



Junio 2019 - ISSN: 1988-7833

O DESENVOLVIMENTO LOCAL E A PRODUÇÃO DO CUIDADO ATRAVÉS DA ATENÇÃO DOMICILIAR

EL DESARROLLO LOCAL Y LA PRODUCCIÓN DEL CUIDADO ATRAVÉS DE LA ATENCIÓN DOMICILIAR

Regina Aparecida Pereira Mazzi¹
Heitor Romero Marques²
Fabiana Maluf Rabacow³
Mara Lisiane de Moraes dos Santos⁴

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Regina Aparecida Pereira Mazzi, Heitor Romero Marques, Fabiana Maluf Rabacow y Mara Lisiane de Moraes dos Santos (2019): "O desenvolvimento local e a produção do cuidado através da atenção domiciliar", Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales, (junio 2019). En línea:

<https://www.eumed.net/rev/cccss/2019/06/cuidado-atencao-domiciliar.html>

RESUMO: No Brasil os Serviços de Atendimento Domiciliar (AD) e cuidados paliativos ainda não estão estruturados adequadamente. Este artigo objetiva descrever o serviço de atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no Desenvolvimento Local e apresentar os resultados da avaliação da satisfação dos pacientes e familiares atendidos pelo SAD. A pesquisa caracteriza-se como sendo 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 análise dos dados analisados deu-se mediante elaboração de tabelas e gráficos. 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. 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. Pela 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, para apoiar a rede de saúde pública.

PALAVRAS-CHAVE: Desenvolvimento local. Atenção Domiciliar. Produção do Cuidado.

¹ Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local - Universidade Católica Dom Bosco - UCDB. Campo Grande, Brasil.

² Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local - Universidade Católica Dom Bosco - UCDB. Campo Grande, Brasil.

³ Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Local - Universidade Católica Dom Bosco - UCDB. Campo Grande, Brasil.

⁴ Mestrado em Saúde da Família- Instituto Integrado de Saúde- INISA- Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS. Campo Grande, Brasil.

ABSTRACT: In Brazil the Home Care Services (AD) and palliative care are not yet adequately structured. This article aims to describe the service of home care and palliative care in oncology in Local Development and present the results of the evaluation of the satisfaction of patients and families served by the SAD. The research is characterized as being of field, of quantitative-qualitative approach and analytical-synthetic method with due complementation of secondary data obtained by bibliographic review. Field research support was provided through instrumentalization through questionnaires, with open and closed questions, applied to patients and caregivers inserted in the Home Care Program. The analysis of the data analyzed was done through the elaboration of tables and graphs. It was observed that reproducible local initiatives for the development of home care favor a significant number of individuals and demonstrate in practice, their effectiveness to managers and to society. 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. By analyzing the aspects that the study presents, it was understood that the priority should be for the expansion of a home care network and palliative care in oncology, to support the public health network.

KEYWORDS: Local Development. Home Care. Care Production.

RESUMEN: En Brasil los Servicios de Atención Domiciliaria (AD) y cuidados paliativos aún no están estructurados adecuadamente. Este artículo objetiva describir el servicio de atención domiciliaria y cuidados paliativos en oncología en el Desarrollo Local y presentar los resultados de la evaluación de la satisfacción de los pacientes y familiares atendidos por el SAD. La investigación se caracteriza como de campo, de abordaje cuantitativo y método analítico-sintético con la debida complementación de datos secundarios obtenidos por revisión bibliográfica. El apoyo de la investigación de campo se dio por la instrumentalización por medio de cuestionarios, con preguntas abiertas y cerradas, aplicados en pacientes y cuidadores insertados en el Programa de Atención Domiciliaria. El análisis de los datos analizados se dio mediante la elaboración de tablas y gráficos. Se observó que 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. 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. Por el análisis de los aspectos que el estudio presenta, se entendió que la prioridad deberá ser para la ampliación de una red de atención domiciliaria y cuidados paliativos en oncología, para apoyar la red de salud pública.

PALABRAS CLAVE: Desarrollo local. Atención Domiciliaria. Producción del cuidado.

1 INTRODUÇÃO

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, incorporando a essência do Desenvolvimento Local (DL) e sua perspectiva humanística, inclusive ao contribuir com o resgate da autonomia, qualificando os familiares e pacientes para o fortalecimento do autocuidado.

