD revela sua importância no cenário da saúde ao propiciar novos modelos de produção de cuidado e de intervenção e, sobretudo, ao transformar o domicílio em mais um espaço de cuidado. Assim, a AD pode contribuir para a superação do modelo de atenção à saúde, ainda hegemônico.

Destaca-se nesse estudo a construção do usuário como participante ativo do processo de saúde, pois os profissionais através do Projeto Terapêutico Singular (PTS) discutem e decidem em conjunto com o paciente e cuidador qual caminho seguir, reconhecendo a importância de percepções, crenças, valores adotados por profissionais e usuários. Reconhecem, portanto, a importância de fatores humanos.

Pode-se afirmar que a ausência de uma rede articulada de serviços de cuidados paliativos no Brasil não permite perceber o impacto exercido por tais cuidados sobre as políticas de saúde existentes, consideradas fragmentadas e inconsistentes. Portanto, estudos

que descrevam e reflexionam sobre a articulação dos cuidados paliativos se fazem necessários.

Outro aspecto importante é a necessidade de o paciente se apresentar ativo nesse processo do adoecer, pois, os cuidados paliativos não são indicados apenas ao final da vida, devendo ser oferecidos durante a vida, contínuos e intensivos e podem durar muitos anos.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no seu funcionamento cotidiano e a partir das interações que cria no espaço do local e do processo de trabalho, entre profissionais, pacientes, familiares, cuidadores e toda a rede que se forma em torno dessa proposta de melhoria de qualidade de vida, são dispositivos desse processo de Reestruturação Produtiva. Isso se dá em diferentes graus, às vezes incipiente, sutil e muitas vezes sofrendo atravessamentos de lógicas normativas que demarcam o campo institucional, mas ele está presente e pode ser verificado na singularidade das práticas assistenciais, nos fluxos de conexão dos processos de trabalho, nas redes que se formam, buscando sustentar um processo diferente de produção do cuidado.

A atenção domiciliar revela-se como espaço de atuação integral e interdisciplinar com práticas complementares e substitutivas às outras intervenções da saúde. Nessa perspectiva, espera-se que esta pesquisa oportunize novas investigações acerca da referida temática, posto que, o presente estudo suscita outras inquietações no tocante aos desafios enfrentados pelos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar ao compartilhar o cuidado dos pacientes assistidos em domicílio.

Concluindo a análise dos aspectos que o estudo apresenta, entende-se que a prioridade deverá ser para a ampliação de uma rede de atendimento domiciliar em oncologia, com o objetivo de apoiar a rede de saúde pública, incluindo capacitação profissional para as equipes de saúde do município de Campo Grande e de todo o Estado de Mato Grosso do Sul, bem como a criação de um Núcleo de Assistência Domiciliar que propicie encontros entre os sujeitos, contribuindo para interação entre usuários, profissionais de saúde e gestores.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Qualidade de vida no idoso**: a assistência domiciliar faz diferença? São Paulo: Casa do Psicólogo; Cedecis; 2003.

AMARAL, N. N. *et al.* Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua História e sua relevância para o Sistema de Saúde atual, São Paulo. **Revista Neurociências**, v. 9, nº 3, p. 111-17, 2001. Disponível em: <<http://services.epm.br/dneuro/neurociencias/Neurociencias%2009-3.pdf#page=23>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

_____. **Manual de cuidados paliativos**. Ampliado e Atualizado. 2. ed. Rio de Janeiro, 2012.

ASCO. American Society of Clinical Oncology. Centro de Oncologia Integrado. **Suporte clínico**. Disponível em: <http://www.americasoncologia.com.br/suporte-clinico/?lang=pt_BR##.WXj6QojyviU>. Acesso em: 26 jul. 2017.

BARTLE, Phil. **O que é comunidade?** Uma perspectiva sociológica. Traduzido por Sofia Ferreira Fernandes. 24 out. 2011. Disponível em: <<http://cec.vcn.bc.ca/mpfc/whatcomp.htm>>. Acesso em: 10 set. 2017.

BENITEZ, M. A. *et al.* Documento de consenso SECPAL - sem FYC. Atencion al paciente con cancer en fase terminal en el domicilio. **Atencion Primaria**, nv. 27, nº 2, p. 123-6, 2001.

BERNARDO, A.; MONTEIRO C.; SIMÕES, C. *et al.* **Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal**. Portugal, 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Conferência Nacional de Saúde. **8º Relatório Final**. Brasília: Ministério da Saúde, 1986.

_____. **Lei Federal nº 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 20 set.1990 a. Sessão 1, p. 18055.

_____. **Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002>>. Acesso em: 27 set. 2017.

_____. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a política nacional de atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 80-81, 9 dez., 2005. Seção 1.