A Atenção Domiciliar (AD) é uma “nova” modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por ações de promoção e proteção à saúde, tratamento de doenças, conforto, reabilitação e qualidade de vida, prestadas em domicílio, para a garantia de

continuidade de cuidados no contexto da integralidade e intersetorialidade. Aliado aos cuidados ao paciente soma-se a atenção ao cuidador e à família em uma proposta mais ampla. Às atividades individualizadas unem-se as de caráter coletivo, como proposta de cuidados e atenção. O paradigma de cura e o foco na doença são substituídos pelo modelo centrado no cuidado e no binômio paciente-família (BRASIL, 2012a).

A aliança com a família torna-se o primeiro passo de sucesso da equipe com o paciente. Dentre os objetivos da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), destaca-se a parceria entre o cuidador e familiar, cada um decidindo juntos com o paciente, adaptações no ambiente domiciliar, na rotina e na convivência. A equipe do SAD também se destaca na finitude, trabalhando 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 (INCA, 2006).

O 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 (CAMPOS, 2005).

Este artigo objetiva descrever o serviço de atenção domiciliar e cuidados paliativos em oncologia no Desenvolvimento Local e apresentar os resultados da avaliação de satisfação de pacientes e familiares atendidos pelo SAD. A metodologia utilizada caracteriza-se como sendo pesquisa de campo, de abordagem quanti-qualitativa e método analítico sintético e por revisão bibliográfica. O suporte da pesquisa de campo deu-se pela instrumentalização via questionários, com questões abertas e fechadas, aplicados em pacientes e cuidadores inseridos no Programa de Atenção Domiciliar. A análise dos dados deu-se mediante a descrição das características do serviço e seu processo de trabalho, por uma equipe interdisciplinar, no período de 2014 a 2017.

Considerando-se a complexidade do trabalho interdisciplinar em assistência domiciliar e cuidados paliativos e o caráter de levantamento inicial das variáveis, a amostra foi constituída por 20 sujeitos, sendo estes pacientes com doença crônica (câncer) e cuidadores que recebiam assistência domiciliar do SAD. No período de coleta de dados este número correspondia a aproximadamente 50% da população atendida pelo SAD, representadas em proporções às diversas regiões da cidade. Pacientes e cuidadores tinham idade superior a 18 anos, não havendo delimitação quanto à 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 no Hospital, durante reunião mensal, como parte da capacitação que a equipe se propõe a proporcionar, de forma sistemática, por ser possível aproveitar a presença naquele local. Naquele momento os cuidadores assinaram um termo de consentimento em participar da pesquisa, em conformidade 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. Nos resultados

foram adotadas abreviaturas para resguardar os sujeitos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco - UCDB (CAAE N.62162916.8.0000.5162).

2 ATENÇÃO DOMICILIAR E A PRODUÇÃO DO CUIDADO

Em função da transição epidemiológica e demográfica, com o aumento das doenças crônicas e degenerativas, bem como o envelhecimento da população, há maior prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, nas quais se incluem o câncer. O aumento da ocorrência destes agravos vem acompanhado do avanço e disponibilidade de tecnologias terapêuticas, o que repercute em redução da mortalidade, mas aumento da morbidade.

Uma doença como o câncer, não afeta apenas o sujeito enfermo, mas o universo familiar, com mudanças na dinâmica familiar, incorporando os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem (INCA, 2006). A partir dessa realidade, o atendimento domiciliar vem ganhando destaque, com o exercício de cuidar de pacientes muitas vezes sem possibilidades de cura, apenas para contribuir com a qualidade de vida (BRASIL, 2011).

A busca do usuário pelo atendimento resulta na demanda aos serviços de saúde, e pode ser entendida como um pedido de suas necessidades, como 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 que lhe possa dar qualidade de vida (CECÍLIO, 2001). Para 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 dependências crônicas assumidas pelas famílias sequer foram incluídas nas iniciativas de atenção domiciliar organizadas pelo sistema de saúde. A atenção domiciliar, portanto, diz respeito apenas a uma parte das práticas de cuidado domiciliar, que implicam convivência entre profissionais de saúde e cuidadores familiares.

A filosofia do SAD abrange aspectos importantes para, como a abordagem holística e uma prática profissional interdisciplinar. Os cuidados paliativos de atendimento domiciliar requerem que haja a reorganização do sistema de saúde, conhecimento científico e ético adequado à disposição dos cuidadores formais em proporcionar uma assistência global à pessoa, em todas as fases da doença (FORNELLS, 2000).

Merhy e Cecílio (2003) destacam a integralidade do cuidado como tarefa de rede de serviços, necessariamente interdisciplinar, pela conjugação do trabalho de profissionais, por meio de mecanismos de dominação e de relações assimétricas de poder entre as corporações profissionais.