_____. Portaria nº 3.150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, Brasília (DF) 13 dez. 2006. Seção 1:111.

_____. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 28 out. 2011. Seção 1. p. 44.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2012a.

_____. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da dor crônica**, nº 1083, 2012b.

_____. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2013a. 2 v.: il.

_____. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013b**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

_____. **Manual de monitoramento e avaliação**: Programa Melhor em Casa. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2014 a. 48 p.: il.

_____. Ministério da Saúde. **Protagonismo de cidades é prioridade do governo**. 30/07/2014b. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/05/protagonismo-de-cidades-e-prioridade-do-governo-diz-chioro>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

_____. Secretaria-Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. **O SUS no seu município: garantindo saúde para todos** / Ministério da BRASIL. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014c. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

_____. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS: a clínica**. Brasília, 2004. 18 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. **Clínica ampliada** equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2. ed. Brasília, 2008. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BROCATO, E. **Anexo do lugar**: uma investigação de ambientes e resultados no contexto do serviço. Tese de Doutorado - Universidade do Texas em Arlington, 2006.

CAMPOS, G. W. S. **Um método para análise e co-gestão de coletivos**. São Paulo: Hucitec, 2005.

_____. CHAKOUR, M.; SANTOS, R. de C. Análise crítica sobre especialidades médicas e estratégias para integra-las ao Sistema único de Saúde (SUS). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.13, nº 1, p.141-44, jan. /mar., 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1997000100025>>. Acesso em: 10 maio 2017.

CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-407, fev. 2007.

CARVALHO, C. S. U. A família e o paciente oncológico. **Cad IPUB**, nº 16, p. 147-58, 1999.

CARVALHO, L. C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2009.

CENTENO, C. Cuidados paliativos: nuevas perspectivas y práctica en Europa. **Salud**, p. 34-41, Diciembre, 2006.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Dispõe sobre na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília (DF). 28 nov. 2006b; seção 1:196.

_____. Resolução CFM nº 1973/2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). **Diário Oficial da União**. Brasília, 1 ago. 2011; Seção 1, p. 144-7.

CHAGAS, M. S. **Cuidado paliativo na cidade de Londrina trabalhando com vida no território da morte**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

CHORO, Arthur. **Gestão em saúde é discutida durante marcha dos prefeitos**. 30/07/2014. Participação na Mesa de debates durante a 17ª Marcha Nacional de prefeitos. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/05/gestao-em-saude-e-discutida-durante-marcha-dos-prefeitos>>. Acesso em: 30 maio 2017.

ESCOLAR, M. Territórios de dominação estatal e fronteiras nacionais: a mediação geográfica da representação e da soberania política. SANTOS, M.; SCARLATO, F. C.; ARROYO, M. **O novo mapa do mundo: fim de século e globalização**. San Pablo: Hucitec, 1993. p. 15-22.

FIGUEIREDO, M. T. A. Reflexões sobre os cuidados paliativos o Brasil. **Revista Prática Hospitalar**, ano VIII, nº 47, p. 36-40, set./out., 2006.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, nº 4, p. 986-94, 2004.

FORNELLS, H. A. Cuidados paliativos en el domicilio. **Acta Bioethica**, Ciudad Argentina, v. 1, nº 1, p. 65-75, 2000.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. Trad. Mana Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1981.

_____. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

- FRANCO, A. A participação do poder local em processos de desenvolvimento local integrado e sustentável. In: _____. **Gestão social: uma questão em debate**. São Paulo: EDUC, 1999. p. 175-207.
- GAMBETTA, D. **Trust: Making and Breaking Cooperative Relations**. Oxford: Basil Blackwell, 1988.
- GIOVANELLA, L. *et al.* **Estudo de caso sobre implementação da estratégia de saúde da família em Vitória (ES)** - relatório de pesquisa. Rio de Janeiro: Nupes; DAPS; ENSP; Fiocruz, 2009.
- HCAA. Hospital de Câncer de Campo Grande - Alfredo Abrão. **Manual do serviço de atenção domiciliar do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)**. Campo Grande, MS, n.01, 2014.
- IASP. Associação Internacional para o Estudo da Dor. **Estudo da dor**. Disponível em: <<http://www.iasp-pain.org/index.aspx>>. Acesso em: 4 fev. 2016.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Mato Grosso do Sul** - Campo Grande. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=500270>>. Acesso em: 14 ago. 2017.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2006.
- IOELC. International Observatory on End of Life Care. **Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View**, 2006.
- JUNQUEIRA L. A. P. Novas formas de gestão na saúde: Descentralização e intersetorialidade. **Saúde e sociedade**, São Paulo: v.6, nº 2, p.31-46, 1997.
- LE BOURLEGAT, C. A. **Mato Grosso do Sul e Campo Grande: articulações espaço-temporais**. 2000. Tese. (Doutorado em Geografia) - UNESP, São Paulo.
- LEWIS, D.; WEIGERT, A. Trust as a social reality. **Social Forces**, v. 63, nº 4, p. 967-985, 1985.
- LOPES, A. S. **Acolhimento prescrito x real: uma análise sobre as relações entre trabalhadores e usuários na Estratégia Saúde da Família**. 2014. 120 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.
- MACHADO, M. S. Geografia e epistemologia: um passeio pelos conceitos de espaço, território e territorialidade. **Geo UERJ**, n. 1, p. 17-32, 1997.
- MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- MALTA, D. C.; MERHY, E. E. A micropolítica do processo de trabalho em saúde-revendo alguns conceitos. **Revista Mineira Enfermagem**, v. 7, nº 1, p. 61-6, 2003.
- MARTINELLI, D. P.; JOYAL, A. **Desenvolvimento local e o papel das pequenas e médias empresas**. Barueri, SP: Manole, 2004.

MARTINS, S. R. O. Desenvolvimento local: questões conceituais e metodológicas. **Revista Interações**, Campo Grande, v. 3, n. 5, 2016.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampliado e atualizado. 2.ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. p. 23-30. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 19 ago. 2017.

MATTOS RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, nº 5, p. 1411-16, set./out., 2004.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde/ Comitê Nacional de Secretários da Saúde, 2011.

MENEZES. R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, FIOCRUZ, 2004.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver - SUS Brasil: cadernos de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p.108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registo/O_ato_de_cuidar__a_alma_dos_servicos_de_saude/59>. Acesso em: 14 jun. 2017.

_____; CECÍLIO, L. C. O. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas: Unicamp, 2003. (mimeogr.).

_____; FEUERWERKER, L. C. M. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação da prática. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Rio de Janeiro, v. 24, nº 3, p. 180-188, 2008.

MENDES JÚNIOR, W.V. **Assistência domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil**. 2009. 97p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

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

MIOTO, R.C.T. Novas propostas e velhos princípios; a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar. In: MIONE, A. S. et al. **Política social, família e juventude**: uma questão de direitos. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 43-59.

NEW ZEALAND. Ministry Of Health. **The new zealand palliative care strategy**. Wellington: Ministry of Health, 2001. Disponível em: <[http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/\\$File/palliative_carestrategy.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/$File/palliative_carestrategy.pdf)>. Acesso em: 13 jun. 2017.

NHPCO. National Hospice and Palliative Care Organization. **Family Evaluation of Palliative Care (FEPC)**. 2009. Disponível em: <<https://www.nhpco.org/performance-measures/family-evaluation-palliative-care-fepec>>. Acesso em: 26 jul. 2017.

OAKLEY, Peter. **Projetos com pessoas**: a prática de participação no desenvolvimento rural. Organização Internacional do Trabalho, 1991.

OLIVEIRA, Francisco de. **Aproximação do enigma**: o que quer dizer desenvolvimento local? São Paulo, Pólis; Programa de Gestão Pública e Cidadania/EAESP/GGV, 2001.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (Coord.). Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Comitê de especialistas da OMS em alívio da dor e cuidados de apoio ativo. **Alívio da dor e cuidados paliativos contra o câncer**: relatório de um comitê de especialistas da OMS. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1990. 75 p. (série de relatórios técnicos - OMS).

_____. **Aliança mundial de alívio paliativo**. Atlas global de cuidados paliativos no final da vida [Internet]. Londres: WPCA, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 13 set. 2016.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Fortalecimento dos cuidados paliativos como componente de Tratamento integrado no contínuo de cuidados**, 2014b

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Renovação da atenção primária em saúde nas Américas**: documento de posicionamento da Organização Pan-Americana da saúde. Washington, D.C.: OPAS, 2007. Disponível em: <http://www.sbmfc.org.br/media/file/documentos/renovacao_atencao_primaria_saude_ame>. Acesso em: jul. 2012.

PCA. Palliative Care Australia. O futuro da Austrália na pesquisa de cuidados paliativos. Uma abordagem colaborativa. Austrália, 2000.

PEIXOTO, A. P. **Cuidados paliativos**. Sociedade de tanatologia e cuidado paliativo de Minas Gerais. 2004. Disponível em: <<http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2013.

PESSINI, L. Distanásia, até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. (Coleção Bioética em Perspectiva 2).