O SAD remete a uma forma mais transversalizada de operar o cuidado, integrada em rede mais ampla de serviços, composta de “estações”, criando “pontes”, mais horizontal mais regular e “institucionalizada” na equipe, que deve conversar 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). Alguns conceitos de Merhy (2004), sobre a ideia de que tecnologia não está ligada somente a equipamentos, como mostra o modelo hegemônico de atenção à saúde - centrado em procedimentos- mas também ao “saber fazer” e a um “ir fazendo”. Na saúde, embora as categorias tecnológicas se inter-relacionem, não deve prevalecer à lógica do “trabalho morto”,

expressa nos equipamentos e saberes estruturados. Há necessidade das tecnologias de relações, de produção de comunicação, acolhimento, vínculos e autonomização, denominadas “tecnologias leves”.

O uso dessas tecnologias pode ser considerado fator determinante para iniciativas mais humanizadas, como o SAD. Ademais, o 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 por suas experiências que, quanto maior a composição de saberes que se dispõe para a ação de produção dos atos de saúde, 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.

A Atenção Domiciliar implica dispositivo organizacional e assistencial propício à efetivação de modelos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da Rede Atenção à Saúde (RAS), pressupondo cuidado centrado no usuário. A Assistência Domiciliar atende um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS), conhecido como integralidade, que agrega a participação de profissionais, em domicílio, nos cuidados integrais prestados ao paciente e consequentemente a família (BRASIL, 2012b).

Por meio de ofertas de tecnologias e dispositivos o SAD aponta para o estabelecimento arranjos sustentáveis, envolvendo trabalhadores e gestores do Sistema e fomentando a participação efetiva do cuidador e familiar.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O que a AD proporciona não é a redução de custos, mas o uso adequado dos recursos, pois o leito, ao ser desocupado, não é desativado, sendo imediatamente ocupado por outro que necessita dessa modalidade de atenção. Pode-se afirmar que com a AD se gasta menos para fazer o mesmo pelo paciente com certas características. Trata-se de uma otimização dos recursos.

Os achados remetem à interdependência da AD, com vistas a garantir a integralidade, sendo reconhecida como “início, meio e fim” para contribuir com o desenvolvimento do local. A integralidade se concretiza pelo reconhecimento da interdependência dos atores e organizações em objetivos, informações, compromissos e resultados. O SAD no contexto do Desenvolvimento Local propicia satisfação às pessoas por meio do conhecimento que conduz à melhoria da qualidade de vida. Foram verificados alguns benefícios da AD:

a) Para o paciente: encontra-se em ambiente conhecido, mantendo a intimidade; pode realizar algumas tarefas laborais, manter hábitos e atividades de lazer. A alimentação é mais variada e os horários são flexíveis. Fortalece a autonomia do usuário e sua integridade enquanto pessoa.

b) Para a família: os familiares têm satisfação em participar do cuidado. Sentem o respeito à vontade do paciente de permanecer no domicílio. Pode prevenir o luto patológico.

c) Para o sistema de saúde: podem-se reduzir internações hospitalares longas e de alto custo, 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 que um dos diferenciais das equipes de atenção domiciliar é a construção de relação com o sujeito que necessita de cuidados no domicílio, e não em um estabelecimento de saúde. Esses sujeitos inseridos em equipes alteram o rumo de seu isolamento, de um processo fragmentado, marcado pela competição e quebra de alianças. Outro aspecto é a reunião mensal com os cuidadores de pacientes oncológicos com a participação de profissionais de diferentes áreas, constituindo-se em uma ferramenta interdisciplinar de apoio e acolhida ao grupo familiar que busca orientação, alívio do sofrimento que os permeiam. Abaixo alguns destaques desses depoimentos:

Quadro 1 - Análise de alguns destaques.

	DEPOIMENTO		ANÁLISE
E1	“Senti mais leveza para a vida e para fazer as coisas”. “Diminui nossas idas ao Hospital”.	E1	A questão econômica e social, também pode ser minimizada 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 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, sejam elas exercidas por meio de ações individuais de estilo de vida ou de projetos coletivos, que certamente afetam a saúde.			

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 e enriquecidas. Nas reuniões mensais com os cuidadores é possível proporcionar ambiente comum em que o “saber” circula livremente, na busca de satisfazer as necessidades de quem cuida, promovendo uma ação efetivamente interdisciplinar. Nesses momentos 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 criam-se oportunidades de uma verdadeira integração entre os saberes e a prática. Quanto mais coesa estiver a equipe, melhor será o atendimento aos pacientes e familiares.

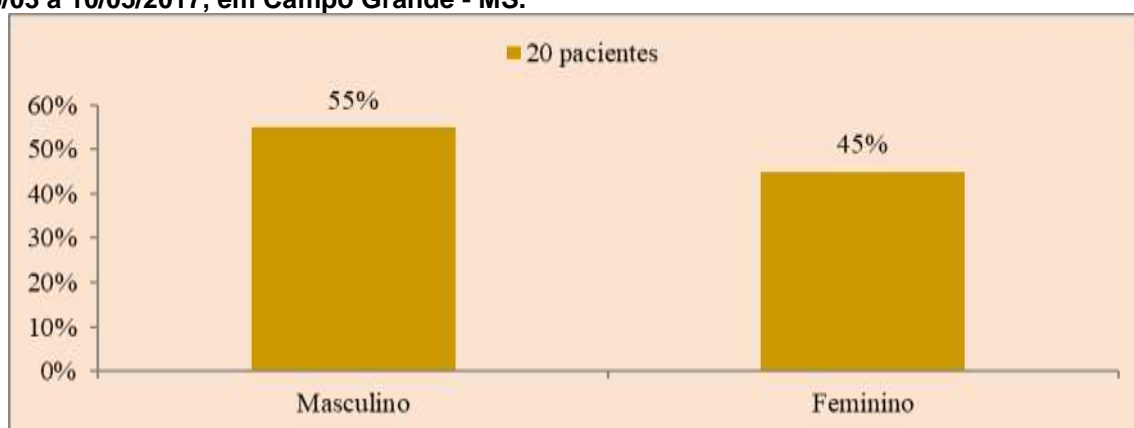
A relação de cuidado entre os sujeitos envolvidos na atenção domiciliar tem se mostrado como desafio para os profissionais por se tratar de um ambiente não legitimado socialmente como campo de práticas da Saúde (BRASIL, 2013).

Nesse contexto, o cuidador é um agente relevante para a efetivação da AD. 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 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 espaço como passível de ser compreendido. O processo de trabalho do SAD é algo em construção ao longo do tempo de vivência e observação, a partir do conhecimento que nasce da prática no domicílio, e nos momentos de encontros da equipe.

3.1 Avaliação de qualidade do serviço de cuidados paliativos domiciliar

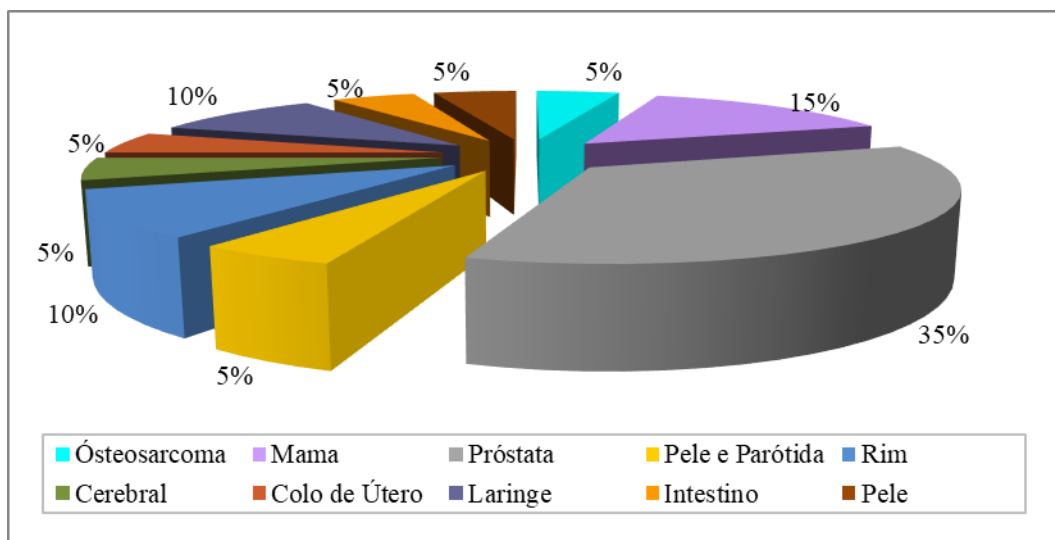
O Questionário nº 01, sobre avaliação de qualidade do SAD foi aplicado a 20 pacientes e cuidadores, no período de 10 de março a 10 de maio de 2017, no município de Campo Grande, em Mato Grosso do Sul. Identificou-se que 55% são do sexo masculino e 45% do sexo feminino (Gráfico 1).

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



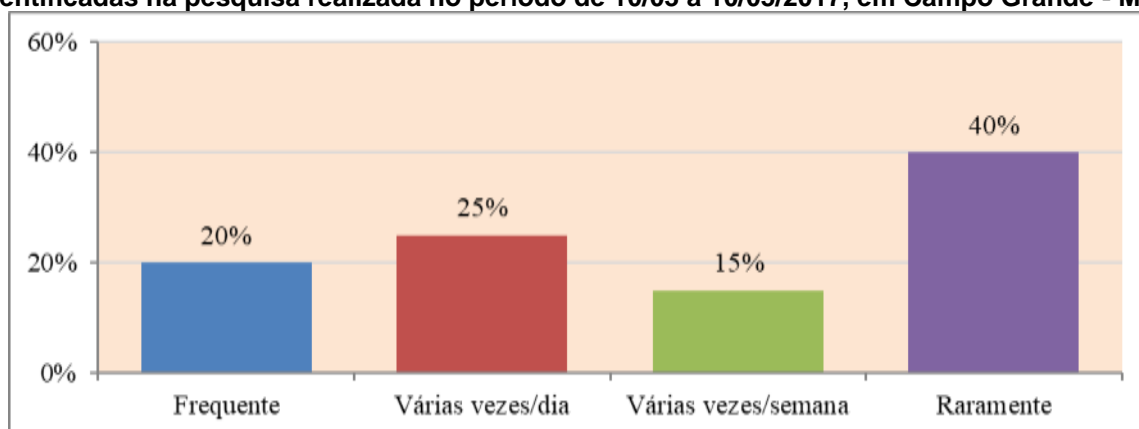
O processo de adaptação do paciente aos cuidados depende da idade, do estágio da doença, do desenvolvimento familiar, da trajetória ou padrão de enfrentamento, da experiência prévia, individual e familiar em relação à doença e à morte, do *status* socioeconômico e das variáveis culturais envolvidas.

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



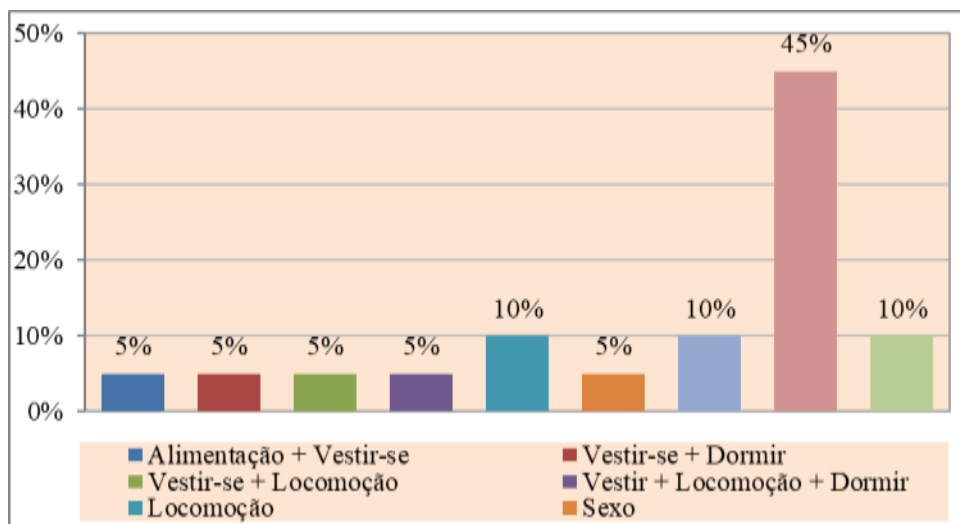
A assistência domiciliar é o atendimento integral no contexto familiar, integrando os familiares e proporcionando ambiente acolhedor. Os cuidados paliativos não devem ser oferecidos apenas no “final da vida”. A divulgação do SAD na mídia e pelos pacientes, familiares e cuidadores o tornou popular, aumentando a procura espontânea pelos pacientes, além dos encaminhamentos impressos, solicitando visita da equipe para avaliação de inserção.

Gráfico 3 - Frequência de respostas dos pacientes do SAD, sobre quando o paciente sente dor, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.



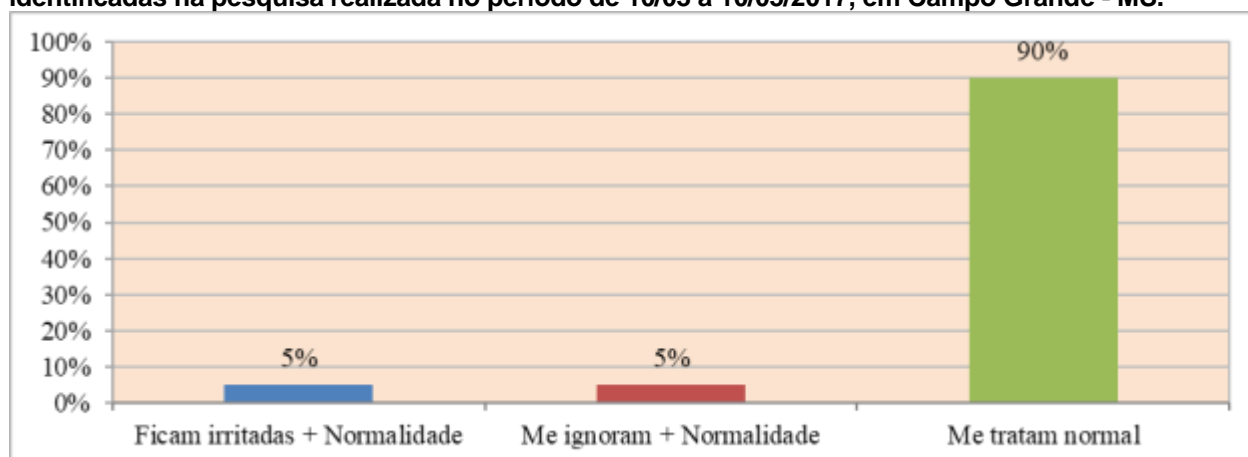
A dor é frequente no paciente oncológico à medida que a condição clínica deteriora. É difícil manter o paciente com dor no domicílio. Ela é considerada uma das coisas mais temidas e se manifesta de diferentes formas e intensidades, variando entre leve, moderada e intensa. É encontrada em 50% a 70% dos doentes do mundo (IASP, 2016). O Gráfico 3 mostra que 40% dos entrevistados relatam raramente sentir dor, enquanto 20% sentem dor com frequência, confirmando que a dor é o principal sintoma referido pelo paciente oncológico, além de ser aquilo que causa maior desconforto.

Gráfico 4 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do 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.



Há pacientes que não têm dificuldade em realizar tarefas, porém, se recusam a fazê-las e outros que têm dificuldade de pegar peso e limpar a casa. A complexidade do objeto saúde-doença exige um olhar plural, pois sem o quê, perde-se a hora de se fazer prevenção do paciente, cuidador e familiar. Todos os entrevistados relataram algum tipo de dificuldade na realização de tarefas da rotina diária, sendo que 45% dos pacientes identificam dificuldades na realização de todas as opções apresentadas. O conhecimento permite aos profissionais do SAD empoderarem o doente quanto ao autocuidado e aumentar a adesão às terapêuticas propostas, implementando a qualidade de vida dessas pessoas.

Gráfico 5 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do SAD, sobre o(s) sentimento(s) das pessoas que 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.

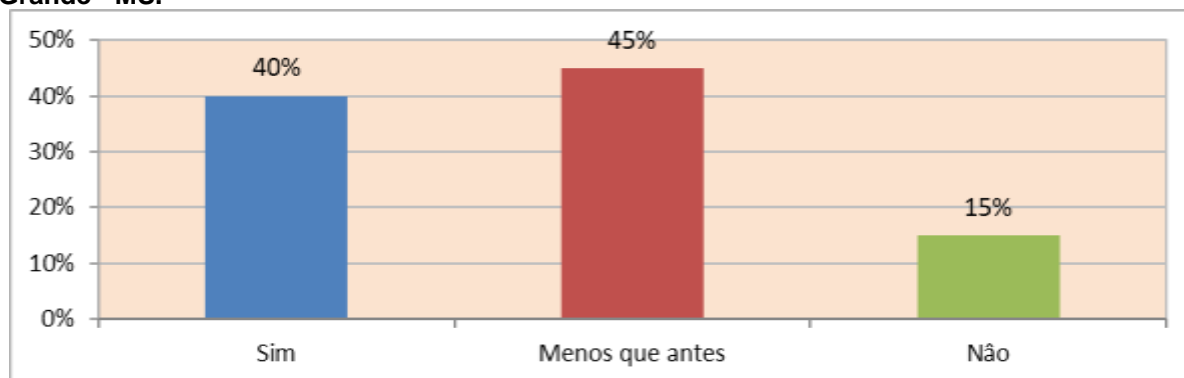


São vários os sentimentos relatados pela família do paciente oncológico em cuidados paliativos. Desde culpa por não terem cuidado mais do que o fizeram, sensação de impotência frente ao sofrimento, tristeza ou agravamento de um quadro de depressão.

O Gráfico 5 mostra que a família (90%) aceita a doença do ente querido, dando suporte emocional, social e até financeiro. A equipe do SAD auxilia na construção de significados sobre tudo o que ocorre, ou seja, as representações cognitivas de cada membro da família. Para Volpato e

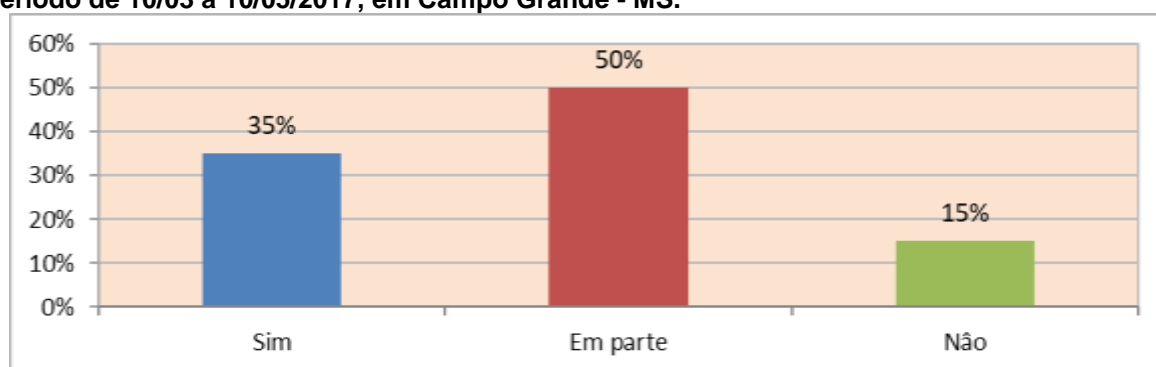
Santos (2009), os cuidadores familiares possuem propensão a adoecerem com maior facilidade, pois, suas vidas apresentam mudanças abruptas, além da sobrecarga do ato de cuidar do outro, a falta de informações acerca das condições do paciente e a imprevisibilidade do que pode vir a acontecer.

Gráfico 6 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do SAD, sobre o paciente sentir-se útil, identificadas na pesquisa realizada no período de 10/03 a 10/05/2017, em Campo Grande - MS.



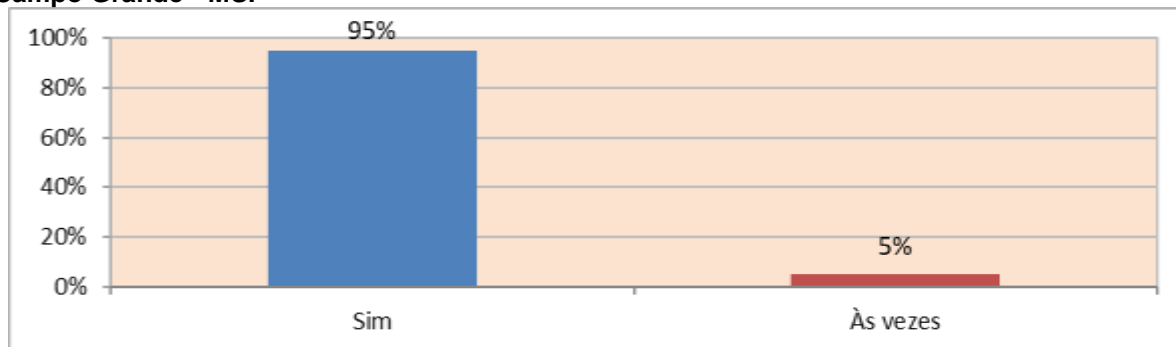
De acordo com os dados 45% se sentem menos úteis que antes do diagnóstico do câncer, porém 40% relatam sentir-se tão útil quanto antes e, apenas 15%, não se sentem úteis. É possível considerar o cuidado interdisciplinar da equipe do SAD, fator essencial para a percepção desse entendimento de “utilidade”. Esses profissionais têm buscado uma prática assistencial com abordagem sócio humanística, visando desenvolver um cuidado holístico e 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 7 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do 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.



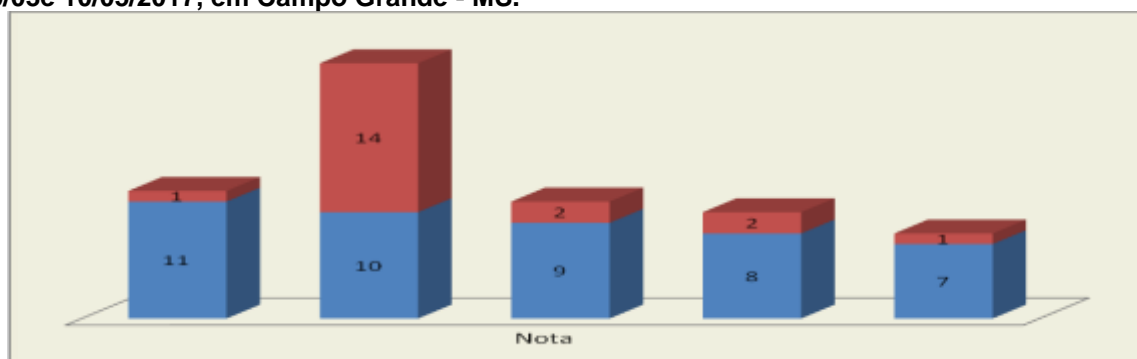
De acordo com os dados apresentados, 35% dos pacientes, consideram levar uma vida satisfatória apesar da doença e, 15% dizem que sua vida é insatisfatória. Com foco no controle da dor e alívio dos sintomas; os cuidados paliativos integrais e contínuos no domicílio, oferecidos aos pacientes e familiares visa aliviar o sofrimento, seja ele físico, psicológico ou espiritual. A equipe do SAD utiliza uma abordagem multidisciplinar, agindo sobre o paciente, família e a comunidade.

Gráfico 8 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do SAD, sobre seguir as orientações médicas, identificadas, em pesquisa realizada no período de 10/03 e 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 9 - Frequência das respostas apresentadas pelos pacientes do SAD, sobre a nota dada para o desempenho da equipe, de 1 a 10, 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 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. 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.

3.1.1 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 lidar 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 referentes a primeira pergunta aberta comprovam a importância do trabalho que está sendo realizado pela equipe multiprofissional do SAD. Salienta-se que o fato da família e do paciente conseguir organizar a rotina diária, promove segurança para o cuidado contínuo, contribuindo no 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.

Sobre isso se destacam alguns depoimentos como os seguintes: a) “Quando entrei no SAD senti mais leveza para a vida e para fazer as coisas”; b) “As nossas concepções mudaram a alegria, o

ânimo, 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 integro de humanização.

3.1.2 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 diminui 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 agradeço a essas meninas pelo amor e o carinho delas com esse velho”.

3.1.3 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 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.

3.1.4 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.

3.1.5 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.

3.2 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 entra as solicitações da família ou do paciente. Sobre o interesse, as respostas dos entrevistados destacaram 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.

Pelos relatos dos cuidadores, observa-se o comprometimento destes com o paciente e com a Equipe. A partir desse relato de cuidadores, vê-se 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 as que 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).

O cuidador constitui uma figura ativa, participando e buscando orientação e apoio da equipe para melhor desempenhar o seu papel. 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 pra 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. Verifica-se medo nos relatos dos

cuidadores e demonstram desconhecimento do prognóstico da doença, bem como insatisfação quando a médica do SAD, no intuito de direcionar a intervenção da equipe.

Quadro 2 - Análise de alguns destaques.

	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.			

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. 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) Na abordagem familiar, quando se trata de comunicações difíceis; 2) Na utilização dos procedimentos adequados para a abordagem familiar visando ao entendimento das situações encontradas e ao fortalecimento do vínculo; 3) Em disponibilizar os profissionais da equipe no momento adequado para o paciente, de acordo com suas necessidades; 4) Em garantir a integralidade e imparcialidade na atenção, no momento da admissão no SAD, aliada aos critérios de inclusão nas modalidades de Atenção Domiciliar; 5) 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) 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) Para garantir o suporte de atenção à saúde, adequado a cada paciente, familiar e cuidador; 8) 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) De 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; 12) De acolher e respeitar os limites do cuidador, formal ou informal, 13) Por parte da gestão, pela ausência de um olhar diferenciado para os profissionais das equipes de AD que realizam esse trabalho; 13) Falta de apoio institucional em questões que envolvem custos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este 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.

É extremamente importante ressaltar, que em todas as regiões do Estado, com exceção de Campo Grande, onde teve início o projeto piloto do 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.

A urgência pela expansão de tal modalidade de serviço é justificada pelo forte impacto que a doença causa, não só no doente, quanto na família e na sociedade. 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.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. 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.

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

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

BRASIL. 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, 2013.

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

CECÍLIO, Luis Carlos de Oliveira. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. (Ogs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2001. cap. 4, p. 113-126.

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

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2006.

MERHY, Emerson Elias. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver-SUS Brasil: caderno de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, p.108-137, 2004. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2103.pdf>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

MERHY, Emerson Elias; CECÍLIO, Luis. Carlos de Oliveira. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas: Unicamp, 2003 (mimeogr.).

MERHY, Emerson Elias; 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.

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.