_____. Bioética e cuidados paliativos: Alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Eds.). **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole, 2006. p. 45-66.

_____; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. Bioética. 3.ed. São Paulo: Loyola, março, 2006.

PIAGET, J. **Para onde vai à educação?** Tradução de Ivete Braga. 14. ed. Rio de Janeiro: José Olímpio, 1998.

_____. **Epistemologia genética**. São Paulo: Martins Fontes; 1990.

PROSHANSKY, H., FABIAN, A.; KAMMINOFF, R. Lugar identidade: mundo físico socialização do eu. **Journal of Environmental Psychology**, nº 3, p. 57-83, 1983.

_____. Psicologia ambiental e o mundo real. **American Psychologist**, v. 31, nº 4, p. 303, 1976.

RAFFESTIN, Claude. **Por uma geografia do poder**. São Paulo: Ática, 1993.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, [s.n.], p. 231- 42, 2005. Suplemento.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, nº 5, Brasília, set./out., 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000500020>>. Acesso em: 12 maio 2017.

SANTOS, C. F. dos. A atuação de assistente social em cuidados paliativos. In: FIGUEIREDO, M. T. A. (Org.). **Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia**. São Paulo: Unifesp, 2006. p. 62-5.

SAUNDERS, Cicely. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach**. London: Edward Arnold, 1991.

SECPAL. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. **Historia dos cuidados paliativos e do Movimento Hospice**. Disponível em: <<http://www.secpal.com>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

SILVA, K. L. *et al.* Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, nº 3, p. 391-7, 2005. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300009.

SILVA, Ronaldo C.F.; HORTALE, Virgínia A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, nº 10, p. 2055-66, 2006. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2017.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2002.

STJERNESWARD, J.; FOLEY K. M.; FERRIS, F. D. Estratégia de saúde pública para cuidados paliativos. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, nº. 35, p. 486-93, 2007.

SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment. **JAMA**, nº 274, p. 1591-8, 1995.

TUAN, Yi-Fu. Place: an experiential perspective. **The Geographical Review**, v. 65, nº 2, p. 151-165, 1975.

VICENZI, Maria do Carmo. *et al.* (Orgs.). **Enfermagem em cuidados paliativos**. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. 60p. (CORENSC orienta; v.4).

VOLPATO, F. S.; SANTOS, G. R. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Revista Imaginário**, v. 13, nº 4, p. 511-544, 2007. Lilacs - Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde. Disponível em: <<http://www.bases.bireme.br>>. Acesso em: 25 fev. 2009.

WHO. World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

_____. Worldwide Palliative Care Alliance. **Global atlas of palliative care at the end of life**. 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

WRIGHT, M. *et al.* **Mapping levels of palliative care development: a global view**. Lancaster: Lancaster University; 2006. (International Observatory on End of Life Care].

YAMAGUCHI, Angélica Massako *et al.* **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO ORDEM DE NÃO-REANIMAÇÃO

A ordem de não reanimação é um instrumento, cujo objetivo é orientar o não-início das manobras de reanimação cardiopulmonar naqueles casos sem possíveis benefícios clínicos comprovados. Reanimação cardiopulmonar é técnica de suporte avançado de vida, iniciada para restabelecer as funções cardiorrespiratórias e cerebrais quando ocorre um evento de parada cardiorrespiratória e/ou evolução clínica para tal.

Eu, _____, nacionalidade _____, estado civil _____, inscrito no CPF sob o nº _____, portador da cédula de identidade RG nº _____, residente e domiciliado à _____

_____, cidade _____, estado _____, na qualidade de () paciente () responsável e representante legal pelo paciente _____ (grau de parentesco: _____) - declaro que fui devidamente informado pelo médico

Dr.(a) _____ / nº _____ e Equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos / SAD / Terapia Intensiva sobre os procedimentos _____, a qual seria submetido, seus riscos, benefícios e possibilidades alternativas, bem como as possíveis consequências da sua não realização.

Opta-se por não realizar o procedimento/ tratamento de ressuscitação cardiopulmonar acima mencionado, podendo a qualquer momento autorizar a realização do procedimento/ tratamento que ora é recusado, desde que presentes as condições clínicas indicadas.

Declara-se ainda ter sido esclarecido e alertado sobre os riscos de morte e eventuais sequelas irreversíveis a que estaria sujeito pela realização do procedimento e/ou recusa do mesmo, usando dos direitos a que a lei garante, está autorizado à conduta de não-reanimação, assumindo pessoal e individualmente todas as consequências e responsabilidade da recusa.

Campo Grande, _____ de _____ de 20_____.

Assinatura: _____

Testemunha:

Nome: _____

CPF nº: _____ Assinatura: _____



Médico - Expliquei todo o procedimento/ tratamento ao paciente acima identificado e/ou responsável, sobre os benefícios, riscos, alternativas, referentes à sua recusa, tendo respondido às perguntas formuladas pelos mesmos.

De acordo com o meu entendimento, o paciente e/ou responsável, está em condições de compreender o que lhe foi informado.

Médico: _____

Assinatura: _____ CRM

Campo Grande - MS, _____ de _____ de 20____. Horas: _____

APÊNDICE B**SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR - SAD
FICHA DE TRIAGEM**

Data da solicitação: __/__/__ Prontuário: _____ Médico: _____
 Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____
 Data de nascimento: __/__/__ Fone: _____
 Endereço: _____ Nº: _____
 Bairro: _____ Ponto de referência: _____
 Patologia: _____
 Responsável pelo encaminhamento: _____

- () é consciente () está com SNE () tem colostomia-ileostomia
 () é orientado () está com SNG () tem cistostomia/urostomia
 () verbaliza () está com traqueostomia plástica () tem gastrostomia/ esofagostomia
 () é acamado () está com traqueostomia metálica () tem úlcera der pressão
 () tem SVD () deambula sem auxílio () tem outras lesões de pele

Estado clínico do Paciente/ Outras observações:
Perfil? () Sim () Não
Ass. da Coordenadora do SAD

APÊNDICE C

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Questionário

Data da Entrevista: _____/_____/_____

Nome: _____ Sexo: F () M ()

Grau de Parentesco com o paciente: _____

Telefones:

Endereço:

Tempo de internação do paciente:

Idade: _____ Grau de Escolaridade: _____

Raça-Cor: _____

Religião: _____ Profissão: _____

Estado civil: _____

Tem plano de saúde: Sim () Não ()

Tem filhos: Sim () Não ()

Renda familiar média: _____

Quando você sente dor

() Permanentemente () várias vezes ao dia

() várias vezes na semana () Raramente

Que atividade física lhe prejudica

() Nenhuma () Appetite () Higiene pessoal

() Vestir-se () Sono () Locomoção

() Sexo () Outra

Explicar _____

Como as pessoas que vivem com você reagem

() ficam irritadas () expressão frustração () sentem raiva de mim

() Me ignoram () Me tratam com normalidade

Você se sente útil:

() Sim () Menos do que antes () inútil

() Muito útil () Totalmente inútil

Sua vida de um modo geral é satisfatória

() Sim () Em parte () Insatisfatória () Totalmente insatisfatória

Você se sente doente

() Não () Um pouco () Muito () Totalmente

Foi examinado pelo médico

() Sim () Não

Qual o diagnóstico

D: _____

Você tem seguido as orientações médicas

() Sim () Não () Às vezes

Conseguiu observar mudanças em sua rotina e de sua família após o atendimento da equipe do NCP. Quais?

Qual a importância do NCP para você?

Com relação às atividades em seu bairro e na cidade, observou mudanças após o atendimento da equipe do NCP?

APÊNDICE D

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DO ACOMPANHAMENTO DOMICILIAR

SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Unidade: _____

Paciente: _____ N° Pront: _____

Entrevistado: _____

1- Em geral, o Atendimento Domiciliar prestado a sua família pela Equipe da Medicina de Família é considerado por vocês:

- SATISFATÓRIO (Atende às Expectativas da Família)
- REGULAR (Atende Parcialmente), por que: _____
- INSATISFATÓRIO (Não atende às Expectativas), por que: _____
- _____

2- O tempo que normalmente decorre entre as solicitações da família ou do paciente e a resposta da Equipe tem sido:

- Adequado às necessidades
- Inadequado às necessidades, por que: _____
- _____

3- Os profissionais da Equipe têm demonstrado interesse em resolver os problemas, situações ou dificuldades apresentadas pela família:

- Sim Não, por que: _____

4- As Soluções apresentadas pela Equipe buscando resolver os problemas do paciente e dificuldades da família são em geral:

- Efetivas Pouco Efetivas Não São Efetivas

5- Com relação aos compromissos assumidos junto à família e ao paciente, a Equipe:

- Cumpre Conforme Agendado Cumpre Irregularmente Não Cumpre

Explique: _____

6- A Família e o paciente consideram a Equipe:

- Disponível Pouco Disponível

7- O paciente acha que seu (s) problemas estão sendo resolvidos?

- Sim Não, Por que: _____

8- Que nota daria para o desempenho da Equipe, de 1 a 10: _____.

9- Que sugestões teriam para dar à Equipe, buscando melhorar o atendimento:
