**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Atenção domiciliar e produção do cuidado:
apostas e desafios atuais**

Paula Bertoluci Alves Pereira

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade
de Saúde Pública para obtenção do título de
Mestre em Ciências.**

Área de Concentração: Serviços de Saúde
Pública

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Laura Camargo Macruz
Feuerwerker

**São Paulo
2014**

Atenção domiciliar e produção do cuidado: apostas e desafios atuais

Paula Bertoluci Alves Pereira

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade
de Saúde Pública para obtenção do título de
Mestre em Ciências.**

Área de Concentração: Serviços de Saúde
Pública

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Laura Camargo Macruz
Feuerwerker

**São Paulo
2014**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese/dissertação.

Aos meus pais, Maria Lucia e Hélio, e meu irmão Pedro, por me apoiarem intensamente nessa jornada e me ajudarem na construção de caminhos para a concretização de meus sonhos e por me deixar voar neles.

À minha tia Marisa (in memorian), pelos afetos e bons encontros e por me mostrar a potência num sopro de vida.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof^a. Laura Feuerwerker, que me recebeu de braços abertos desde o nosso primeiro encontro. Agradeço pelos afetos, pelo apoio intenso durante toda essa caminhada, me ajudando a processar o que vaza e atravessa nos encontros da pesquisa e de meu trabalho no SUS.

Aos amigos e familiares, pelos momentos compartilhados de alegrias e tristezas e por me darem força para que eu seguisse firme nesta caminhada, mesmo estando ausente nos momentos finais de dedicação à escrita.

À minha querida amiga Natália, pelo nosso “murinho” de conversas, desabafos, por compartilharmos as mesmas inquietações em relação à vida, à fisioterapia e à saúde coletiva. Por estarmos sempre juntas, mesmo distantes, nos apoiando.

Às amigas do coração Amanda, Angelina e Néia, que me acompanham desde a graduação, pela amizade, apoio incondicional e por sempre me proporcionarem bons encontros. Pelo acolhimento e carinho, sempre.

Ao Grupo de Estudos em Micropolítica do Trabalho, da Faculdade de Saúde Pública-USP, pelos encontros sempre produtivos e muito potentes, pelos afetos e afecções produzidas, pelas amizades e apoio durante essa caminhada.

Às Secretarias Municipais de Saúde de Embu das Artes-SP, Campinas-SP e São Bernardo do Campo-SP e seus respectivos serviços de atenção domiciliar, por meio de seus gestores, trabalhadores, usuários e cuidadores, agradeço pela receptividade e por possibilitarem a minha imersão em seu cotidiano da produção do cuidado, me afetando com o a intensidade do seu trabalho vivo e da construção de redes vivas.

À Secretaria Municipal de Saúde de Vinhedo, por meio de sua Secretária Nádia Capovilla, que permitiu a conciliação das minhas atividades do mestrado e do grupo de pesquisa com o meu trabalho no Ambulatório Municipal de Fisioterapia.

À Denise, chefe do setor de fisioterapia, por sempre me apoiar e incentivar a construir meus caminhos e sonhos, e aos amigos e colegas de trabalho do centro de especialidades e do “FOFITO” a quem tenho um apreço muito grande.

Aos usuários e seus familiares do SUS, por compartilharem um pouquinho de suas vidas comigo e por serem uma de minhas inspirações para repensar, problematizar e inventar modos outros de produção de mais vida.

SOBRE IMPORTÂNCIAS

“Um fotógrafo-artista me disse outra vez:
veja que pingo de sol no couro de um lagarto é
para nós mais importante do que o sol inteiro no corpo do mar.
Falou mais: que a importância de uma coisa não se mede com fita métrica nem
com balanças nem com barômetros etc. Que a importância de uma coisa há que ser
medida pelo encantamento que a coisa produza em nós” (...)

Manoel de Barros

PEREIRA, PBA. Atenção domiciliar e a produção do cuidado: apostas e desafios atuais. [dissertação de mestrado] Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

Resumo

Introdução: A atenção domiciliar (AD) vem ganhando destaque em função do envelhecimento da população e do predomínio das doenças e agravos não transmissíveis, como uma alternativa aos modos já instituídos de cuidado, **podendo ser uma modelagem potente** que permite a transformação das práticas de saúde, produzindo uma assistência que favorece a criação de vínculo entre trabalhador e usuário, o acolhimento, a humanização e o desenvolvimento de corresponsabilidade. Em 2011, foi criada a política nacional de atenção domiciliar, regulamentada pela Portaria nº 963/GM/MS de 27 maio de 2013, a qual estabelece diretrizes bastante específicas acerca dos serviços de AD e institui o cofinanciamento federal, o que poderá implicar numa ampliação significativa dos serviços existentes. **Objetivo:** Analisar experiências de atenção domiciliar do SUS, suas potencialidades e desafios na produção do cuidado, bem como os efeitos iniciais da Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 sobre as iniciativas municipais. **Métodos:** Pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica, onde foram explorados três serviços de AD do SUS, no Estado de São Paulo. Com o intuito de mapear analisadores significativos para a potencialização da atenção domiciliar como arranjo assistencial para produção do cuidado orientada à integralidade, diferentes iniciativas compuseram a cartografia, tais como entrevistas, observação participante e construção de diário de campo. **Resultados e Discussão:** A AD pode ser um importante dispositivo para análise das tensões, apostas e desafios que emergem na prática dos serviços de saúde, bem como dar a visibilidade aos vazios assistenciais na rede. A portaria ministerial quando tomada como dispositivo, faz normatizações que vem gerando tensões junto aos SAD, ao mesmo tempo em que estes criam linhas de fuga ao produzirem outros arranjos. **Conclusão:** A AD pode ser uma modelagem substitutiva ao modelo hospitalocêntrico, ao mesmo tempo que pode ser uma estratégia ao enfrentamento de dificuldades que a atenção básica sofre, o que pode orientar a construção de arranjos mais permeáveis à realidade brasileira. A AD pode ser um dispositivo fundamental para dar visibilidade aos vazios de atenção e para aprofundar a discussão sobre a rede e dispositivos de gestão do cuidado.

Palavras-chave: Atenção domiciliar, Serviço de assistência domiciliar; Política nacional; Micropolítica do trabalho; Produção de cuidado.

PEREIRA, PBA. Home care and the production of care in health: bets and challenges. [dissertation]. São Paulo (BR): Faculty of Public Health, São Paulo University; 2014.

Abstract

Introduction: Home care (HC) is gaining prominence due to the aging population and the prevalence of non-communicable diseases and injuries, as an alternative to established modes of care, being regarded as a powerful modeling organization that enables the transformation of health care practice, producing a company committed to creating relationship between worker and patient with hosting, humanization care and the development of responsibility. In 2011, the national policy of home care, regulated by Ordinance 963/GM/MS of May 27, 2013, which sets very specific guidelines about HC services and establishes the federal co-financing, which may involve a significant expansion of the services. **Objective:** To analyze home care experiences of the NHS, its potentials and challenges in care production, as well as the initial effects of Ordinance No. 963/GM/MS of 27 May 2013 on municipal initiatives. **Methods:** A qualitative study of cartographic approach, where three services of HC, located in the State of São Paulo, were explored. In order to map to significant analyzers to potentiation of home care as a medical care arrangement for care production oriented to the integrality, various initiatives were included in the mapping, such as interviews, participant observation and construction of a field diary. **Results and Discussion:** HC can be an important dispositive for analysis of tensions, bets and challenges emerging in the practice of health services, as well as giving visibility to the empty assistance in the health net. The ministerial order when taken as a dispositive, make regulations that has sparked tensions with the HC services, while they create other ways by producing other arrangements. **Conclusion:** HC may be a substitutive model of hospital-centered model, while it may be a strategy to cope with difficulties that primary care suffers, which can guide the construction of more permeable arrangements to Brazilian reality. HC can be a key device for providing visibility to empty the attention and further discuss about health network and managed care devices.

Keywords: Home Care Services, home health care; National policy; Micropolitics of work; Care production.

Sumário

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS.....	12
APRESENTAÇÃO.....	14
1. INTRODUÇÃO.....	17
1.1. ATENÇÃO DOMICILIAR – UMA MODALIDADE DE ATENÇÃO EM DESTAQUE.....	17
1.2. O ESTADO DA ARTE DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO MUNDO.....	19
1.3. NOTAS SOBRE A ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL.....	22
1.4. A ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DA SAÚDE SUPLEMENTAR – ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	24
1.5. O ESTADO DA ARTE DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS.....	26
1.6. O MARCO REGULATÓRIO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL.....	31
2. OBJETIVOS.....	36
2.1. OBJETIVO GERAL.....	36
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	36
3. METODOLOGIA.....	37
3.1. TIPO DE ESTUDO.....	37
3.2. LOCAL DE ESTUDO.....	37
3.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	37
3.4. TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	38
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	45
4.1. BREVE RETOMADA A ALGUNS CONCEITOS.....	45
4.2. UM POUCO SOBRE CADA LUGAR.....	48
4.2.1. Sobre o município de Embu das Artes-SP.....	48
4.2.1.1. A atenção domiciliar em Embu das Artes-SP - o SADS.....	49
4.2.2. Sobre o município de São Bernardo do Campo-SP.....	50
4.2.2.1. A atenção domiciliar do município de São Bernardo do Campo -SP - o PID.....	51
4.2.3. Sobre o município de Campinas-SP.....	52
4.2.3.1. A atenção domiciliar no município de Campinas-SP – o SAD Sul.....	54
4.3. APOSTAS E DESAFIOS DA ATENÇÃO DOMICILIAR – UM OLHAR SOBRE A MICROPOLÍTICA DO TRABALHO E PRODUÇÃO DO CUIDADO.....	55
4.3.1. Dinâmica das equipes de atenção domiciliar e suas apostas.....	56

4.3.2. Interferências e ruídos nos processos de admissão e alta/exclusão dos usuários na AD.....	60
4.3.3. Reconhecimento à diferença e análise sobre a própria experiência.....	65
4.4. REPENSANDO A IDEIA DE REDE EM SAÚDE.....	66
4.4.1. Produção de dispositivos para construção de rede – uma experiência na gestão do cuidado.....	68
4.4.2. AD como um observatório da rede.....	69
4.4.2.1. Alguns limites e fragilidades da atenção básica – dando visibilidade aos ruídos.....	72
4.4.2.2. Dificuldades no acesso aos insumos e materiais pela atenção básica.....	75
4.4.2.3. A falta de investimento pela gestão municipal nos recursos materiais para garantir o cuidado pelas equipes de AD.....	76
4.4.2.4. Desafios em relação à reabilitação e a produção de Iniquidade.....	77
4.4.2.5. Dificuldades no acesso e deslocamento aos serviços de saúde.....	81
4.5. O CUIDADOR E A ATENÇÃO DOMICILIAR.....	81
4.5.1. Disputas frente aos arranjos familiares e as singularidades do cuidador/usuário.....	83
4.5.2. Encontros com o cuidador – quando a vida vaza.....	92
4.6. EM CENA: OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	94
4.6.1. Disponibilidade aos cuidados paliativos – uma aposta na vida diante da morte.....	95
4.7. O USO DE TECNOLOGIAS DURAS NA AD.....	100
4.8. AD E AS PORTARIAS MINISTERIAIS – UMA POLÍTICA EM CONSTRUÇÃO.....	102
4.8.1. A Portaria nº 963/GM/MS como dispositivo.....	103
4.8.2. Sobre a composição das equipes.....	106
4.8.3. Os desenhos da AD – o que propõe a portaria e tensões que emergem na prática.....	108
4.8.4. As modalidades de assistência ou AD1, AD2 e AD3.....	110
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	114
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	118
APÊNDICE	126
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA.....	126
ANEXOS.....	
ANEXO 1 - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA-USP.....	128

ANEXO 2 - CURRICULO LATTES PESQUISADORA.....	131
ANEXO 3 - CURRICULO LATTES ORIENTADOR.....	133

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
AD1	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 1
AD2	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 2
AD3	Modalidade de Atenção Domiciliar Nível 3
ADT/AIDS	Assistência Domiciliar Terapêutica em AIDS
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS	Atenção Primária em Saúde
CGAD	Coordenadoria Geral da Atenção Domiciliar
CHCA	Canadian Home Care Association
CID-10	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – Décima Revisão
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
COBRAD	Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CRI	Centro de Referência do Idoso
DAB	Departamento de Atenção Básica
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
EURHOMAP	Mapping Professional Home Care in Europe
FSESP	Fundação Serviço Especial de Saúde Pública
FSP	Faculdade de Saúde Pública

GT	Grupo de Trabalho
HSPE	Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo
IAMSPE	Instituto de Assistência Médica do Servidor Público Estadual
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSALUD	Instituto Nacional de Salud
LAPA	Laboratório de Planejamento e Administração da UNICAMP
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NEPHOS	Núcleo de Educação Permanente e Humanização em Saúde
PS	Pronto-Socorro
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
RN	Resolução Normativa
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SAMDU	Serviço Médico Domiciliar e de Urgência
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USP	Universidade de São Paulo

APRESENTAÇÃO

A intenção de estudar a modelagem de atenção domiciliar e a produção do cuidado, bem como a política que a institui no SUS e os efeitos nos processos micropolíticos originou-se com base em minhas experiências durante a graduação e como trabalhadora da saúde no SUS.

Desde a graduação em fisioterapia no período de 2002-2006, na Universidade Estadual de Londrina-PR, a saúde coletiva já fazia parte de minhas inquietações. Primeiro porque na grade curricular o tema da saúde coletiva era ínfimo; resumia-se a apenas uma disciplina no segundo ano, no qual poucas problematizações eram realizadas acerca da saúde – assunto de tremenda complexidade e que se resumia à decoreba. O curso era voltado principalmente para a formação clínica e não eram priorizadas discussões sobre o SUS – que era o lugar em que estávamos realizando a nossa formação!

Em um segundo momento, durante a participação no movimento estudantil por meio do Centro Acadêmico de Fisioterapia, conheci estudantes de outros cursos da área da saúde e juntos formamos um grupo de discussão sobre saúde e educação, fora dos espaços da universidade, no qual comecei a ter o primeiro contato com as bibliografias e autores fundamentais para a construção do SUS.

Esse grupo, que era formado por militantes de movimentos estudantis, mas fora do espaço dos centros acadêmicos e da academia, foi um dos organizadores locais do VER-SUS (Vivências e estágios na realidade do SUS) em Londrina-PR, por meio do qual tive a oportunidade de conhecer um pouco mais da realidade local do sistema de saúde, no qual estávamos completamente apartados enquanto alunos. Também fui estagiária no VER-SUS em Blumenau-SC, onde as discussões sobre a saúde coletiva, o processo de trabalho, a integralidade e necessidades em saúde se acaloraram e me despertaram ainda mais a busca para aprofundar-me na área.

Após seis meses de formada, em meados de 2007, recebi a grata surpresa de ser convocada pelo concurso público para a Secretaria Municipal de Saúde de

Vinhedo, como fisioterapeuta, local em que estou até hoje. Nos anos em que trabalhei no Ambulatório Municipal de Fisioterapia, sempre estive instigada a tentar produzir redes e articulação junto a setores dentro e fora da saúde e a estimular espaços de conversa para colocarmos em questão o nosso cotidiano de trabalho, que muitas vezes era desgastante e solitário.

Mas, foi na experiência de trabalhar por pouco mais de um ano em um serviço recém inaugurado de atenção domiciliar municipal, que fui atravessada por questões antes não percebidas e vivenciadas. Foi uma experiência gratificante e que me mobilizou muito, tanto pela aposta que eu tinha no trabalho em equipe multiprofissional e a possibilidade de construir cuidado no espaço do outro com o outro, quanto pelas dificuldades na gestão e organização do serviço, que foi construído com um viés político-partidário.

Para dar conta de toda a desterritorialização produzida frente ao trabalho na atenção domiciliar, busquei fontes em que eu pudesse me embeber de autores, conversas e problematizações acerca do trabalho em saúde e, mais especificamente, na modelagem de atenção domiciliar. No coletivo do “Conexões”, grupo de estudos coordenado na época pelos professores Ricardo Teixeira e Sérgio Resende de Carvalho, na UNICAMP, tive as minhas primeiras aproximações com os temas da subjetividade e cuidado em saúde e autores como Deleuze e Espinosa, que me afetaram bastante.

Em um dos momentos em que procurava bibliografias que me apoiassem no cotidiano da atenção domiciliar, entrei em contato com as produções da linha da Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, da UFRJ, sobre a pesquisa nacional sobre o estado da arte da atenção domiciliar, que foram a minha inspiração para a elaboração de um projeto de pesquisa nesse tema.

Desde os primeiros contatos com a Prof^a. Laura, a quem admiro e por quem tenho muito carinho, fui acolhida em minhas angústias e questionamentos acerca do cotidiano dos serviços de saúde, da “solidão” enquanto trabalhadora, das experiências que me marcaram, como a atenção domiciliar, me aproximando cada vez mais da micropolítica do trabalho e do cuidado em saúde. Isso me instigou a persistir na realização de um projeto de pesquisa sobre o tema, considerando a sua potência na

produção de modos não-hegemônicos e a novidade da inauguração de uma política de atenção domiciliar e que efeitos ela produziria.

Como a vida é mesmo uma caixinha de surpresas, fui intensamente atravessada durante o mestrado com a perda de uma pessoa muito especial, minha tia. Em sete meses de tratamento de câncer de pulmão, eu vivi em ato o que é a vida nua - a potência de vida que existe mesmo no limite de forças a que uma pessoa pode chegar (conceito descrito por Agambem). Experimentei, junto de minha família, a sensação de impotência, de choro contido, de negação, de dúvidas sobre o que e como fazer, mas também de esperança e de aprendizado sobre a vida e a morte nos cuidados paliativos. O seu desejo foi respeitado, que era de morrer em casa, apoiada pela equipe de atenção domiciliar que foi essencial para dar suporte à ela e ao meu tio nessa hora tão difícil. A aposta radical no respeito ao outro foi diferença marcante para produzir vida, na iminência da morte e cuidado.

E são todas essas histórias e apostas que trago comigo para a elaboração dessa dissertação.

1. INTRODUÇÃO

1.1. ATENÇÃO DOMICILIAR – UMA MODALIDADE DE ATENÇÃO EM DESTAQUE

Ao longo do século XX, ocorreu uma mudança significativa nos aspectos demográficos, epidemiológicos, sociais e culturais no mundo, observando-se intenso processo de urbanização, aumento da longevidade e da expectativa de vida ao nascer e inversão do padrão de morbidade, com redução das doenças infectocontagiosas e aumento das doenças e agravos não transmissíveis. Em decorrência desses fatores, há mudança do perfil de adoecimento, com uma presença cada vez mais significativa de agravos crônicos implicando graus variados de dependência, e a inversão da pirâmide etária com o intenso envelhecimento populacional (WHO, 2008; SILVA et al, 2010).

Em função disso, vem sendo produzidas mudanças na lógica de organização da atenção à saúde: mudanças no papel dos hospitais, a ambulatorização de procedimentos e humanização do cuidado, entre outros. Os hospitais cada vez mais se destinam à atenção de casos graves e clinicamente instáveis, principalmente por causa dos custos e de temas relacionados à qualidade da atenção. Assim, se evita a hospitalização para diminuir a exposição a riscos como os de infecções hospitalares (LACERDA et al, 2006; KERBER et al, 2008).

Desta forma, vem se intensificando a busca por modalidades alternativas de atenção, dentre essas, a atenção domiciliar (AD) merece destaque (AMARAL et al, 2001; LACERDA et al, 2006; FEUERWERKER e MERHY, 2008; KERBER et al, 2008).

Pode-se dizer haver duas vertentes principais que explicam o investimento crescente nessa modalidade de organização da atenção: iniciativas relacionadas à redução de gastos, racionalização da utilização de recursos e iniciativas voltadas à reorganização e ressignificação de modos de produção do cuidado considerando as

necessidades de saúde e a intensividade do cuidado¹ por elas requerida, tomando a integralidade como referência (LACERDA et al, 2006; MERHY e FEUERWERKER, 2007; FEUERWERKER e MERHY, 2008).

O conceito de AD apresenta diferenças segundo cada país e os diversos serviços existentes, sendo que “cuidado em domicílio” é um termo elástico que pode assumir conotações distintas (WHO, 2012).

Segundo o estudo EURHOMAP (WHO, 2012), define-se atenção domiciliar como a prestação de cuidados a curto e longo prazo realizada no domicílio, que pode ser da ordem da prevenção, assistência a pacientes agudos, reabilitação e cuidados paliativos. Também pode ser definida como o conjunto de atividades assistenciais, sanitárias e sociais que se realizam no domicílio, incluindo a execução de ações de cunho integral, implicando necessidade de coordenação e relações entre os serviços e recursos assistenciais (GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002; WHO, 2008). Tem como objetivos dar cobertura assistencial àqueles não atendidos em outros tipos de serviços, assegurar a continuidade do atendimento integral após a alta hospitalar e atuar como ponte entre o hospital e a atenção primária, otimizando a gestão dos recursos existentes (ALONSO e ESCUDERO, 2010).

Inicialmente, as ações no domicílio estavam orientadas a transferir o hospital para a casa do paciente, processo conhecido como *home care*. Apesar de muitos países ainda se referirem a atenção domiciliar com o termo “hospitalização em domicílio”, as ações efetuadas são diferentes do previsto originalmente no *home care*; essas modificações ocorreram principalmente pelo alto gasto implicado em dispensar a tecnologia hospitalar para cada domicílio. Percebe-se a existência de diferentes lógicas de atuação dos serviços de AD no mundo. Os serviços vinculados à atenção básica trabalham de forma a evitar a internação, já os vinculados ao hospital incentivam a desospitalização do paciente a fim de descongestionar os leitos hospitalares.

O componente de redução de gastos e da racionalização da utilização dos recursos, embora presentes em todos os âmbitos da prestação de serviços de saúde,

¹ Intensividade do cuidado: paciente clinicamente estável no sentido de permitir que o cuidado seja realizado no espaço domiciliar, porém a complexidade do seu estado de saúde exige que estes sejam feitos com maior frequência;

tiveram papel preponderante no crescimento significativo da AD na saúde suplementar, implicando aumento acelerado da criação de empresas prestadoras de serviços na área e transferência de gastos para as famílias e para o SUS (CUNHA, 2007; FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Quando comparado aos custos da assistência hospitalar, alguns estudos apontam que a adoção da AD para o cuidado do paciente com AVC pode significar a redução proporcional na ordem de 52% a 58% (PEREIRA, 2005; REHEM e TRAD, 2005). Porém, segundo ANDREAZZI e BAPTISTA (2007) existem dúvidas em relação a real redução de custos promovida pelo serviço de AD, considerando que os serviços existentes são muitas vezes distintos e de difícil padronização para que sejam avaliados. Além disso, não se considera o gasto indireto atribuído à família quando o usuário retorna ao espaço domiciliar, com a aquisição de medicamentos, recursos de saúde e a disponibilidade de um cuidador, seja ele particular ou um membro da família que muitas vezes deixará de trabalhar a fim de promover o cuidado integral (ANDREAZZI e BAPTISTA, 2007).

1.2. O ESTADO DA ARTE DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO MUNDO

A AD apresentou grande crescimento na Europa e América do Norte e seu desenvolvimento nestes países tem ocorrido principalmente por ser uma alternativa efetiva para a diminuir custos hospitalares e pela possibilidade de ofertar um cuidado mais humanizado e acolhedor no ambiente do paciente, além de ser uma modalidade viável e potente do ponto de vista sanitário, social e econômico (COTTA et al, 2002, REHEM e TRAD, 2005; WHO, 2008, 2012).

O primeiro serviço de AD como extensão da cobertura hospitalar surgiu em 1947 vinculado ao Hospital Guido Montefiore de Nova York, nos Estados Unidos, a fim de descongestionar os leitos hospitalares e promover um ambiente mais acolhedor e psicologicamente favorável ao tratamento do enfermo em seu domicílio (MENDES

JÚNIOR, 2000; COTTA et al, 2002; GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002; REHEM e TRAD, 2005), além de ser uma alternativa à população de baixa renda que não tinha condições em arcar com o seguro médico (GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002). Anteriormente, no século XIX e início do XX, eram realizadas ações domiciliares pela categoria da enfermagem, principalmente com objetivo educativo e preventivo, a fim de combater as epidemias por doenças infectocontagiosas (MENDES JR, 2000).

Na Europa, a primeira unidade de assistência domiciliar teve lugar na França, no Hospital de Tenon de Paris em 1951, sendo chamada de “hospitalização em domicílio”. Em 1957, na mesma cidade, foi criado um serviço não governamental sem fins lucrativos chamado de Santé Service que é referência até hoje no cuidado em domicílio a pacientes crônicos e terminais. (COTTA et al, 2001; GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002). Em 1992, o sistema de saúde nacional francês já reconhecia a modalidade de hospitalização em domicílio como uma alternativa à hospitalização (COTTA et al, 2001).

A partir da década de 60, diversos serviços de AD foram criados na Europa de acordo com a necessidade e a demanda de cada local e regulamentados conforme cada sistema nacional de saúde (COTTA et al, 2001).

No Reino Unido foi implantado o *hospital care at home* ou *hospital at home* em 1965. Durante os anos setenta, iniciaram na Suécia e na Alemanha o *hospital based at home* e o *häusliche krankenpflege*, respectivamente. Nos anos oitenta, surgiram as primeiras unidades na Espanha e na Itália, com o *trattamento a domicilio* ou *ospedalizzazione a domicilio*. No Canadá, as primeiras experiências ocorreram a partir da década de sessenta para a alta precoce de pacientes em pós cirúrgico e estendido ao atendimento de pacientes agudos em 1987, com a experiência chamada de *hôpital extra-mural* (COTTA et al, 2001; GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002). Na Espanha, a AD se desenvolveu principalmente na Comunidade Valenciana e no País Basco, sendo a primeira unidade inaugurada em 1981, no Hospital Provincial de Madrid. Em 1983, a assistência domiciliar foi incluída na rede de saúde espanhola pelo Instituto Nacional de Salud (INSALUD), sendo reconhecida como Serviço de Hospitalização a Domicílio três anos após. Concomitantemente, outros grandes hospitais das duas comunidades inauguraram seus respectivos serviços, a fim de

diminuir os custos e descongestionar os leitos hospitalares, porém sem um plano diretor que unificasse os conceitos, dotações e critérios destas unidades (GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002).

Inicialmente vinculada ao âmbito hospitalar, a AD foi objeto de embate na Espanha para sua regulamentação ao final dos anos oitenta e na década de noventa, na Comunidade Valenciana e País Basco, sendo estabelecido forte investimento para sua implantação na atenção primária. Nas demais comunidades, não há normatização desta modalidade. (COTTA et al, 2001; GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002).

A vinculação do serviço de AD é bastante variável na Europa, enquanto no Reino Unido a principal conexão é com a atenção primária em saúde (APS), outros países optaram por vincular seus serviços à estrutura hospitalar (COTTA et al, 2001; ALONSO e ESCUDERO, 2010).

Há diferenças em relação ao público-alvo na AD de cada país, sendo que muitos estão voltados à assistência de pacientes agudos e idosos, que necessitam de maior intensidade do cuidado, e outros aos cuidados paliativos e atenção a enfermidades degenerativas. A França é um exemplo em que o foco são pacientes crônicos e em cuidados paliativos (COTTA et al, 2001; GONZÁLEZ RAMALLO et al, 2002).

Considerando o crescimento heterogêneo dos serviços de AD nos países europeus e as diferenças apresentadas em relação ao conceito, modelo adotado, desenvolvimento e regulamentação, alguns esforços no sentido de conhecer mais a fundo estas experiências estão sendo realizados por diversos órgãos. Desde 1996, a Oficina Européia da Organização Mundial de Saúde coordena o programa *From Hospital to Home Health Care* que tem como objetivo promover, padronizar e registrar esta modalidade assistencial (COTTA et al, 2001; WHO, 2012).

Em 2006, a Comissão Européia elaborou o Projeto EURHOMAP (Mapping Professional Home Care in Europe). O estudo foi desenvolvido e coordenado pelo Institute for Health Services Research da Holanda, em colaboração com outros institutos europeus, no período de 2008 a 2010, a fim de conhecer aspectos no campo da AD nos trinta e um países do continente e obter informações sobre quatro aspectos principais - política pública e regulação, financiamento, organização e prestação de

serviço, clientes e cuidadores informais -, com o objetivo de facilitar a elaboração de políticas e a tomada de decisão por parte dos gestores, além de identificar os novos desafios. (GENET et al, 2011; WHO, 2012)

Em uma das fases do projeto realizou-se uma revisão sistemática da literatura científica sobre AD na Europa na última década, identificando que apesar de haver semelhanças, a configuração de cada serviço é dependente da história e desenvolvimento de cada país, sendo as políticas públicas determinantes em seu processo (GENET et al, 2011; WHO, 2012).

No mesmo sentido, a Associação Canadense de Home Care (Canadian Home Care Association – CHCA) lançou ao final de 2012 um estudo intitulado “Home Care Policy Lens”. Tem como objetivo delinear a situação da assistência domiciliar em seu sistema nacional de saúde, bem como auxiliar as autoridades e os gestores no desenvolvimento e avaliação das políticas que enfatizam o cuidado integral, identificando problemas no desempenho e a capacidade na prestação do cuidado domiciliar. A iniciativa contará, entre outras ações, com: revisão de literatura vinculando assistência domiciliar a modelos assistenciais de atenção integral, fóruns nacionais com a participação dos interessados no assunto e suas impressões acerca da nova política nacional².

1.3. NOTAS SOBRE A ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL

O crescimento da AD no Brasil foi decorrente dos mesmos fatores que influenciaram o seu desenvolvimento em escala mundial.

² Citado na referência bibliográfica como: POLICY lens to focus integration of home care under development. **Canadian Medical Association Journal (CMAJ)**, Ottawa, v. 184, n. 3, p. e171-72, fev. 2012.

Provavelmente a primeira experiência brasileira em AD foi realizada pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e Urgência (SAMDU), em 1949, órgão vinculado inicialmente ao Ministério do Trabalho e incorporado ao INPS em 1967, como exigência do sindicato dos trabalhadores, a fim de suprir a carência no atendimento prestado pelo serviço de urgência vigente na época (MENDES JÚNIOR, 2000; REHEM e TRAD, 2005).

Em 1967 foi criado o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do estado de São Paulo (HSPE) ligado ao Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual (IASMPE), funcionando como a primeira atividade planejada em AD e como extensão da cobertura da assistência hospitalar. Eram realizados atendimentos a pacientes com doenças crônicas e/ou em situação social que dificultasse o acesso a unidade ambulatorial e alta precoce de pacientes em pós-cirúrgico da área ortopédica e cirurgia geral capazes de se restabelecer no domicílio (MENDES JÚNIOR, 2000; REHEM e TRAD, 2005).

A partir da década de 90, os serviços de atenção domiciliar apresentaram franco crescimento no Brasil, principalmente nos grandes centros, tanto no SUS quanto na iniciativa privada (AMARAL et al, 2001; FEUERWERKER e MERHY, 2008; SILVA et al, 2010), geralmente orientadas para a extensão de cobertura e/ou para a alta hospitalar precoce (SILVA et al, 2010).

Apesar de existirem muitas dimensões do cuidado domiciliar e grande diversidade de modelagens e organizações, a sistematização e registros de serviços públicos e privados ainda são escassos e limitados às experiências consideradas como bem-sucedidas ou mais antigas. (REHEM e TRAD, 2005; SILVA et al, 2010).

Até recentemente, a inexistência de uma política nacional com cofinanciamento restringiu a expansão das iniciativas públicas, já que todo o investimento ficava a cargo dos gestores locais (municipais ou estaduais) (ANDREAZZI e BAPTISTA, 2007).

1.4.A ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DA SAÚDE SUPLEMENTAR – ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

As experiências de AD vinculadas à iniciativa privada tiveram grande expansão nos últimos vinte anos (AMARAL et al, 2001; REHEM e TRAD, 2005). A dificuldade em descrever um número preciso e atual de serviços deve-se ao fato de a AD não ser regulada e nem estar incluída no rol de procedimentos obrigatórios da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) (SILVA, 2013). Assim sendo, sua regulamentação é feita apenas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), por meio da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC nº 11/2006) que define os requisitos básicos para o funcionamento destes serviços, mas não estabelece critérios de contratualização e mecanismos de regulação (BRASIL, 2006; SILVA, 2013).

A Resolução Normativa nº211/2010 da ANS (BRASIL, 2010) inclui no rol de procedimentos que a internação domiciliar poderá ser realizada pela operadora em substituição à internação hospitalar quando a mesma dispuser deste serviço, mediante a RDC ANVISA nº 11/2006 (BRASIL, 2006). Estará sujeita à contratação deste serviço à parte quando não operar como substituto do serviço hospitalar, uma vez que não é considerado um procedimento obrigatório. Também poderá oferecer a medicação de uso oral domiciliar, de forma facultativa como foi estabelecida pela RN ANS nº310/2012 (BRASIL, 2012b).

O Relatório Técnico da Pesquisa *Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito da Saúde Suplementar – Modelagem a partir das Experiências Correntes*³ realizada pela Universidade Federal Fluminense (UFF) em 2007, já apontava que os serviços de AD vinculados às operadoras de saúde suplementar, foram implantados na lógica da racionalização dos custos e concedidos como benefício a sua clientela, mediante contratação, embora os usuários a considerassem como um direito adquirido.

³ Relatório Técnico da Pesquisa intitulada “*Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito da Saúde Suplementar – Modelagem a partir das Experiências Correntes*”, realizada pela Universidade Federal Fluminense em 2007, sob coordenação do Prof. Dr. Túlio Batista Franco.

Indica alguns paradoxos criados pela falta de regulamentação do serviço de AD pela ANS, que apesar de não estar formalmente incluído como procedimento obrigatório, é reconhecido pelo judiciário e ofertado em larga escala. Pela falta de consenso entre as partes e de normativas referentes à AD, houve um aumento dos recursos administrativos e judiciários, principalmente relacionados ao critério de alta do paciente do serviço de AD (FRANCO, 2007; FRANCO e MERHY, 2008).

“No caso da saúde suplementar, a questão é outra. O conflito se estabelece entre o direito do cidadão ao acesso universal à saúde, o direito do consumidor aos bens a que tem acesso em função de seu poder de compra e o direito das empresas ao lucro na área da saúde” (SILVA, 2013).

Algumas pesquisas que avaliaram serviços de AD de operadoras brasileiras identificaram que os mesmos, pelo fato de serem ofertados de forma adicional, estarão sujeitos à modelagem e regras pré-estabelecidas pela empresa, sendo difícil a mensuração da quantidade de experiências (FRANCO e MERHY, 2008; MARTINS et al, 2009).

Além disso, há um questionamento em relação à desresponsabilização das operadoras, que fazem a cobertura de todos os gastos quando o paciente está em internação hospitalar, mas quando o mesmo é cuidado pelo serviço de AD da operadora, os gastos relacionados aos insumos e materiais são transferidos para a família e também para o SUS. Vem se discutindo se os motivos para a oferta da AD pela saúde suplementar levam em consideração as lógicas de mercado ao invés das necessidades de saúde dos usuários e a produção de cuidado de forma mais humanizada, apesar de experimentarem bons resultados em alguns grupos específicos em que é ofertada a AD (SILVA, 2013).

Dessa forma, ainda carecem medidas de regulamentação da AD na saúde suplementar que garantam o direito ao usuário em usufruir dessa modalidade de atenção por sua operadora, diminuir as tensões existentes nesse campo – tanto no campo do público-privado como na relação com o usuário –, e estabelecer critérios mais claros acerca dos parâmetros de cobertura, critérios mínimos de oferta e valores de pagamento (SILVA, 2013).

1.5. O ESTADO DA ARTE DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS

Como subsídio a criação de uma política de atenção domiciliar, foi realizada uma pesquisa nacional pela Linha de Pesquisa Micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), encomendada e financiada pelo Ministério da Saúde do Brasil (MS) em 2006, tomando como base serviços de AD no âmbito do SUS e reconhecidos pelo MS⁴. Foram analisados, dentre outros elementos, o projeto tecnopolítico, a organização, processo de trabalho e arranjo tecnológico de três experiências ligadas a hospitais e quatro ligadas a secretarias municipais de saúde (SMS), nos seguintes municípios: Londrina-PR, Rio de Janeiro-RJ, Belo Horizonte-MG, Sobral-CE e Marília-SP.

Observou-se a existência dos mais variados arranjos e perfis de atendimento: cuidados paliativos, acompanhamento de recém-nascidos prematuros, cuidado a pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), pacientes em restrição crônica ao leito e feridas. Identificaram-se diferentes interesses e compreensões entre trabalhadores e gestores acerca do projeto tecnopolítico e arranjo adotado e heterogeneidade na organização e dinâmica de trabalho das equipes. (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Constatou-se principalmente que cada experiência é modulada dependendo do tipo de pacientes atendidos pelo serviço, implicando diferentes arranjos tecnológicos e desenhos singulares, apesar de serem encontradas similaridades. (REHEM e TRAD, 2005; FEUERWERKER e MERHY, 2008; SILVA et al, 2010). De acordo com o objeto de trabalho de que a equipe se ocupa, são produzidos diferentes arranjos e formas de organização do trabalho no serviço de AD, também influenciados pela inserção/vinculação da AD na rede de atenção à saúde. Tudo isso implica na

⁴ Projeto de pesquisa intitulado “*Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS – Modelagem a partir das Experiências Correntes*”, demandada pelo Ministério da Saúde ao grupo de pesquisa de Redes Substitutivas em Saúde, da linha de pesquisa *Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde*, da pós-graduação em Clínica Médica da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

construção de ações mais ou menos potentes e inovadoras no cuidado do paciente (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

A maior parte dos serviços de AD vinculada ao hospital atendia um público específico, definido de acordo com seu quadro clínico ou patologia, tais como usuários que necessitavam de assistência ventilatória, acompanhamento de feridas, recém-nascidos prematuros e baixo peso, funcionando com a lógica da alta precoce, redução de custos, prevenção de riscos e humanização da assistência (FEUERWERKER e MERHY, 2008; SILVA et al, 2010).

Um exemplo é o acompanhamento a recém-nascidos prematuros pela equipe AD de um serviço filantrópico de Belo horizonte/MG, que atuava junto com a família prestando cuidados no domicílio na perspectiva da vida nova. Inclusive em situações adversas, quando a gravidez foi de difícil aceitação, a equipe e família tentavam construir o cuidado compartilhado em um ambiente onde os pais tinham mais autonomia para cuidar, favorecendo a aceitação da criança (FEUERWERKER e MERHY, 2008; SILVA et al, 2010).

Em todos os municípios pesquisados existiam equipes de AD que faziam atendimento aos pacientes crônicos acamados, geralmente por um longo período de tempo, com maior possibilidade de melhora em virtude do tratamento no domicílio e mostrando a possibilidade de se construir linhas de cuidado integral e compartilhado. As equipes descreveram situações de atendimento adversas, em que necessitavam de soluções criativas para lidar com a família e a escassez de recursos e materiais, com bons resultados na recuperação de feridas e sequelas motoras, além da construção de autonomia do cuidador ou o paciente (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Em Londrina/PR, a assistência a pacientes em cuidados paliativos era realizada por uma equipe específica, enquanto que nos demais municípios, por uma equipe generalista. Percebeu-se que a equipe especificamente orientada aos cuidados paliativos, como trabalhava na perspectiva de oferecer ao usuário e a família a possibilidade de conviver melhor com a situação da morte iminente, era mobilizada fortemente pelas questões culturais, religiosas e sociais. O vínculo entre trabalhadores, usuários e sua família era produzido pela possibilidade de ofertar conforto, solidariedade e cuidado (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Já no cuidado domiciliar ao paciente com AIDS, as equipes atuavam na possibilidade de prolongar e ampliar sua perspectiva de vida e para tanto, uniam esforços no sentido de conseguir a adesão do paciente no tratamento proposto, resgatando e construindo redes de apoio, e a autonomia do mesmo em seu cuidado. A potência do trabalho da equipe estava na produção do cuidado em um universo muitas vezes polêmico e complexo que demandava soluções criativas e inovadoras, a superação de preconceitos e o resgate de redes de solidariedade (FEUERWERKER e MERHY, 2008). Em Belo Horizonte/MG havia a experiência de gestão compartilhada entre dois serviços de AD destinados ao tratamento do paciente com AIDS, um sob tutela estadual e outro municipal, que atuavam regionalizando os atendimentos (SILVA et al, 2010).

A antibioticoterapia endovenosa era realizada em todos os serviços de AD para completar o tratamento das infecções agudas de pacientes oriundos do hospital. Esse tipo de assistência se caracterizava como o de menor possibilidade de criação de vínculo, em função da alta rotatividade e de uma inserção mais pontual no domicílio do paciente (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Seguindo a mesma lógica, os serviços de AD vinculados às unidades de pronto-atendimento (UPA) tinham como foco o atendimento a pacientes com descompensações clínicas agudas, com o objetivo de evitar a internação hospitalar. Este serviço atuava na lógica da pré-hospitalização, oferecendo cuidado mais intensivo que o promovido pela atenção básica. Os pesquisadores sugerem que as duas situações descritas anteriormente são marcadas por ações mais instrumentais, que tem como objetivo capacitar o próprio paciente para o seu cuidado, quando possível, com pouca participação da equipe, e menor possibilidade de criação de vínculo entre usuário e trabalhador, sendo a forma menos potente da AD (SILVA et al, 2010).

Em Sobral/CE foi analisado o único serviço de AD efetivado inteiramente pelas equipes da ESF, que apesar de sua dedicação, encontravam muitas dificuldades para conciliar a necessidade do cuidado intensivo para uns e toda a demanda de trabalho que a ESF exigia, além da necessidade de utilizar recursos materiais não disponíveis na atenção básica (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Ficou evidente também a existência de certa disputa entre trabalhadores e usuário/cuidador em torno da elaboração do plano terapêutico. Foram observadas equipes em que o plano terapêutico era construído de forma compartilhada com a família, havendo singularização do cuidado ao considerar os recursos disponíveis da família, suas propostas e necessidades, até equipes que transferiam o hospital para o domicílio do paciente, e construíam o plano terapêutico na lógica da racionalidade técnico-científica, tratando o cuidador como mero executor do seu plano (DE CARVALHO et al, 2007; MERHY e FEUERWERKER, 2007; FEUERWERKER e MERHY, 2008; DE CARVALHO, 2009; SILVA et al, 2010) .

Em um dos planos de análise das experiências estudadas, foi utilizada a produção de Merhy (2002) que trata sobre o trabalho vivo em ato e as tecnologias em saúde. Compreende-se que todo o trabalho é composto por três diferentes tipos de tecnologias e que dependendo do arranjo com que são combinados pode-se configurar um trabalho mais centrado em ações relacionais ou mais pautado pelos procedimentos e equipamentos.

As tecnologias duras representam os equipamentos, máquinas, instrumentos como o estetoscópio, exames laboratoriais e de imagem, medicamentos, que são produtos já existentes, fruto de um trabalho anterior e disponibilizadas para serem utilizadas de uma certa maneira. As tecnologias leve-duras representam a combinação do saber-estruturado (da clínica, da epidemiologia, dentre outros) com o trabalho vivo do trabalhador da saúde durante o encontro com o usuário, que poderá estabelecer uma relação centrada somente no saber já concebido ou mostrar-se aberto aos desafios decorrentes da interação com o usuário. As tecnologias leves são as utilizadas para construir as relações no encontro entre trabalhadores e usuários, que acontece em ato, por meio da escuta, da criação de vínculo e confiança. Esse tipo de tecnologia é que possibilita que o profissional se aproxime da singularidade de cada usuário, suas necessidades, contexto de vida, enriquecendo a produção do plano terapêutico de cada indivíduo (MERHY, 2002; MERHY E FRANCO, 2007; MERHY e FEUERWERKER, 2009).

Dependendo da forma em que são combinadas essas tecnologias, a produção de cuidado pode ser mais pautada na lógica instrumental, sem participação ativa do

usuário, ou mais pautada na lógica relacional, em que há compartilhamento do cuidado e possibilidade de se produzir ações que reconhecem os usuários como sujeitos singulares, mesmo que haja disputa na construção do plano terapêutico (MERHY, 2002; MERHY E FRANCO, 2007; MERHY e FEUERWERKER, 2009)

A disputa se faz então entre a “institucionalização” da casa como um espaço de cuidado dominado pela racionalidade técnica (e pelo predomínio das tecnologias duras e leve-duras na produção do cuidado) e a “desinstitucionalização” do cuidado em saúde, havendo construção compartilhada do projeto terapêutico, ampliação da autonomia do cuidador/família/usuário, ampliação da dimensão cuidadora do trabalho da equipe (e o predomínio das tecnologias leves e leve-duras na produção do cuidado). (MERHY E FEUERWERKER, 2007)

Essa tensão existente entre ambos os pólos é constitutiva da produção de cuidado na atenção domiciliar, e poderá ser produtiva enquanto possibilidade de se ofertar cuidado compartilhado e inovação no domicílio como um espaço desinstitucionalizado ou pode ser uma tensão que se resolva por meio da produção de cuidado por uma equipe que subordina a família à sua racionalidade técnico-científica (DE CARVALHO et al, 2007; MERHY E FEUERWERKER, 2007). O que será essencial para definir se a atenção domiciliar se configurará como uma modelagem potente e substitutiva é o projeto tecnopolítico que as equipes colocam em prática e a forma como combinam as tecnologias em saúde (MERHY E FEUERWERKER, 2007).

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 desinstitucionalizado⁵, indo além das questões especificamente técnicas. Isso permite que as dimensões sociais e afetivas sejam agregadas e que a prática clínica seja reinventada a partir de modos anti-hegemônicos que reconhecem o paciente em suas múltiplas relações. Indicou que,

⁵ Agir desinstitucionalizado: Organização do cuidado em locais mais próximos ao território do usuário, fora dos aparelhos tradicionais de saúde, que permitem a possibilidade de reconstrução da autonomia do mesmo e vínculo com os trabalhadores. (Feuerwerker, L.C.M.; Merhy, E.E., 2008)

dependendo do arranjo adotado, o trabalho no espaço domiciliar pode ser substitutivo⁶ no sentido de possibilitar a produção de autonomia e de alternativas coletivas criativas do cuidado, permitindo a criação de vínculo e da experimentação na construção dos projetos de cuidado junto ao usuário e a família (FABRÍCIO et al, 2004; LACERDA et al, 2006; FEUERWERKER e MERHY, 2008; KERBER et al, 2008).

Desta forma, acredita-se que a atenção domiciliar pode ser uma modelagem de potente de organização do cuidado, que permite a transformação das práticas de saúde no sentido de uma assistência comprometida com a criação de vínculo entre trabalhador e usuário, com o acolhimento, a humanização e o desenvolvimento de corresponsabilidade (MERHY e FEUERWERKER, 2007; FEUERWERKER e MERHY, 2008).

1.6. O MARCO REGULATÓRIO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL

Debates sobre as diferentes modelagens da atenção domiciliar começaram a ganhar espaço no âmbito federal em 2002, com a instituição da atenção domiciliar no SUS pela Lei Federal nº 10.424/2002 (BRASIL, 2002), incorporada à Lei Federal 8.080/90 (BRASIL, 1990).

No mesmo ano, foi estabelecida a possibilidade da assistência domiciliar a ser desenvolvida pelos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, pela Portaria SAS/MS nº249/2002 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Trata em seus artigos da vinculação da AD ao serviço hospitalar e a articulação entre os Centros de Referência, a Rede de Atenção Básica e a ESF. É a primeira iniciativa no sentido de conectar o tema da assistência domiciliar com a atenção básica, especializada e a hospitalar (REHEM e TRAD, 2005).

⁶ Substitutivo: a possibilidade do cuidado em saúde que desinstitucionaliza o modo hegemônico, criando novas práticas de produção de cuidado em saúde (SILVA, 2010)

Em 2006, foi produzida pela ANVISA a Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (RDC/ANVISA) nº 11/2006 que “Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar”, orientando as normas de funcionamento dos serviços de AD (BRASIL, 2006).

No mesmo ano, o Ministério da Saúde lançou a Portaria GM/MS nº 2.529/2006 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006) que regulamentava a Internação Domiciliar no âmbito do SUS como “o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensividade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim” e tratou sobre o financiamento específico a esta prática, com repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes, mediante apresentação de projetos municipais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Entretanto, a transferência de recursos nunca chegou a ser efetivada, e a regulamentação e o debate na esfera federal sobre a atenção domiciliar se manteve estagnada pelo período de 2006 a 2011, ano em que esta portaria foi revogada (BRASIL, 2012a).

Em agosto de 2011, o Ministério da Saúde lançou, por meio da Portaria GM/MS nº 2.029/2011, de 24 de agosto de 2011, o Programa Melhor em Casa, que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011b).

A formulação dessa política foi fruto das contribuições de um grupo de trabalho (GT) formado no início de 2011, constituído por algumas áreas técnicas do Ministério da Saúde e equipes de experiências locais de AD, como Betim/MG, Belo Horizonte/MG e Campinas/SP. A nova política propôs-se a partir da produção anterior e fazer uma reflexão crítica acerca das portarias já publicadas, principalmente a que se refere à internação domiciliar, considerando a realidade e as necessidades locais (BRASIL, 2012a).

Sob a coordenação do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde (DAB/SAS/MS), o documento regulamenta a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, estabelece as normas para habilitação e cadastro dos serviços

de AD e suas respectivas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), habilitação dos serviços de saúde a que estarão vinculados e determina os valores de incentivo para o seu funcionamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Ela define a atenção domiciliar de forma complementar à RDC/ANVISA nº 11/2006, como uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar as já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação no ambiente domiciliar, de caráter contínuo e integrado às redes de atenção à saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Enfatiza ao longo da portaria que sua implantação exige maior integração e colaboração entre os diferentes pontos de atenção, sendo que a implantação das redes para dar suporte à assistência contínua no domicílio e a preparação das equipes de trabalho são essenciais na produção de cuidado no domicílio (PEREIRA et al, 2005; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Afirma que a AD deve estar estruturada na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde, sendo um componente da Rede de Atenção às Urgências e tem como ordenadora de seu cuidado e ação territorial a atenção básica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011b).

O documento menciona que o serviço de AD pode estar vinculado a qualquer serviço da rede de saúde e fixado no território, facilitando o acesso. O paciente que se beneficiará do serviço de AD poderá ser oriundo da atenção básica, serviço de atenção às urgências e emergências ou hospital. Nesta lógica, a AD foi incluída como possibilidade de atendimento pré-hospitalar ou pós-hospitalar. Na primeira situação, o usuário advém da atenção básica ou serviços de atenção às urgências e emergências, a fim de evitar a hospitalização. No segundo, são incluídos usuários dos serviços hospitalares, para dar continuidade do cuidado no domicílio (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Classifica a atenção domiciliar em três modalidades (AD1, AD2 e AD3), de acordo com a complexidade, sendo que o apoio financeiro a AD1 não é contemplado no âmbito da AD (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

A primeira modalidade (AD1) corresponde aos cuidados domiciliares realizados no âmbito da atenção básica, pelas equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), de forma complementar aos serviços ambulatoriais de especialidades e de reabilitação, quando necessário. Essas são ações já previstas na ESF e financiadas no âmbito da atenção básica.

Os usuários elegíveis à AD1 são aqueles em estabilidade clínica e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, com necessidade de cuidados de menor complexidade e menor frequência, dentro da capacidade de atendimento das Unidades Básicas de Saúde (UBS) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

A segunda modalidade de AD (AD2) compreende usuários que exigem maior complexidade e frequência de cuidado e de recursos de saúde, além de acompanhamento contínuo, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção; devendo se incluir em um dos critérios estabelecidos pela portaria, tais como cuidados paliativos, necessidade de supervisão e reabilitação motora e funcional intensa, quadro cardiorrespiratório que exija monitoramento e outros procedimentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Pode ser considerada como atendimento domiciliar, segundo a definição da RDC/ANVISA nº11/2006: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio (BRASIL, 2006).

A terceira modalidade (AD3) é a que exige maior complexidade do cuidado. Segue os mesmos critérios da AD2 incluindo a necessidade de uso de algum dispositivo respiratório complementar (oxigenoterapia e suporte ventilatório não invasivo), diálise peritoneal ou paracentese (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Aproxima-se da definição de internação domiciliar conforme a RDC/ANVISA nº11/2006: conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada. (BRASIL, 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a)

Desde 2011, a portaria ministerial que instituiu a Política de Atenção Domiciliar no SUS sofreu algumas mudanças, dentre elas a universalização da atenção domiciliar no país, por meio da Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a) e a redefinição dos valores de repasse federal aos serviços implantados, por meio da Portaria nº 1.505/GM/MS, de 24 de julho de 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013c).

As portarias vigentes são os documentos mais recentes no sentido de ampliar a adoção da atenção domiciliar como alternativa assistência e representam um avanço principalmente por estabelecer cofinanciamento federal para a atenção domiciliar, o que poderá incentivar a construção de novos serviços e o incremento dos já existentes.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar os efeitos iniciais da Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 sobre as iniciativas municipais, com destaque para suas potencialidades e desafios na produção do cuidado.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar os principais elementos da política nacional de atenção domiciliar expressa na Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013;
- Analisar os projetos tecnopolíticos de três serviços de atenção domiciliar, incluindo a orientação do projeto de cuidado, os processos de trabalho e suas articulações com os demais serviços da rede de atenção à saúde.
- Analisar os usos que as experiências locais de AD fazem da portaria ministerial;
- Identificar desafios atuais da AD tomada como dispositivo para a mudança do modelo de atenção.

3. METODOLOGIA

3.1. TIPO DE ESTUDO

Pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica.

3.2. LOCAL DE ESTUDO

É um estudo no âmbito do SUS, tendo sido explorados três serviços de atenção domiciliar (SAD) vinculados aos seguintes municípios: Embu das Artes-SP, Campinas-SP e São Bernardo do Campo-SP.

Os critérios para seleção incluíram: a) serviços habilitados pelo Programa Melhor em Casa do Ministério da Saúde; b) pelo menos um SAD existente há pelo menos dez anos e outro implantado recentemente. Dessa forma, poderia se observar alguns efeitos da Portaria nº 963/GM/MS, de 2013, sobre serviços já instituídos e organizados há mais tempo e sobre aqueles implantados pouco tempo antes da portaria ministerial.

3.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Gestores municipais e dos serviços de atenção domiciliar, trabalhadores dos serviços de atenção domiciliar e usuários e cuidadores inseridos nos serviços, perfazendo um total aproximado de 60 participantes.

A quantidade de trabalhadores da saúde que participaram do estudo foi definida de acordo com a sua disponibilidade durante o período da observação-participante nos serviços de atenção domiciliar.

Os usuários/cuidadores que participaram do estudo foram identificados junto aos trabalhadores da saúde, com base nos casos que mais mobilizaram as equipes.

3.4. TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

A abordagem cartográfica foi efetivada por meio de um intenso mergulho no cotidiano do trabalho das equipes e a movimentação da pesquisadora foi orientada pelas mútuas afecções produzidas pelos encontros com gestores, trabalhadores e usuários.

Apesar de três serviços haverem sido estudados, não se pretendeu qualquer tipo de comparação. O que se quis foi mapear analisadores significativos para a potencialização da atenção domiciliar como arranjo assistencial para produção do cuidado orientada à integralidade.

“A cartografia como método de pesquisa-intervenção pressupõe uma orientação do trabalho do pesquisador que não se faz de modo prescritivo, por regras já prontas nem com objetivos previamente estabelecidos. No entanto, não se trata de uma ação sem direção, já que a cartografia reverte o sentido tradicional de método sem abrir mão da orientação do percurso da pesquisa” (PASSOS e BARROS, 2009).

Desta forma, o trabalho cartográfico pressupõe que somente no plano de experimentação o pesquisador/autor/cartógrafo irá traçar seu percurso de intervenção. Isso se faz a partir de múltiplas formas de entrada, como uma rede de conexões em que há de se considerar as implicações, afetos e transbordamentos decorrentes dos encontros produzidos durante a pesquisa, para se construir os novos rumos de investigação e promover sua análise (PASSOS e BARROS, 2009).

O pesquisador tem que se manter aberto às diferentes perspectivas de produção de mundo com que irá se deparar, e atento durante todo o percurso investigativo, considerando que o conhecimento não é algo dado, mas feito e desfeito constantemente, não havendo um estatuto único de verdade (FEUERWERKER e MERHY, 2011).

Ao contrário do que prescreve a ciência oficial, em que há uma necessidade em se revelar uma verdade, controlando e isolando o objeto para não que o investigador não seja “contaminado”, o meu objetivo foi produzir-me enquanto sujeito implicado, reconhecendo não haver neutralidade na produção do conhecimento. Ele se dá a partir da mistura do pesquisador, no campo, com o seu “objeto”, construindo espaços interseções com os “pesquisados”, reconhecendo que eles são parte do processo de produção de conhecimento e não uma vitrine a ser observada. Ao se misturar e fazer conexões em ato, o pesquisador produz e se produz na construção do conhecimento ao transitar pelos territórios de suas implicações. Assim, levei comigo toda a minha implicação como trabalhadora do SUS e fui me construindo a cada momento como pesquisadora, ao inundar-me nesses encontros que foram se produzindo (ABRAHÃO, 2014).

Para encontrar-se com o território investigado, diferentes iniciativas compuseram a cartografia, tais como o mapeamento dos serviços de AD, entrevistas, observação participante, oficinas.

Inicialmente tinha imaginado usar casos traçadores, mas a intensa conexão com as equipes e usuários durante a observação participante diminuíram a importância dos traçadores para escapar do plano da representação que eventuais entrevistas poderiam abrir. Ou seja, estive em ato com eles, explorando suas experiências e afecções ao vivo e a cores.

Segundo Fernandes, 2011, a observação participante é uma técnica de pesquisa definida classicamente pela antropologia por Malinowsky:

“Trata-se de uma técnica de levantamento de informações que pressupõe convívio, compartilhamento de uma base comum de comunicação e intercâmbio de experiências com o(s) outro(s) primordialmente através dos sentidos humanos: olhar, falar, sentir, vivenciar... entre o pesquisador, os sujeitos observados e o contexto dinâmico de relações no qual os sujeitos vivem e

que é por todos construído e reconstruído a cada momento”.
(FERNANDES, 2011)

Isso implica ao pesquisador estar, observar e participar em ato durante o processo de experimentação do campo, lidando e produzindo alteridade e fazendo as suas escolhas éticas, sem apegar-se a juízos morais. Como ferramentas, utilizei o diário de campo, a fim de registrar as observações para análise futura e outras, como a gravação de áudio (FERNANDES, 2011).

Foi um campo intenso e extenso, pois estive aproximadamente 10 a 15 dias em intensa convivência com as equipes de cada serviço. Durante todo o percurso da pesquisa fiz a construção de um diário de campo e gravação de áudio quando permitido, para me ajudar na sua elaboração.

Para a escolha dos municípios que compuseram o meu campo de pesquisa, participei de algumas oficinas de atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa, promovida pelo MS com apoiador do CGAD/MS em São Paulo-SP, da Região Metropolitana de Campinas-SP e da Região dos Mananciais e Rota dos Bandeirantes-SP sobre a Atenção Domiciliar; da reunião do Núcleo de Educação Permanente e Humanização em Saúde (NEPHOS) dos municípios que compreendem a Região dos Mananciais e Rota dos Bandeirantes-SP; do Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar, realizado no município de Campinas-SP. Ao participar desses espaços, tive a oportunidade de conhecer um pouco sobre cada SAD e me aproximar dos seus gestores.

Os primeiros encontros com os gestores de cada serviço tiveram o objetivo de apresentar o projeto de pesquisa e iniciar o processo de liberação para sua realização em cada município. Após o projeto ser deferido, iniciei a aproximação junto às equipes, inicialmente na sede e depois acompanhando-as durante a jornada de trabalho em campo, como observadora participante.

Foi necessário que em cada lugar, eu desenhasse em ato cada passo da observação participante, uma vez que também fui intensamente afetada durante essa caminhada e atravessada pelos diversos acontecimentos intrínsecos dos espaços interseções.

“Sendo tarefa do cartógrafo dar língua para afetos que pedem passagem, dele se espera basicamente que esteja mergulhado nas intensidades de seu tempo e que, atento às linguagens que encontra, devore as que lhe parecerem elementos possíveis para a composição das cartografias que se fazem necessárias. O cartógrafo é antes de tudo um antropófago”. (ROLNIK, 1989)

Para a construção e imersão no campo, levei no bolso o que Rolnik, 1989 descreve como o “Manual do cartógrafo”, que são os equipamentos que se levam para a sua experimentação: um critério, um princípio e uma regra. O critério é o grau de intimidade a depender das conexões estabelecidas no encontro e do seu grau de abertura para isso; o princípio está relacionado a busca pela vida nos espaços de produção de encontro, o quanto dela se efetua; e, como regra, atenta-se ao limite que condiz as desterritorializações que são suportadas – sendo cuidadoso com o outro e consigo mesmo.

Para tanto, fui acolhida em minhas angústias, dúvidas, incertezas e afetamentos pelos amigos do grupo de pesquisa em micropolítica da FSP/USP e, principalmente, pela minha orientadora Prof^a. Laura Feuerwerker, que me ajudou a processar os acontecimentos dentro e fora do campo e a construir novos passos para o campo e a minha construção enquanto sujeito implicada, pesquisadora e trabalhadora do SUS.

Em cada SAD, participei das reuniões de equipe e de cuidadores, da rotina de trabalho na sede, acompanhei as visitas e atendimentos domiciliares de quase todos os trabalhadores, abordando cada trabalhador no dia-a-dia, e construindo junto com ele e o gestor, os caminhos a serem percorridos. Foram momentos fundamentais em que fui acolhida pelos trabalhadores e pude, em ato, experimentar junto com eles o seu trabalho vivo, perceber as afetações e afecções que são produzidas na produção de cuidado com os usuários/cuidadores, os arranjos que fazem para promoverem a AD, as apostas que fazem no cotidiano e os desafios que enfrentam.

O pesquisador não é neutro, ele se contamina ao dar passagem para os múltiplos processos de subjetivação e de fabricação de mundos, sendo atravessado e inundado pelos encontros. É um exercício permanente de desaprendizagem e desinstitucionalizam do já prescrito (ABRAHÃO, 2014), corroborando com o que diz Rolnik, 1989, sobre as desterritorializações que vai sofrendo em ato e os

desencantamentos das máscaras que nos constitui, ao mesmo tempo em que vai construindo novas máscaras e novos sentidos nesse processo.

Em muitas situações, o meu devir trabalhadora era convocado e eu me sentia participante ativa daquele processo. Houve lugares e momentos em que o meu devir pesquisadora era mais intenso e reafirmado e, outros em que o meu devir trabalhadora vinha à tona, inclusive participando dos espaços de confraternização coletiva, em conversas sobre o caso clínico de pacientes, trocando experiências pessoais e profissionais.

Considerando que os SAD possuem uma rotina intensa de atividades dentro e fora da sede, optei por fazer a apresentação do projeto durante as reuniões de equipe, aproveitando o seu espaço de encontro coletivo, mas também aproveitei os encontros individuais no dia-a-dia para conversar sobre isso. Ao expor o projeto de pesquisa, fiz o convite para os trabalhadores participarem e pedi permissão para acompanhá-los em seu cotidiano; pactuei junto com as equipes a possibilidade de utilizar recursos de gravação de áudio e elaboração de diário de campo escrito; e firmei o compromisso de retornar ao serviço após a finalização da dissertação, a fim de conversar e processar com as equipes os resultados da pesquisa.

As reuniões de equipe são espaços importantes em que os trabalhadores debatem os casos de usuários que estão mobilizando e trazem elementos sobre a produção de cuidado, como processam os casos que os afetam e atravessam o seu cotidiano e cuidam do próprio sofrimento, como negociam frente às disputas mais intensas de projeto terapêutico, que mediações são feitas e que arranjos produzem para promover o cuidado. A partir dessas reuniões e da observação participante, escolhi, junto com os trabalhadores, alguns casos que mobilizam as equipes, para que eu pudesse conversar também com o usuário/cuidador e compreender como é construída a sua rede viva, bem como sua relação com os serviços de saúde.

Em relação aos casos escolhidos, combinei com as equipes o momento mais oportuno para a entrevista com o cuidador e, se possível, com o usuário. Ao todo, nove casos foram escolhidos, sendo que em apenas três não foi possível realizar a entrevista. Em sua maioria, eram casos significativos, seja pela vulnerabilidade social, intensidade do cuidado ou tensões relacionadas ao projeto terapêutico.

Durante a conversa com os cuidadores (não foi possível ter contato com os usuários por seu alto grau de dependência), pude explorar tanto suas relações com a equipe do SAD e outros serviços de saúde a que o usuário está vinculado, como outros elementos de sua rede viva, seus desejos, afetos e construção de seus territórios de existência, por meio de seus deslocamentos e ressignificações.

Para compreender as apostas e o projeto tecnopolítico do SAD, além da intensa conexão com os trabalhadores, realizei entrevistas semiestruturadas, com gestores dos SAD, com alguns gestores municipais.

Para a exploração sobre as redes, construí diferentes caminhos a fim de compreender mais sobre a articulação entre os vários pontos de atenção e desmistificar algumas tensões que ressoaram durante a imersão em cada campo. Assim, também entrevistei gerentes de UBS, gestor de serviço de reabilitação terceirizado e do SUS, gestor de instituição hospitalar do SUS e participei da reunião do KANBAN, que é um dispositivo da rede municipal de saúde, para a gestão do cuidado de pacientes em internação hospitalar.

Utilizei um roteiro de preocupações⁷ para a realização de todas as entrevistas para me ajudar a abordar os entrevistados e direcionar alguns pontos importantes que eu não poderia deixar de lado. Entretanto, foi fundamental deixar-me afetar e, em ato, fazer explorações durante a conversa, por meio da conexão que era estabelecida entre mim e o outro.

A possibilidade de ser permeável à imprevisibilidade de cada encontro me garantiu dar diferentes tons a cada conversa, operando sempre com as tecnologias leves. A cartografia, neste sentido, é potente, ao possibilitar a construção de uma pesquisa em ato, permitindo perceber que a conversa estabelecida entre mim, a cuidadora e um dos trabalhadores que me acompanhava estava sendo atravessada por múltiplos afetos que vazam em meio à experiência da cuidadora e seu esposo, e de recordações da trabalhadora e sua experiência pessoal. Nesse momento, me coloquei

⁷ Definido por Rolnik, 1989, como um dos componentes do equipamento que o cartógrafo leva para a cartografia, que é algo que ele vai redefinindo constantemente para si, a depender de sua permeabilidade aos encontros

como ouvinte, pois as histórias de ambas foram se conectando ao longo da conversa e deram voz à produção de vida no limite - vida nua -, em meio ao sofrimento e o cuidar.

Particpei das reuniões de cuidadores, e fui afetada intensamente por suas histórias, saberes, angústias, concepções de vida e saúde, e os seus modos de viver. Para mim, um encontro em que aflora muito mais um devir trabalhadora que pesquisadora, pois é como se eu estivesse vivenciando a minha prática no ambulatório de fisioterapia, tentando tecer laços e produzir vida junto ao usuário e sua família, mesmo que muitas vezes eu me sinta de “mãos atadas”.

Para realizar a análise do campo de pesquisa, tomei como base: a) o diário de campo; b) a transcrição das entrevistas gravadas em áudio; c) minha caixa de ferramentas, construída em ato; d) reuniões com minha orientadora; e) reuniões do grupo da micropolítica FSP/USP, em que apresentei e discuti resultados do campo; f) as muitas Paula's que existem em mim, compostas pelo meu devir trabalhadora do SUS, fisioterapeuta, estudante de pós-graduação, o que me afetou no trajeto da dissertação, etc.

Segundo Rolnik, 1989, para o cartógrafo, a teoria é sempre cartografia, ou seja, a caixa de ferramentas do cartógrafo, bem como as fontes a que ele recorre no campo de experimentação e em sua análise, vão sendo construídas durante o percurso da cartografia, ao mesmo tempo em que novas paisagens vão se formando a partir dos encontros. O objetivo do cartógrafo não é de explicar ou revelar, mas dar linguagem e cor aos afetos, expressando as intensidades que são produzidas pelas dinâmicas e movimentos de cada lugar.

Dessa forma, durante e ao final do campo, para a elaboração da dissertação, foram construídos analisadores que nos pareceram dar visibilidade e dizibilidade a aspectos fundamentais da atenção domiciliar por meio das experiências locais, bem como as apostas e desafios que emergem de cada lugar, com o intuito de dar à luz as potencialidades e alguns efeitos produzidos pela política de AD do governo federal – o que são produzidos em cada mundo e os seus agenciamentos.

O projeto de pesquisa foi aceito pelo Comitê de Ética e Pesquisa, CAEE: 13018713.0.0000.5421 e Parecer nº 533.883. Para a participação do projeto, todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. BREVE RETOMADA A ALGUNS CONCEITOS

“A vida é a arte do encontro, embora haja tanto desencontro pela vida”.
(Vinicius de Moraes)

Durante a caminhada para a construção da pesquisa e da dissertação, alguns conceitos foram importantes para refletir e analisar criticamente o experienciado, em relação à organização dos serviços, ao processo de trabalho e produção de cuidado pelas equipes da AD e os efeitos e usos da portaria ministerial. E também enquanto pesquisadora e trabalhadora do SUS. Tais conceitos emergem de alguns autores da filosofia, como Deleuze, Guattari, Foucault, Espinosa, Pelbart, Agambem, e outros; e do campo da saúde coletiva, nas produções da linha de pesquisa em micropolítica do trabalho e do cuidado em saúde, da UFRJ e militantes do campo, como Merhy, Feuerwerker, dentre outros. A minha intenção aqui não é de seguir estritamente uma linha filosófica, mas fazer uso desses autores que vem atravessando os meus modos de existência, a forma como venho pensando a saúde coletiva, o cuidado em saúde, a micropolítica do trabalho e também a vida, enriquecendo a minha caixa de ferramentas.

“(…) as análises desses autores dissecam teoricamente os processos de produção do mundo como um instrumento de luta, buscando possibilidades para a resistência aos modos de subjetivação e de fabricação do mundo que o capitalismo mundial agencia. Abrem a perspectiva de reinvenção da vida. Abrem a perspectiva de pensar e operar as relações de poder, a produção do saber, a fabricação das relações com o outro, enfim, pensar e operar os processos de subjetivação em defesa da vida (…)” (FEUERWERKER, 2014, p. 18)

A compreensão sobre as dinâmicas da micropolítica do trabalho pode possibilitar a construção de dispositivos analíticos para vizibilizar apostas e desafios da modelagem da atenção domiciliar e o cenário construído na relação entre os três

atores fundamentais em todo esse processo: usuários, trabalhadores e gestores, reconhecendo que os três governam seus projetos, negociam e até mesmo se impõem, mesmo que o último expresse o lugar formal do governo (MERHY, 2000).

Os modelos de atenção à saúde são construídos de forma a enfrentar e resolver os problemas de saúde de uma dada sociedade, mobilizando recursos físicos, tecnológicos e humanos (MERHY, 1997; SILVA JR & ALVES, 2007), comprometidos com a defesa da vida individual e coletiva, tendo como finalidade a produção dos atos de cuidar. Estes são operados por meio dos saberes tecnológicos, configurados a partir das dimensões materiais e não materiais do fazer em saúde (MERHY, 2000).

No trabalho em saúde, durante o encontro entre usuário e trabalhador produtor do ato, há a construção de um espaço interseção⁸, cada um com suas intenções, necessidades e modos capturados de agir (MERHY, 1997). Esse espaço interseção é o lugar constitutivo das disputas de plano terapêutico, cujos atores, trabalhador e usuário, são mutuamente afetados em ato na produção do cuidado.

Segundo Espinosa, citado por Deleuze, o corpo não é definido pelos seus órgãos, funções ou substâncias, mas por modos de existência que produzem complexas relações, tanto cinética – como uma composição de velocidades e lentidões num plano de imanência -, como dinâmica – como o poder de afetar e de ser afetado. Esses afetos podem causar *alegrias* ou *tristezas*, levando ao aumento ou diminuição da potência de agir, respectivamente (DELEUZE, 2002). Pensando no cotidiano do trabalho vivo em ato, onde múltiplos fluxos de intensidades e movimentos circulam no encontro entre trabalhador-trabalhador e trabalhador-usuário, em cada cena podem ser produzidas linhas de vida a partir do acolhimento, escuta, porosidade, cuidado compartilhado, ou de morte, com o assujeitamento do outro pelo saber estruturado, protocolos e normativas, levando ao aumento ou diminuição da potência de cada um, respectivamente (FRANCO e MERHY, 2011).

Quando há porosidade na produção desses encontros, há a possibilidade de serem agenciados modos mais compartilhados de produção do cuidado, com abertura

⁸ Entendido aqui como “o que se produz nas relações em ato entre os sujeitos” (MERHY, 1997 p.87).

para a escuta sobre as necessidades do outro e produção de alteridade. A porosidade é também a possibilidade do trabalhador produzir-se enquanto sujeito que experimenta e se constrói junto do outro, no respeito às diferenças, num processo em que cada um convoca sua caixa de ferramentas, com seus saberes e concepções sobre o modo de viver, disputa e negocia durante o encontro. Ou seja, além de afetar-se, o trabalhador e usuário aprendem sobre a própria experiência ao afetarem-se mutuamente.

Espinosa faz a proposição de três tipos de ideias, como modos de pensamento definidos pelo seu caráter representativo e que possuem um grau de realidade ou perfeição que lhes são próprios. Afecção é definido por Espinosa como uma ideia inadequada, sendo o primeiro gênero do conhecimento, que indica conhecer as coisas pelos seus efeitos; saber qual o efeito aquele afeto, que pode aumentar ou diminuir minha potência, produz em mim (DELEUZE, 1978).

O segundo gênero do conhecimento, chamado de ideia adequada ou ideia – noção, ocorre quando se sai dos efeitos para formar conhecimento pelas causas. A partir do momento em que o trabalhador, ao fazer a análise e interrogar-se sobre o efeito produzido no espaço interseção com o usuário e sobre o uso das tecnologias em saúde, ele passa a compreender e a formar conhecimento sobre o seu processo de trabalho (DELEUZE, 1978).

Já o terceiro gênero do conhecimento, chamado por Espinosa de ideias essências, que é o mundo das intensidades puras e a fabricação de possibilidades sem se arrepender dos seus feitos (DELEUZE, 1978), guardando similaridades ao proposto por Nietzsche no conceito do *eterno retorno**. É o que Deleuze diz, referindo-se às dimensões do trabalho de Foucault, “inventar modos de existência, segundo regras facultativas, capazes de resistir ao poder bem como se furtar ao saber, mesmo se o saber tenta penetrá-los e o poder tenta apropriar-se deles” (DELEUZE, 2002 p. 120-21).

“(...) O trabalho em saúde vai se produzir circunscrito a um determinado território existencial, que opera em um referencial ético- político no qual os trabalhadores adotam como “plano de consistência” entre ele e o usuário. Este plano de consistência se refere aos fluxos circulantes na relação que se estabelece entre trabalhador e usuário, e dizem respeito ao campo invisível do cuidado em saúde, os afetos que dão

significado à relação trabalhador-usuário, e ao próprio cuidado que se realiza”. (FRANCO & MERHY, 2011; p.7).

Dessa forma, trabalho vivo em ato é essencial à produção do cuidado, sendo que esta prática se constitui a partir das singularidades dos envolvidos, por um processo agenciado por sujeitos que, ao mesmo tempo que pode ser capturado por uma lógica instrumental, guarda a possibilidade de inovações a partir do grau de liberdade que os trabalhadores possuem como um “autogoverno” de sua atividade produtiva. (FRANCO & MERHY, 2011).

Diante desses conceitos em minha caixa de ferramentas e de outros que ainda estão por vir, parti para a cartografia dos territórios de existência no tocante às experiências de atenção domiciliar, deixando o “corpo vibrar todas as frequências possíveis” (ROLNIK, 1989).

4.2. UM POUCO SOBRE CADA LUGAR...

4.2.1. Sobre o município de Embu das Artes-SP:

O município de Embu das Artes-SP está localizado na microrregião de Itapeverica da Serra-SP e faz parte da região metropolitana de São Paulo-SP. Está servido pelas principais redes rodoviárias, que dão acesso ao interior, à capital e ao litoral do estado, sendo um importante pólo empresarial, considerando sua localização estratégica. É mais conhecido pela exposição de produções artísticas, explorando o turismo como fonte de renda e é considerado oficialmente como uma estância turística⁹. Possui uma população estimada em torno de 256 mil habitantes e densidade

⁹ EMBU DAS ARTES. In: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2014. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Embu_das_Artes&oldid=39476871>. Acesso em: 28 jul. 2014.

demográfica de quase 3500 hab/km² (IBGE, 2013b) e uma incidência de pobreza de quase 50 por cento, segundo o último mapa de desigualdade e pobreza (IBGE, 2003b).

Segundo informações do gestor da AD, possui os seguintes equipamentos de saúde: 17 UBS, sendo 10 UBS com ESF – 7 UBS com 100 por cento de cobertura e 3 UBS com cobertura parcial -, 1 UBS com Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS) e 6 UBS tradicionais; 1 maternidade; 2 pronto-socorros; e abriga 1 hospital estadual de referência, que é o Hospital Geral Pirajussara (HGP).

4.2.1.1. A atenção domiciliar em Embu das Artes-SP – o SADS

O SADS é o serviço de atenção domiciliar construído inicialmente com recursos próprios do município em 2009, gerido pela SMS, mas com a maioria dos seus trabalhadores contratados por meio de uma parceria. Iniciou suas atividades com equipe reduzida, composta por médico, fisioterapeuta e enfermeiro, organizada para a assistência a usuários acamados.

Na SMS, a AD esteve sob responsabilidade da área da média e alta complexidade até o segundo semestre de 2013. Após algumas mudanças na gestão, o chefe de gabinete da Secretária Municipal de Saúde assumiu temporariamente a referência deste serviço, no entanto ele diz que a AD está em “segundo plano” e pensa em realocá-la na área da atenção básica, para fortalecer os laços.

Após ser habilitado no Programa Melhor em Casa em 2012 e receber o cofinanciamento federal, houve ampliação do serviço, constituindo-se duas equipes com médico, enfermeiro, fisioterapeuta e auxiliares de enfermagem, alocadas em sedes diferentes, além de uma equipe com profissionais de apoio a ser compartilhada. No momento da ampliação do SADS foram estabelecidos novos fluxos e logísticas para o atendimento.

Em meados de 2013, as equipes foram reunidas em uma única sede, mas continuaram a trabalhar como duas equipes distintas. Cada equipe contava com uma médica clínica, uma enfermeira e três auxiliares de enfermagem, o fisioterapeuta servia

apenas uma das equipes, duas auxiliares administrativas, três veículos para transporte sanitário, seus respectivos motoristas e um gerente do serviço. O horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira, exceto feriado, horário comercial.

O usuário pode vir encaminhado pela atenção básica, por meio um protocolo preenchido pelo enfermeiro da unidade, pelas instituições hospitalares ou admitidos por meio da captação realizada semanalmente nos pronto-socorros municipais.

O SADS assiste em sua maioria aos usuários que, segundo os critérios da portaria ministerial, seriam caracterizados como AD1 e AD2.

4.2.2. Sobre o município de São Bernardo do Campo-SP

São Bernardo do Campo - SP é um município localizado na região metropolitana de São Paulo-SP, sendo parte da região do Grande ABC, junto com Santo André, São Caetano do Sul, Diadema, Mauá, Ribeirão Pires e Rio Grande da Serra.

Possui população estimada em 800 mil habitantes, densidade demográfica de quase 1900 hab/km² (IBGE, 2013c) e uma incidência de pobreza de aproximadamente 28 por cento, segundo o último mapa de desigualdade e pobreza (IBGE, 2003c).

As principais atividades econômicas giram em torno da indústria, como um importante polo das empresas automobilísticas e da produção de móveis, com crescimento nos setores do comércio e serviços nos últimos anos.

Foi palco dos principais movimentos sindicalistas desde a década de 60.

Segundo informações do gestor municipal, possui os seguintes equipamentos de saúde: 34 UBS, 120 equipes da ESF, com 46,3% de cobertura populacional estimada e 35 dessas equipes compostas por médicos do Programa “Mais Médicos” do governo federal; 3 serviços de atenção especializada e serviços de reabilitação; rede de saúde bucal básica e especializada; 1 SAD (chamado PID); possui 84% das consultas e 91% dos exames ofertados pelo município, sendo que faz a contratação de alguns serviços e exames em outras instituições; possui 3 Centro de Apoio Psicossocial (CAPS) III, 2 CAPS AD (álcool e drogas) e 1 CAPS ADI (álcool e drogas infantil), 2

repúblicas terapêuticas e 6 residências terapêuticas, além de consultório de rua e programa de redução de danos; possui um complexo hospitalar, sendo com 3 hospitais, 1 Pronto-Socorro Central, 9 UPA e a Santa Casa; SAMU; 1 Centro de Controle de Zoonoses (CCZ)

4.2.2.1. A atenção domiciliar do município de São Bernardo do Campo -SP - o PID

O serviço de atenção domiciliar de São Bernardo do Campo -SP, o PID, foi implantado em 2009 como uma estratégia para enfrentar o déficit de leitos hospitalares, assistindo a usuários que poderiam receber alta hospitalar desde que assegurada a continuidade do cuidado em domicílio, com equipe especializada e utilizando ferramentas da administração hospitalar para sua gestão.

Ao mesmo tempo, foi realizada a integração desse novo serviço ao PAD, que era o serviço de AD anterior ao PID. O PAD existiu por dez anos e era vinculado aos serviços da atenção básica, assistindo a usuários em restrição crônica ao leito, com baixa rotatividade e critérios imprecisos para inclusão de usuários. Ao ser incorporado pelo PID, houve reestruturação do arranjo assistencial, havendo forte vinculação aos serviços hospitalares, sob uma ótica de desospitalização, apesar de receber usuários de toda a rede de saúde.

O PID possui sede própria, ao lado de sua referência hospitalar, que é o Pronto-Socorro Central (PS Central), conta com quase trinta profissionais, dentre eles três médicos clínicos, um pediatra, duas enfermeiras, oito auxiliares de enfermagem, quatro assistentes sociais, duas fisioterapeutas, uma nutricionista, uma fonoaudióloga, uma coordenadora técnica, uma coordenadora da enfermagem, dois auxiliares administrativos e dois coordenadores do serviço. Possui quatro EMAD e uma EMAP habilitadas pelo CGAD/MS.

Consideram-se como uma única equipe e realizam a logística de atendimento segundo divisão territorial e distribuição dos veículos para transporte sanitário.

Quando há intercorrências, o trabalhador que estiver mais próximo ao local faz o atendimento, para que o paciente não fique desassistido. O serviço funciona doze horas por dia e aos finais de semana há escala de plantão, com a presença do médico e equipe de enfermagem. Caso necessário, outros profissionais do apoio também são acionados.

As informações sobre os atendimentos são centralizadas na figura da coordenadora técnica, que também é a responsável por fazer a articulação com os outros pontos da rede, elaborar a programação diária de atendimento e distribuição dos veículos de transporte sanitário, bem como redirecionar os profissionais em caso de intercorrência.

Podem ser encaminhados usuários pelas UBS, serviços de urgência/emergência municipais e pelas instituições hospitalares do estado de São Paulo, desde que o usuário seja residente de São Bernardo do Campo. Um dos médicos relatou que oitenta por cento dos atendidos são oriundos do hospital.

4.2.3. Sobre o município de Campinas-SP

O município de Campinas-SP está localizado no interior do estado de São Paulo a aproximadamente 90 quilômetros da capital; é referência da região metropolitana de Campinas (RMC), que integra vinte municípios do entorno¹⁰.

Possui uma população estimada em torno de 1.145.000 habitantes, densidade demográfica de quase 1400 hab/km² (IBGE, 2013), sendo o terceiro mais populoso do estado, com uma incidência de pobreza de aproximadamente 10 por cento, segundo o último mapa de desigualdade e pobreza (IBGE, 2003).

Possui um grande parque industrial e tecnológico, além de concentrar importantes centros de pesquisa e universidades, como a UNICAMP.

¹⁰ CAMPINAS. In: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2014. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Campinas&oldid=39698740>>. Acesso em: 22 jul. 2014.

É um município com forte tradição na construção do Sistema Único de Saúde, sendo um dos pioneiros na constituição de uma rede municipal de serviços de atenção à saúde. Foi palco da produção de importantes atores-militantes da saúde coletiva e do movimento da reforma sanitária. Também protagonizou, por meio do Departamento de Medicina Preventiva e Social da UNICAMP, do Laboratório de Planejamento e Administração (LAPA), importantes contribuições acadêmicas na área da saúde coletiva. Possui um forte movimento popular em saúde forte, que inclui movimentos sociais e conselhos de controle social, com alta capacidade de ação e proposição.

Campinas-SP está dividida em cinco distritos de saúde para o planejamento e gestão das ações de saúde, cada uma com aproximadamente 200 mil habitantes: norte, sul, leste, noroeste e sudoeste¹¹.

Nos últimos anos, após desastrosas gestões municipais, vem sofrendo com um forte desinvestimento por parte da gestão pública, principalmente na área da saúde, com a precarização de serviços de saúde que foram modelos para nosso país na constituição do SUS.

Dados do Portal da Saúde da Prefeitura Municipal de Campinas¹² informa que o município possui os seguintes equipamentos de saúde: 62 UBS e seus respectivos conselhos locais de saúde; 20 unidades próprias de referência na atenção especializada, sendo duas policlínicas e os ambulatorios vinculados aos hospitais; unidades de referência destinadas à reabilitação física, saúde do trabalhador, saúde do doador, doenças sexualmente transmissíveis e AIDS; Centros de Apoio Psicossocial (CAPS) da área de Saúde Mental, Infância-Juvenil, Álcool e Drogas. Possui serviços destinados à urgência/emergência compostos por unidades de pronto-atendimento (PA), Serviço Médico de Urgência (SAMU), prontos-socorros vinculados aos hospitais municipais Hospital Municipal “Dr. Mário Gatti” e o Pronto Socorro do Complexo Hospitalar Ouro Verde, além de serviços conveniados e contratados, como o Pronto Socorro do

¹¹ PORTAL SAÚDE CAMPINAS. Desenvolvido pela Coordenadoria de Informação e Informática (Cii) da Prefeitura Municipal de Campinas-SP. Disponível em: <http://2009.campinas.sp.gov.br/saude/>. Acesso em: 28 jul. 2014.

¹² PORTAL SAÚDE CAMPINAS. Desenvolvido pela Coordenadoria de Informação e Informática (Cii) da Prefeitura Municipal de Campinas-SP. Disponível em: <http://2009.campinas.sp.gov.br/saude/>. Acesso em: 28 jul. 2014.

Hospital das Clínicas e do CAISM da UNICAMP, o Hospital e Maternidade Celso Pierro da PUCCAMP e a Maternidade de Campinas.

4.2.3.1. A atenção domiciliar no município de Campinas-SP – o SAD Sul

Fundado há quase vinte anos, o SAD do distrito sul é um dos pioneiros nas ações de assistência em domicílio no país desde a década de 90, tendo sido construído com base em outras experiências, como a de Santos-SP e de Marília-SP. Foi mantido por custeio municipal exclusivo até ser habilitado pelo Programa Melhor em Casa e receber o cofinanciamento. É uma das referências no atendimento integral ao paciente em domicílio.

Membros da equipe participaram ativamente da construção das políticas na área da atenção domiciliar, produzindo um coletivo junto com outras experiências existentes no país.

Foram convidados pelo MS para realizar o apoio técnico, são campo de referência para a discussão sobre a política nacional e para a discussão sobre a implantação de novas propostas, tanto no campo assistencial, com a incorporação de novos procedimentos, como também no campo de análise de custos e financiamento. Estão participando da construção dos cadernos de AD e dos cursos de formação oferecidos pelo UNASUS.

O município de Campinas é dividido em cinco distritos de saúde e possui quatro SAD: sul, leste-norte, sudoeste, noroeste. O SAD Sul foi a primeira experiência municipal e fomentou a construção dos demais serviços. Segundo a coordenadora, cada serviço de AD possui singularidades por conta da população e do território a que assistem, no entanto a gestão de todos é da coordenação de atenção domiciliar, da Secretaria Municipal de Saúde. Os serviços são articulados em rede, seguindo as diretrizes do Plano Municipal de Saúde e as principais decisões tecnopolíticas são tomadas na Câmara Técnica Municipal.

O SAD Sul está habilitado pelo Programa Melhor em Casa, estando cadastradas duas EMAD e uma EMAP; no entanto, não há divisão na prática e os trabalhadores consideram-se como uma única equipe. Alguns se dividem por região para promover a construção de vínculo, facilitar a logística na programação dos atendimentos e o deslocamento, já que se trata de um extenso território, mas essa divisão de responsabilidades não é rígida, pois quando há intercorrências, o trabalhador disponível faz a assistência.

A equipe é composta por aproximadamente 20 profissionais, com três médicos clínicos e uma pediatra, duas fisioterapeutas, uma nutricionista, um assistente social, uma fonoaudióloga, seis auxiliares de enfermagem, três enfermeiros, um dentista. Alguns profissionais, como o dentista, a fonoaudióloga e o assistente social atuam também no SAD norte-leste, compartilhando dois serviços.

Os pacientes podem ser encaminhados ao SAD por todos os serviços da rede de saúde, como instituições hospitalares e atenção básica e possui fluxos pactuados junto ao SAMU para a remoção em caso de urgência.

O serviço funciona das 7h00 às 19h00 de segunda a sexta-feira; aos finais de semana e feriados, os enfermeiros e auxiliares de enfermagem trabalham em escala de plantão e os médicos em caso de urgência. Os demais profissionais somente fazem plantão quando necessário.

4.3. APOSTAS E DESAFIOS DA ATENÇÃO DOMICILIAR – UM OLHAR SOBRE A MICROPOLÍTICA DO TRABALHO E PRODUÇÃO DO CUIDADO

A Atenção Domiciliar é uma modalidade de produção do cuidado que, se orientada à integralidade, pede porosidade. Porosidade do serviço em relação aos outros serviços, da gestão em relação às equipes, dos trabalhadores entre si e das equipes em relação a usuários e cuidadores. Quanto maior a porosidade para os encontros de modo geral, para as necessidades “do outro”, maior a chance de conversa,

maiores as possibilidades de produção de redes vivas, maior a potência cuidadora das equipes.

A porosidade é fundamental para organizar e reorganizar os arranjos cuidadores diante das necessidades mutáveis dos usuários: a frequência com que cada trabalhador entra em cena, aceitação dos arranjos cuidadores dos usuários, invenção de modos de compatibilização entre possibilidades diferentes dos serviços, manejo das diferenças e dificuldades entre os trabalhadores etc.

Nos serviços analisados essa porosidade era variável. O serviço mais radicalmente poroso era também o mais flexível, o que aproveitava as dificuldades como oportunidades para construir responsabilidade compartilhada, para enfrentar novos desafios, para aprender das dificuldades, para inventar soluções. Quando as normas presidiam a produção das relações, a porosidade resultava drasticamente reduzida e as diferenças eram convertidas em impossibilidades – em relação a qualquer interlocutor: usuários, trabalhadores, outros serviços.

Claro que não há porosidade zero. Mesmo os arranjos mais duros comportam alguma porosidade, principalmente em relação aos usuários – quando são os trabalhadores com seu trabalho vivo em ato que presidem a cena – e então, negociam. Porosidade também é fundamental para produzir abertura para autorreflexão e aprendizagem a partir do experienciado.

Nada disto é exclusivo para atenção domiciliar. Mas pelas múltiplas interações que a AD impõe, há importante visibilidade para o tema.

4.3.1. Dinâmica das equipes de atenção domiciliar e suas apostas

O arranjo tecnológico do trabalho em saúde e o lugar que o trabalho vivo ocupa na organização do trabalho das equipes é definidor do arranjo assistencial. Quanto mais presidido pelas tecnologias leves, maior abertura ao encontro e a possibilidade de estabelecer conversa, mais porosidade e mais flexibilidade com as necessidades dos usuários. Quanto mais presidido pelas tecnologias leve-duras ou duras, menor a

porosidade e mais instrumental o ato de cuidar. Dessa forma, a dinâmica das equipes influi na construção dos projetos terapêuticos e na possibilidade de estabelecer conversa com a rede ou não. Também possibilita que sejam criadas soluções inovadoras diante de situações adversas como a defasagem profissional, a falta de carro para transporte sanitário e fornecimento insuficiente de insumos materiais.

Os arranjos de equipe são diversos, em algumas predomina o trabalho coletivo, em que há solidariedade e cooperação entre os trabalhadores e a organização de seu trabalho é centrada nas necessidades do usuário. As equipes trabalham juntas e estão organizadas a partir da intensividade do cuidado e das intercorrências que podem ocorrer diariamente, redirecionando o trabalhador em campo para dar assistência aos casos urgentes.

Em outras equipes, é a dureza que predomina no trabalho, apesar de haver permeabilidade em alguns momentos. Essa rigidez dificulta a criação de espaços e estratégias para a articulação e cooperação entre as equipes, além disso, a divisão territorial por equipes é fabricada como fronteira para a colaboração entre os mesmos, ainda que a equipe percebesse as tensões geradas quando usuários precisavam do atendimento de um profissional presente somente na outra equipe. Algumas vezes, o gestor manejava de forma a possibilitar que o profissional fizesse orientações pontuais ao usuário. Ainda assim a passividade das equipes ao manter a lógica territorial, que diminuía a possibilidade de intensificar e promover o cuidado ao usuário em intercorrência, não permitia que houvesse mudanças ou interrogações acerca do arranjo vigente.

As equipes também cuidam de mais usuários do que estipula a portaria e algumas utilizam como estratégia o apoio técnico/matricial, a fim de compartilhar o cuidado junto com as equipes de atenção básica, principalmente; a demanda de pessoas que necessitam de atendimento domiciliar é alta considerando fatores como a transição epidemiológica somada à desigualdade social e vulnerabilidade da população atendida e a insuficiência da atenção básica para fazer o atendimento domiciliar.

Problemas comuns enfrentados pela maioria das equipes, relacionados principalmente à quantidade insuficiente: de profissionais da saúde e de carros para o transporte sanitário, à disponibilidade e fornecimento de materiais e insumos aos

usuários, ao acesso dos usuários aos serviços de reabilitação e da atenção básica. A forma como cada gestor e equipe maneja esses problemas é determinante para a produção do cuidado frente às necessidades singulares de cada usuário e possibilita arranjos mais ou menos maleáveis para o seu enfrentamento.

Para lidar com a quantidade insuficiente de profissionais, a solução encontrada por um dos gestores foi possibilitar compartilhamento de trabalhadores pelas equipes, a fim de garantir o atendimento a todos, ainda que os usuários com maior necessidade fossem os prioritários, deixando em segundo plano os mais “estáveis”. Os outros problemas identificados pelas equipes serão discutidos mais para frente, em capítulo específico sobre a AD como analisadora de rede e dos vazios assistenciais.

O fluxo construído pela gestão e pelas equipes é fundamental para a armação do cuidado. A maioria é centralizada na coordenação do serviço ou no enfermeiro, para a composição das agendas diárias, comunicação e organização dos trabalhadores em campo, principalmente quando há mudanças da agenda em ato, articulação com os outros pontos da rede de atenção e quando novos usuários eram encaminhados ao SAD. Os coordenadores do SAD também têm um papel importante nas mediações entre trabalhador-trabalhador e trabalhador-usuário, influenciando fortemente na construção de espaços interseções mais ou menos porosos, na forma como refletem sobre o processo de trabalho e nas apostas para a produção do cuidado no domicílio.

A composição das agendas diárias de atendimento geralmente está centralizada na figura do coordenador/gestor do SAD ou do enfermeiro, com algumas especificidades dependendo da forma de organização das equipes e da disponibilidade de carro para transporte – quem dispõe de carro próprio tem maior autonomia na gestão de sua agenda. Quando o arranjo das equipes tem como mote a intensividade do cuidado e as necessidades dos usuários, as agendas são construídas de forma a priorizar os usuários com condições clínicas mais vulneráveis, mas também possuem controle para que os usuários mais estáveis não fiquem sem acompanhamento.

O transporte sanitário também é um importante agenciador, que interfere na autonomia de gestão das equipes; é muito comum que profissionais, como fisioterapeuta, fonoaudiólogo e nutricionista, apesar de possuírem agendas próprias, fiquem à mercê das agendas dos outros trabalhadores em função da quantidade

insuficiente de carros, subordinando as necessidades dos usuários a fatores administrativos. Em casos mais extremos, há profissional sem autonomia alguma para a construção de sua agenda, estando subordinado a trabalhador de outro núcleo profissional – mas esse era um arranjo em que a passividade e o assujeitamento do trabalhador eram mutuamente produzidos.

Uma estratégia interessante para promover intensividade do cuidado e enfrentar as dificuldades em relação ao carro, é a realização de passagem diária de plantão ao final de cada período de trabalho, o que além de possibilitar o encontro entre trabalhadores como um espaço de troca de informações a respeito dos usuários e dar dinamicidade aos planos de cuidado, também funciona como dispositivo para a programação dos atendimentos diários de acordo com as necessidades dos usuários.

O carro e a sede são locais utilizados pelos trabalhadores para conversar e elaborar planos terapêuticos de forma muito dinâmica, embora nem sempre sejam construídos junto com os usuários e suas famílias. Alguns SAD possuem espaços formais para a discussão e elaboração dos projetos terapêuticos, o que aumenta a possibilidade de negociação e compartilhamento do cuidado e da equipe ser atravessada pelos diferentes saberes e concepções de saúde, mesmo que alguns trabalhadores sejam menos permeáveis. Há disputas entre núcleo e campo no cotidiano, uma vez que há protagonismo do enfermeiro e principalmente do médico para a tomada de algumas decisões, como a admissão dos usuários, assim como ocorre em outros modelos tecnoassistenciais em função da lógica médico-hegemônica (artigo Kenia Lara AD). Isso gera algumas disputas dentro das equipes por parte de trabalhadores que questionam principalmente os critérios utilizados para admissão e a falta de decisões mais compartilhadas, considerando que a inclusão ou não do usuário será determinante para o seu cuidado.

As apostas de cada equipe na modelagem de atenção domiciliar, bem como a influência que a gestão produz sobre elas, são determinantes para a produção dos atos de cuidar em que o domicílio era considerado como possibilidade para garantir a defesa da vida e a continuidade do cuidado. Aquelas que o consideram como um lugar potente, vão criando possibilidades em meio às dificuldades para promover substitutividade. Em meio a isso, utilizam-se intensamente de tecnologias leves para

operar o trabalho vivo. Interessante que a aposta no cuidado domiciliar e o intenso compromisso de certas equipes com as necessidades dos usuários levam a que a incorporação de procedimentos e certas tecnologias duras contribuam para potencializar a produção do cuidado pois respondem a necessidades concretas, como a extração dentária, transfusão sanguínea, a sedação em cuidados paliativos, dentre outros.

Equipes que não apostam que no domicílio como um *lócus* potente para o cuidado, não investem na realização de coisas importantes que poderiam garantir ao usuário a sua permanência em casa. Um exemplo é a não realização de procedimentos invasivos no domicílio, que podem aliviar a dor de um paciente em cuidados paliativos. A justificativa apresentada para a não efetivação desses procedimentos é a hipotética falta de retaguarda pelos serviços de urgência/emergência, sem que haja qualquer incômodo ou disposição para refletir sobre obstáculos impostos pela própria equipe. Em outros casos, intensificam sua presença no domicílio por não confiar no cuidador e não suportarem a ideia de a família ser também produtora de redes vivas para além do que os trabalhadores estipulam como possível, promovendo medicalização do domicílio. Isso interfere não somente na relação com os usuários, gerando tensão e conflitos, mas também na relação que é construída com os vários serviços, criando barreiras para o estabelecimento de conversas.

A falta de permeabilidade e aposta para produzir cuidado na AD pela própria equipe também é geradora de conflitos e intensificação das disputas de projetos terapêuticos entre equipe de AD - usuário/cuidador e equipe de AD – outros pontos de atenção, principalmente com equipes da AB e dos hospitais. Isso pode ser tomado pelos trabalhadores como um importante analisador sobre seu processo de trabalho, mas o que se percebe é que a rigidez do arranjo não permite reflexão e debate acerca do seu trabalho e organização.

4.3.2. Interferências e ruídos nos processos de admissão e alta/exclusão dos usuários na AD

Dentre os estudados, todos os serviços recebem usuários dos diversos pontos da rede de saúde, principalmente da atenção básica e instituições hospitalares; nestas últimas há um esforço de alta programada para assegurar continuidade da atenção. Um dos serviços estudados possui forte vinculação com os hospitais e trabalha preferencialmente na lógica da desospitalização, apesar dos próprios trabalhadores nem sempre terem como aposta a AD como potência para promover cuidado.

Um dos SAD realiza também a busca ativa de pacientes elegíveis nos pronto-socorros municipais, geralmente aqueles que reinternavam frequentemente e/ou com quadros crônicos agudizados, articulando-se com um profissional médico da instituição que faz a discussão sobre alguns casos com as equipes de AD. Mas é a AD que concentra o poder decisório sobre a admissão. O gestor municipal e do SAD utilizam como aposta para maior rotatividade dos “leitos domiciliares”, a admissão de usuários com quadros mais agudos e ações a curto prazo, numa tentativa de orientar o serviço à urgência/emergência. No entanto, nesse caso, a própria gestão municipal não investe nos recursos necessários ao cuidado de pacientes com maior complexidade clínica.

As disputas de projeto terapêutico são constitutivas do trabalho vivo em ato e, dependendo da forma como são operadas as tecnologias em saúde pelas equipes, estas podem ser mais ou menos porosas e permeáveis às singularidades dos encontros. As tensões e disputas intra-equipe de AD, entre as equipes de AD e os serviços pelos quais os usuários foram encaminhados e entre as equipes de AD e os usuários/cuidadores já começam a partir do processo de avaliação para a admissão no SAD.

Há arranjos diferentes de equipe para a realização das admissões dos usuários. Algumas experiências dão autonomia para que todos os trabalhadores, inclusive os auxiliares de enfermagem, realizem a triagem, que é o primeiro contato com o usuário/cuidador. Ainda assim, tem na figura do médico ou do enfermeiro o protagonismo da tomada de decisão acerca da inclusão do usuário no serviço, embora os trabalhadores reafirmem a importância de decisões mais compartilhadas e negociem mais. Outros serviços fazem a avaliação em equipe multiprofissional, com a participação de médico, enfermeiro e assistente social, quando cada um assume

definições referentes ao seu núcleo de conhecimento, mas tomam a decisão em conjunto.

Alguns critérios utilizados pelos SAD vêm gerando conflitos e aumentando as tensões, tais como as exigências em relação ao o perfil do cuidador e a definição das modalidades de assistência ora centrados em tecnologia dura ora levando em consideração questões como vulnerabilidade social para definir a intensividade do cuidado.

Um dos critérios para um usuário ser admitido é a presença do cuidador. Há equipes mais maleáveis, que levam em conta a situação e necessidade do paciente, e outras menos, que chegam até a exigir dois cuidadores, vinte quatro horas por dia. A rigidez das equipes ao negociar o tema do cuidador promove a exclusão de usuários que são condenados ao descuido e também acarreta tensões junto aos outros pontos da rede de saúde, que questionam essas situações. Um exemplo crítico é recusar como cuidador alguém que já cuida do usuário em casa, alegando ser o cuidador muito jovem ou muito idoso, argumentando inconformidade com os critérios da portaria, embora esta não diga nada sobre isso.

Há equipes bastante permeáveis à necessidade dos usuários, que não conseguem descrever objetivamente um perfil específico de inclusão, que ora leva em consideração a necessidade do uso de tecnologias duras e ora a intensividade do cuidado, mas interagem sempre de acordo com a realidade e necessidade com que se deparam.

Algumas equipes não utilizavam a classificação proposta pelo Programa Melhor em Casa, do governo federal, por entenderem que o plano de cuidado é modulado de acordo com a evolução do quadro de cada paciente, sempre muito dinâmica; assim, consideravam que a intensividade do cuidado não poderia ser capturada segundo critérios centrados na quantidade de procedimentos e uso de equipamentos. Principalmente a assistência a pacientes em cuidados paliativos que requer o uso intensivo das tecnologias leves e de procedimentos invasivos, fazendo com que a equipe seja radical na aposta em promover qualidade de vida na morte ao usuário e sua família.

Em outra experiência, os usuários admitidos são classificados como AD1, AD2 e AD3 como propõe a portaria ministerial, mas na prática do cuidado, as equipes são atravessadas pela identificação do usuário em situação de vulnerabilidade, como, por exemplo, a geografia de alguns municípios que produzem inacessibilidade aos serviços de saúde, ou a necessidade de certos procedimentos, e a AD funciona como uma estratégia de enfrentamento a essas barreiras.

A atenção domiciliar para ser cuidadora exige a porosidade dos trabalhadores para lidar com as mais diversas situações que ocorrem num espaço que é do usuário e sua família, atravessado por outros fatores decisivos à produção do cuidado, como a vulnerabilidade social. Em um país como o nosso, com marcante desigualdade social, as equipes de AD vivenciam que as barreiras que criam dificuldades no acesso aos serviços de saúde por indivíduos com alguma restrição de mobilidade, por exemplo, podem ser físicas/geográficas e também socioeconômicas. Neste sentido, esses fatores não podem ser desconsiderados caso a AD se proponha a ser uma modelagem em defesa da vida e que produza substitutividade. Isso interfere em tudo: a começar por critérios de admissão dos usuários, que precisam ser mais maleáveis às necessidades, incluindo a vulnerabilidade social e as dificuldades de deslocamento e acesso a serviços. As modalidades de assistência propostas pelo MS, pelo Programa Melhor em Casa, definidos em função da incorporação de tecnologias duras, não ajudam as equipes na superação desses desafios e nem fazem sentido na prática para a maioria delas, pelo contrário, vem gerando mais tensões, principalmente na relação com os demais serviços, com destaque para a atenção básica.

As equipes também utilizam um termo de compromisso, a ser assinado pelo cuidador responsável, como um contrato social que descreve o objetivo e ações realizadas pelo serviço, assim como os deveres do cuidador em relação ao paciente. O que poderia ser um compromisso entre equipe e usuário/cuidador para promover cuidado compartilhado é utilizado, em alguns casos, como dispositivo para obediência e assujeitamento do cuidador/usuário em razão do que a equipe se propõe a ofertar e dos deveres que ela impinge ao cuidador.

Em alguns casos mais extremos de disputa do plano de cuidado, o termo é utilizado para justificar a alta administrativa/indisciplinar. Os argumentos repousam

principalmente nos conflitos com o cuidador, já que este não é reconhecido como sujeito produtor do cuidado e também participante ativo para levantamento de questões e construção de planos de cuidado ou mesmo situações de franca vulnerabilidade social em que o cuidador tem realmente bastante dificuldade para assumir todos os cuidados, mas ainda assim o faz como pode. O papel de mediação do gestor da AD é fundamental para que “linhas de morte” não sejam produzidas pelas equipes nesses casos, apostando na continuidade do cuidado no domicílio, por meio da construção de redes de apoio junto à outros familiares e pessoas da comunidade, bem como o acionamento dos agentes comunitários da AB para compartilhamento do caso ou até ações intersetoriais, como com a assistência social.

A alta em geral é realizada quando há estabilidade do quadro clínico e autonomia do cuidador para executar os cuidados. Também influencia nessa decisão a possibilidade das equipes de atenção básica darem continuidade a assistência. Assim que a alta é realizada, algumas equipes fazem o agendamento da primeira consulta médica na UBS para o paciente e/ou comunicam a equipe da AB.

Algumas equipes reconhecem que a AD é o melhor lugar para o cuidado de alguns usuários e o mantém no serviço indefinidamente. Diferente de outras, que o mantêm por não confiar e nem reconhecer as dificuldades dos outros pontos de atenção, principalmente das equipes de atenção básica.

Há situações em que a AD pode ser a modalidade preferencial de cuidado, mas essa não é a lógica geral dos serviços. Em alguns lugares em que a rotatividade dos “leitos domiciliares” é determinante, a AD tem uma ação mais pontual e a curto prazo, como nas modelagens de Belo Horizonte-MG e Betim-MG, em que a AD está vinculada aos serviços de pronto atendimento, numa lógica da pré-hospitalização (FEUERWERKER e MERHY, 2008). No entanto, há uma demanda gigante, tanto de usuários advindos por meio da desospitalização e que por vezes, necessitarão de cuidados intensivos o resto da vida no domicílio; quanto aqueles com piora progressiva das condições clínicas, por exemplo de doenças crônico-degenerativas, como o Mal de Alzheimer, que a partir de um dado momento, necessitarão de acompanhamento contínuo e a AD pode ser um lugar estratégico ao seu cuidado. O que se percebe é que o SAD é considerado, tanto pelos gestores como pelas equipes da AD, como um

serviço que presta cuidado ao usuário por um determinado período de tempo e depois será encaminhado a outros pontos de atenção, sendo que em alguns casos ela poderia ser a modalidade definitiva ao cuidado do paciente.

4.3.3. Reconhecimento à diferença e análise sobre a própria experiência

A AD é um espaço que traz a possibilidade de reflexão sobre a micropolítica do trabalho vivo, considerando que faz a ponte entre os vários pontos de atenção, principalmente instituição hospitalar e atenção básica e necessita se articular em rede a fim de garantir a integralidade do cuidado. Em seu cotidiano, experimenta intensamente os encontros produzidos no espaço domiciliar, enfrentando as mais diversas dificuldades e produzindo inovações nos atos de cuidar. As disputas de projeto terapêutico são constitutivas desses espaços micropolíticos e, por isso mesmo, geram tensões e conflitos junto a equipe de AD-usuário/cuidador, AD/outras serviços, entre trabalhadores da mesma equipe.

Neste sentido, algumas estratégias são essenciais para que os trabalhadores tenham a possibilidade de elaborar o plano terapêutico de forma dinâmica e compartilhada, bem como para colocar em análise essa produção. Esse momento de reflexão sobre o trabalho é essencial para que os trabalhadores deem visibilidade aos sofrimentos, angústias, dificuldades e potencialidades do processo de trabalho, superando os desafios e criando de forma mais coletiva inovações que podem ajudar em seu dia-a-dia. No entanto, há que ser poroso para dar vistas a essas tensões e conflitos, problematiza-las e usá-las como mais um instrumento da caixinha de ferramentas, produzindo alteridade e reconhecendo no cenário tão múltiplo da AD as diferenças e singularidades de cada um – como um dispositivo de gestão do cuidado (FEUERWERKER, 2011).

As experiências estudadas possuem e utilizam os espaços formais de conversa das mais variadas formas, algumas centralizadas na figura do coordenador/gestor do serviço para disparar e direcionar os temas; outras com abertura e participação do

coletivo. Esses encontros refletem “a cara” que dos arranjos em equipe, alguns mais rígidos, pautados na lógica de reforçar as metas e a organização do serviço, com pouca conversa sobre os planos de cuidado; outros voltados às discussões dos planos de cuidado, mas sem reflexão acerca do processo de trabalho; e, outros em que a conversa sobre a produção do cuidado e a reflexão do processo de trabalho fazem parte do cotidiano e são reconhecidos pelos trabalhadores como fundamental à responsabilização sobre o cuidado de seus usuários e para o seu próprio cuidado, pois eles também precisam “digerir” o que vivenciam diariamente.

Instrumentos como a passagem de “plantão” após cada período de trabalho, em que quase todos os trabalhadores são reunidos, é uma estratégia interessante que dá dinamicidade aos planos de cuidado, constrói responsabilização e possibilita compartilhamento de informações sobre os usuários no coletivo.

Além disso, algumas equipes também usam esses espaços formais de encontro para a educação continuada, fabricando articulações diversas para tanto.

4.4. REPENSANDO A IDEIA DE REDE EM SAÚDE

No SUS em geral, a ideia de rede ainda é muito tímida, calcada em ações burocráticas e muito duras, bem pouco permeável as singularidades de cada serviço e ao enfrentamento dos desafios do trabalho vivo em ato e de sua imprevisibilidade no cotidiano dos encontros nos serviços de saúde. As apostas de construção de rede são muito primitivas e no máximo implicam em saber que o outro serviço existe e no estabelecimento de regras de convivência, geralmente por meio de protocolos, que não envolvem uma grande participação e um processo de reconhecimento entre os trabalhadores dos diferentes serviços.

Na maioria dos serviços, e na AD não é diferente, são construídos “muros” como se estivessem delimitando o território de cada um, definindo de que cada um se ocupa, sem levar em consideração que o usuário é “nosso” e não passageiro em cada lugar. A ideia de que o modelo de atenção é uma pirâmide, sendo o hospital o nível

mais alto de complexidade e resolutividade e a atenção básica a menos complexa e única porta de entrada para os serviços - lembrando aqui que quase ninguém obedece isso -, também continua a reforçar as fronteiras entre cada serviço. Cecílio, 1997 enfatiza em sua produção a necessidade de repensarmos o modelo de atenção à saúde com mais abertura às necessidades da população e a possibilidade de todas os serviços serem portas-de-entrada dos usuários, dando início e continuidade a sua linha de cuidado até que ele “alcance” o lugar mais apropriado ao seu cuidado.

Segundo Feuerwerker, 2011, as redes, ou as cadeias de cuidado em saúde, são “arranjos que possibilitem articular o acesso aos serviços de diferentes tipos, mantendo vínculo e continuidade do cuidado de acordo com as diferentes situações clínicas”. Isso nos aproxima ao conceito de integralidade, desenvolvida por Cecílio, 1997, 2001, 2012, que a articula às necessidades em saúde entendidas de modo amplo.

Sendo assim, é preciso extravasar as fronteiras entre os serviços de saúde e, ao tomarmos as necessidades de saúde dos usuários como centro para organização dos modelos tecnoassistenciais, mudar concepções e práticas sobre o fazer rede. Só assim teceremos essa rede de modo vivo, em ato, bem como daremos movimento ao desenho dos modelos tecnoassistenciais, que precisam ser construídos cotidianamente pelos vários atores (gestores, trabalhadores e usuários), fabricando dispositivos que promovam o compartilhamento de responsabilidades, cooperação e solidariedade (CECÍLIO, 1997, 2001, 2012; CECÍLIO e MATSUMOTO, 2006; FEUERWERKER, 2011).

Além disso, é necessário atuar na micropolítica dos serviços de saúde, produzindo espaços intersetores que promovam não só a responsabilidade compartilhada entre serviços e equipes/trabalhadores da saúde, mas dispositivos para a identificação de problemas a serem superados e para facilitar as conversas nesses espaços, tais como os casos traçadores, projeto terapêutico singular. Para tanto, tem-se apostado na produção de alguns mediadores, como apoiadores de diferentes tipos, e também na produção de espaços de encontro envolvendo diferentes atores dos territórios, como possibilidades de qualificar a gestão do cuidado (FEUERWERKER, 2011).

Assim, alguns pontos serão levantados como ruídos que a AD vem mostrando, servindo como um importante analisador da (falta de) rede. Além disso, também me deparei no percurso da pesquisa com um interessante dispositivo de rede criado em um dos municípios e que pode nos servir de exemplo para motivar a discussão sobre a gestão do cuidado.

4.4.1. Produção de dispositivos para construção de rede – uma experiência na gestão do cuidado

Algumas estratégias vêm sendo criadas para que se estreitem os laços entre os vários pontos de atenção, não apenas como uma oportunidade para a discussão e elaboração de projetos terapêuticos no coletivo, mas propiciando o conhecimento e o reconhecimento mútuo entre trabalhadores, indispensáveis para criar responsabilidade compartilhada e cooperação entre os trabalhadores dos vários pontos de atenção da rede de saúde.

Um deles é chamado de KANBAN, que é um espaço interessante, em que trabalhadores dos vários territórios, setores e núcleos profissionais se reúnem para conversar sobre o projeto terapêutico dos usuários em internação hospitalar, promovendo a construção de rede e produção de cuidado compartilhado. Ele pode ser reconhecido como dispositivo de rede, já que possibilita articular os vários saberes em torno do usuário em internação, conectando os vários planos de que esse usuário faz parte, a fim de produzir um projeto de cuidado que tome como centrais as suas necessidades em saúde e que responda a elas.

O nome japonês refere-se a uma estratégia japonesa de modelo toyotista, criada para a gestão de recursos humanos nas indústrias e que foi incorporado à gestão hospitalar. Foi adaptada à *la municipalidade* e em nada tem a ver com a proposta original. São reuniões semanais que contam com a participação da superintendente do hospital e sua assessora, profissionais do hospital dos vários núcleos, apoiadores de território, trabalhadores do núcleo interno de regulação e outros. Esses encontros

tiveram início em outubro de 2013 como uma ferramenta de gestão de leitos, mas foram sendo transformados em espaço para a gestão do cuidado, com bons resultados, pois antes os pacientes recebiam alta e ficavam “perdidos” no território. Um exemplo são alguns pacientes que são encaminhados ao SAD, que antes o território desconhecia. Além disso, o próprio território traz informações sobre os usuários que a equipe do hospital não sabia e muitas vezes isso interfere radicalmente na construção do plano de cuidado.

De acordo com a assessora da superintendente deste hospital, é essencial a participação de todos os serviços que possuem relação, mesmo que direta ou indiretamente, com o hospital, como por exemplo o SAD que atua intensamente na desospitalização de usuários e seria um parceiro importante na construção dos planos de cuidado.

Além do KANBAN ser um dispositivo interessante para repensar as formas como hoje são construídas “redes”, também pode ser um analisador sobre serviços que não fazem o uso desse espaço quando existe, indicando a impermeabilidade destes aos outros pontos de atenção e à ideia de constituição de rede – principalmente a AD, que é um serviço que necessita se articular para promover cuidado e lidar com os desafios impostos atualmente.

4.4.2. AD como um observatório da rede

A produção do cuidado na atenção domiciliar exige articulação com todos os pontos da rede de atenção à saúde. Isso implica em construir arranjos e conexões com outros serviços de saúde e com atores e instituições extrasetoriais, como a assistência social. Pode até ser que um determinado SAD pouco se articule com outros serviços, mantendo ações centralizadas somente na AD e sem fazer uso de dispositivos de rede, mas isso já é um analisador da impermeabilidade desse serviço e pode acarretar perda de potência para a elaboração dos projetos terapêuticos.

Durante a pesquisa, pude perceber como cada serviço investia em arranjos para a construção de redes a fim de garantir a produção e continuidade do cuidado.

Em todas as experiências, há modos estabelecidos de convivência com os outros pontos de atenção para garantir continuidade do cuidado, seja em situações de urgência/emergência ou seja nos encaminhamentos aos serviços da atenção básica e especializada etc.

No processo de instituição da atenção domiciliar nos municípios, na maior parte dos casos foram os SAD que estipularam as regras tanto para admissão no serviço, como para a articulação com os demais serviços de saúde. Ou seja, não foi produzido um espaço de conversa em que pessoas dos vários pontos de atenção participassem dessa construção. É como se a AD explicasse ao que veio, suas regras, sua forma de funcionamento, mas não abrisse espaço para a produção de responsabilidades compartilhadas entre os serviços. Esse é um limite do conceito de rede com que operam as experiências de AD estudadas.

Em todas as experiências, foram criados protocolos e arranjos tanto para receber como para encaminhar os usuários para determinados serviços, sendo que às vezes há uma institucionalidade construída – como numa UBS em que há um formulário comum a ser preenchido para encaminhar ao SAD – e, às vezes é uma aposta de profissionais individuais que veem na AD uma possibilidade potente para o cuidado – como em um pronto-socorro, em que a referência da equipe de AD é uma médica.

Outro exemplo, foi a construção de protocolo junto ao SAMU para a remoção de usuários quando os trabalhadores da AD identificam essa necessidade. No geral, é um processo longo, que exige articulação e conversa permanente, até que os trabalhadores da AD fossem reconhecidos pelo SAMU como aptos a averiguar a necessidade de remoção do paciente. O mesmo ocorreu em outra experiência, em Londrina-PR, que teve dificuldades para pactuação junto ao SAMU pelo mesmo motivo – como uma disputa para se definir de quem era a atribuição para se decidir sobre a urgência de um paciente (FEUERWERKER, 2006). Essa situação não é exclusiva da AD, outros pontos de atenção também enfrentam o mesmo problema, como a AB, e nos mostra dificuldades de articulação efetiva de rede quando há falta

de confiança - por não se conhecerem mutuamente, nem haver caminhos construídos para a cooperação.

Outro sintoma importante diz respeito a uma certa ilusão que repetimos no cotidiano dos serviços em saúde e que na AD fica bem evidente: não há uma ideia de que o usuário é “nosso”. E aqui, eu me coloco também enquanto trabalhadora do SUS, pois vivencio isso intensamente, e nos últimos meses, tive uma experiência nada bacana em que a falta de porosidade e a criação de protocolos engessados por outros serviços prejudicam muito o estabelecimento de uma linha de cuidado ao usuário e criam conflitos desnecessários (ou necessários se tomarmos como analisador da (falta) de rede) entre trabalhadores.

Ou seja, os SAD, no geral, são pensados como serviços em si, como se fossem um lugar de passagem em que o usuário ficaria por um determinado tempo até seu restabelecimento e seguimento na atenção básica, ou até que piore e vá para o hospital. Nesse sentido, poucos são os lugares em que, mesmo que tenham usuários que permanecem por um longo período, reconhecem a AD enquanto uma alternativa definitiva e potente ao cuidado destes¹³. E, a não ser em casos pontuais, também não há interlocução entre os serviços para instituir matriciamento, por exemplo. Isso gera muitas tensões junto aos outros pontos de atenção, principalmente com a atenção básica.

As tensões que “aparecem” na AD podem ser utilizadas tanto pelo SAD como pelo gestor municipal com um observatório das dificuldades de circulação na/da rede e pode ser um dispositivo para criar conversa, reconhecer gargalos, tensionar limites. Em nenhuma das experiências estudadas havia esse olhar da gestão municipal em relação à AD. Cabia às equipes manejar as tensões e pesa bastante o fato de serem mais ou menos porosas no enfrentamento das tensões. Quando a marca das equipes de AD é a rigidez e pouca porosidade, são os conflitos e impermeabilidade que presidem a relação entre os serviços. Quando a marca é a abertura ao outro, todas as dificuldades podem ser tomadas como oportunidade para novas construções.

¹³ Aqui não irei me deter sobre os usuários em cuidados paliativos, por entender que é um outro tipo de aposta de cuidado e cabe capítulo específico.

A AB, por exemplo, é apontada por todos os trabalhadores dos SAD como lugar de dificuldade para se estabelecer conversa e definições acerca das responsabilidades e competências de cada qual. Existe uma fronteira tensa entre esses serviços no que diz respeito ao cuidado do usuário em domicílio; na prática há mais movimentos de tensão na delimitação de territórios do que cooperação e, nesse sentido, a portaria ministerial da AD intensificou os conflitos. Mais adiante vamos aprofundar esse debate.

A forma como a saúde mental constrói mecanismos permanentes de conversa junto com a atenção básica, estabelecendo uma relação dinâmica para a construção dos planos de cuidado, ora presididos mais por um e ora pelo outro, confere e produz mais compartilhamento entre diferentes equipes. Já na AD, isso pouco acontece.

Outro analisador - como uma síntese do que foi explicitado - a AD não tem sido pensada como um potencial dispositivo para a construção de rede e de responsabilidade compartilhada. A ideia de rede se manifesta na AD por sua necessidade intrínseca de articulação. Dessa forma, ela pode ser um observatório vivo dos conflitos e tensões que acontecem diariamente no sistema de saúde, bem como dar visibilidade aos vazios assistenciais que são produzidos ativamente. É o que veremos a seguir.

4.4.2.1. Alguns limites e fragilidades da atenção básica – dando visibilidade aos ruídos

Com a transição epidemiológica e a mudança da composição etária da população, existe um número cada vez maior de pessoas acamadas ou com restrição de mobilidade e graus variáveis de dependência que se beneficiam imensamente de cuidados domiciliares.

Na Saúde da Família está prevista a ida aos domicílios. Na maior parte das vezes para o reconhecimento das condições de vida e construção de vínculo, mas estão também previstos alguns cuidados domiciliares – acompanhamento de acamados

estáveis, curativos etc. No entanto, há muita dificuldade de assumir casos que requeiram maior intensividade de cuidado, por limitações de tempo e disponibilidade das equipes, como observado em Sobral/CE (SCHIFFLER & MERHY, 2006).

No geral, a forma como se tem organizado a AB leva à sua despotencialização! Além do foco marcante nas ações programáticas, as equipes da AB são responsáveis por cuidar de uma quantidade de famílias maior do que é possível, particularmente nas áreas de franca vulnerabilidade social.

Uma das gerentes de UBS em um dos municípios estudados relatou as dificuldades que a AB sofre para desempenhar as atividades de sua alçada, sem considerar casos que estariam numa fronteira entre serviços. Os principais pontos levantados por ela são: equipes da ESF que cuidam de uma quantidade de famílias muito maior do que conseguem, pois não se considera a singularidade dos territórios para a definição das áreas de abrangência e da composição das equipes: elementos como a quantidade de idosos, diabéticos, hipertensos, demanda de saúde mental e álcool e drogas, violência doméstica da região; a falta do médico na equipe de ESF e a dificuldade de construir outros arranjos para garantir pelo menos o matriciamento das equipes; baixa disponibilidade de carros para transporte sanitário, conseguida a “duras penas” dois dias na semana para a realização das visitas domiciliares, como diz ela “para identificação da demanda e não o atendimento de toda a família e cuidado ao paciente crônico e restrito ao leito” pela alta demanda que possuem; população “muito carente”, com terrenos de difícil acesso que levam aos “invisíveis dos territórios” e que ficam na fronteira entre o que seria da responsabilidade do SAD e o que seria da AB (sem considerar que, ao pensarmos na construção de rede, o usuário seria de “todos”);

Mesmo em municípios em que a gestão aposta na atenção básica para a resolução dos problemas e faz arranjos potencializadores, colocar na sua agenda o cuidado a pessoas que exigem mais intensividade do cuidado traz à tona tensões e a dificuldade das equipes, como foi observado na experiência de Sobral-CE (SCHIFFLER & MERHY, 2006).

Existe, portanto, uma área cinzenta entre responsabilidades e possibilidades das equipes de saúde da família e de atenção domiciliar. A portaria nº 963/maio de 2013

intensificou os conflitos entre essas duas modalidades de cuidado, particularmente por utilizar procedimentos como critérios para diferenciar os diferentes “níveis” de atenção domiciliar. Vulnerabilidade social e intensividade de cuidado passaram longe da classificação. Que grau de intensividade de cuidado uma equipe de saúde da família é capaz de assumir e para quantos usuários em seu território?? De que modo a vulnerabilidade social interfere nos critérios clínicos geralmente utilizados para as decisões de admissão e alta? Por que um paciente que faz uso crônico de uma traqueostomia seria AD 2?

Para assumir pacientes que exigem maior intensividade do cuidado, as equipes dos SAD redefiniram algumas prioridades, deixando a cargo das equipes da atenção básica pacientes que exigiam menor frequência de visitas. No entanto, na maioria das cidades é tensa essa divisão ou compartilhamento de responsabilidades.

No entanto, varia o modo como essas tensões são enfrentadas. Alguns serviços reconhecem problemas da atenção básica que dificultam a assistência no âmbito domiciliar, tais como excesso de população por equipe, falta de profissionais, médicos que se recusam a realizar a visita domiciliar, falta de transporte e de recursos materiais, além da dificuldade em assumir usuários em uso de certos insumos ou equipamentos. Uma das gerentes de UBS relatou que a falta de estrutura e de trabalhadores somada à situação de vulnerabilidade da população atendida fazia com que ela encaminhasse muitos casos ao SAD.

Algumas vezes, no entanto, a relação entre a equipe de AD e da AB mostra-se bastante tensa, com baixa possibilidade de diálogo e mútuas acusações. “Insensibilidade da equipe de AD em relação às necessidades dos usuários e possibilidades da AB”. “Desinteresse e incompetência da AB em cuidar dos usuários que poderiam estar sob seu cuidado, reduzindo assim a rotatividade dos casos na AD”.

Nesse caso, ao invés de as tensões com a AB servirem como analisador dos limites dos arranjos vigentes para a produção do cuidado, mobilizando as partes para a criação de soluções, produz-se imobilidade e irritação “A AB detesta o SAD” e “A relação do SAD com a AB é péssima”.

Em outros casos, as equipes de AD tentam compartilhar o cuidado com a AB por meio do apoio técnico, produzindo uma espécie de matriciamento para viabilizar

o cuidado em certas situações. Mas a receptividade depende muito do profissional da atenção básica que assume o caso; às vezes, mesmo com apoio, não conseguem assistir ao usuário. Ainda assim, é uma estratégia muito positiva no sentido de construir laços junto às equipes da atenção básica e produzir o trabalho compartilhado, frente a todos os problemas enfrentados no cotidiano de cada um.

Um exemplo foi o caso de uma idosa, com obesidade mórbida e cardiopatia, com bastante dificuldade em chegar até a UBS em função das escadas. Os agentes comunitários da ESF realizavam a visita domiciliar e o SAD fazia o acompanhamento para garantir o atendimento médico, já que a ESF não conseguia garanti-lo. Nesse município, os trabalhadores da AB e AD descreviam esse caso como uma situação comum. A geografia do local impõe uma certa lógica de construção das residências, com muitos lances de escadas, e esse fato associado à franca vulnerabilidade social, torna bem mais difícil o acesso às UBS e a outros serviços de saúde, especialmente para pessoas com mobilidade reduzida.

Também as equipes de AD geralmente acompanham um número maior de usuários do que preconiza o MS, muitos deles encaminhados pelas equipes da AB por todas as dificuldades mencionadas. Esse pode ser um bom analisador de mudanças que urgem na organização da AB.

Em um dos municípios estudados, há uma demanda dos gerentes dos centros de saúde para discutir os pacientes em restrição ao leito, interessados principalmente na criação de estratégias para facilitar o fornecimento de insumos à atenção básica. E a gestora da AD se utiliza de espaços de encontro como oportunidade para a problematização das dificuldades e para a produção de redes vivas formais, ao compartilharem o cuidado.

4.4.2.2. Dificuldades no acesso aos insumos e materiais pela atenção básica

O fornecimento de materiais para atenção básica é burocratizado quando comparado com a dinâmica vivenciada pelos SAD, que além de estarem contemplados com itens mais específicos, dependendo do serviço possuem a retaguarda do serviço hospitalar para o fornecimento de insumos para suprir as necessidades dos usuários.

Quando o paciente recebe alta da AD, passa a ser cuidado pela equipe de AB e continua necessitando de certos materiais e insumos, a AB tem dificuldade de responder a essa demanda, em razão de fornecimento insuficiente, demorado e restrito.

Um dos gestores relata que o SAD não admitia usuários apenas para o fornecimento de materiais e insumos, mas reconhece que alguns usuários são mantidos no programa principalmente pela garantia de acesso a esses materiais. Indica também ser esse um tema gerador de conflito na alta para a atenção básica.

4.4.2.3. A falta de investimento pela gestão municipal nos recursos materiais para garantir o cuidado pelas equipes de AD

A oferta dos insumos e materiais tanto para o SAD como para a atenção básica também é dependente do investimento da gestão municipal. Em duas experiências estudadas, os SAD possuíam uma boa oferta de materiais para curativos, os quais eram fornecidos aos usuários. Um deles também construía redes e parcerias junto a outros serviços para que não ficassem sem os suprimentos quando enfrentavam situações de mudança de licitação, por exemplo.

Em outro lugar, o SAD sofria com a insuficiência de materiais e insumos que impactava no cuidado de usuários. Nesse caso, a gestão municipal, apesar de ter implantando o SAD, não fazia investimentos no sentido de viabilizar o cuidado mais intensivo – com a disponibilização de equipe, insumos especiais e equipamentos. Exemplos: materiais específicos para tratamento de feridas, aspiração nasotraqueal, suporte ventilatório não invasivo. No caso do CPAP e BIPAP, o paciente conseguia apenas se fosse fornecido por alguma instituição hospitalar ou em casos de judicialização. Já o fornecimento do oxigênio domiciliar exigia um processo bastante burocrático, que levava aproximadamente trinta dias.

Quando o usuário estava prestes a receber alta hospitalar, a equipe de AD já orientava o cuidador que solicitasse à instituição de origem o fornecimento dos materiais e insumos por pelo menos um mês, caso contrário a família teria que arcar com esse custo. Dependendo de cada caso, o gerente do serviço tentava articular junto ao gestor da SMS que o usuário recebesse com maior rapidez alguns dos materiais necessários ao seu cuidado quando em alta hospitalar. Caso contrário, mantinha-se a internação hospitalar, mesmo havendo indicação de AD.

A falta de acesso às tecnologias duras além de dificultar a continuidade do cuidado, ainda produz intensa iniquidade, uma vez que somente usuários que recorrem à justiça conseguem acesso a equipamentos como os de suporte ventilatório. Um dos gestores do SAD relatou que usuários das seguradoras de saúde ao processarem a SMS, garantiam o acesso a equipamentos, ao contrário dos usuários do SUS, que ficavam à deriva.

4.4.2.4. Desafios em relação à reabilitação e a produção de iniquidade

Um outro vazio assistencial importante é o da reabilitação. As dificuldades de acesso são imensas por escassez de serviços, dificuldades de mobilidade etc. Essa demanda aparece fortemente para os SAD, que, no entanto, não contam com fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e assistentes sociais na proporção necessária. Essa crônica desassistência na área da reabilitação reduz drasticamente as possibilidades de recuperação de funcionalidades para muitos usuários e piora violentamente a qualidade de vida de outros. A ampliação de acesso oferecida pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs) é suficiente somente para ampliar ações de orientação e promoção ou de atenção pontual a alguns casos.

Gestores e trabalhadores questionam a portaria ministerial que define a composição das equipes de AD sem levar em conta a necessidade dos usuários, por exemplo ao estabelecer que haja a escolha entre o assistente social ou fisioterapeuta na equipe básica. São atuações profissionais completamente diferentes, mas essenciais

ao cuidado. Isso não impede que cada gestor faça a contratação de profissionais além do estipulado, no entanto nas três experiências estudadas os gestores municipais não fizeram esse investimento.

Durante o Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar (COBRAD), no momento de final discussão após uma palestra de um dos representantes da Coordenação Geral de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (CGAD/MS), vários trabalhadores de AD argumentaram a necessidade de ampliação da presença do profissional fisioterapeuta. O município de Volta Redonda-RJ, por exemplo, colocou que o seu SAD possui aproximadamente quinze fisioterapeutas para suprir a demanda de atendimentos e ainda assim pensam em mais investimento. No entanto, um dos representantes do MS foi enfático defendendo que um fisioterapeuta seria suficiente à equipe, o que significa deslegitimar a real necessidade trazida pelos trabalhadores acerca de sua prática.

Para enfrentar a falta de profissionais, os municípios inventam várias estratégias são adotadas. Em um dos municípios, o SAD é um dos campos de ensino da Residência Multiprofissional em Saúde de uma instituição hospitalar pública, oferecendo oportunidades de aprendizagem em vários planos originais e inovadores. Os residentes fazem o atendimento aos pacientes junto com a equipe e são supervisionados pelos preceptores, ampliando a capacidade de atenção. Essa participação contribui também para a educação continuada dos trabalhadores da equipe, uma vez que os residentes trazem estudos de caso e temas de interesse dos trabalhadores. Há uma troca intensa de saberes, experiências e afetos entre trabalhadores e os residentes, os quais dizem avaliar o SAD como um importante campo de aprendizagem.

Segundo a residente de enfermagem, o SAD traz a oportunidade de acompanhar e ver na prática muitos procedimentos não aprendidos durante a graduação e nunca realizados no hospital ou nas UBS. Além disso, segundo os residentes, o estágio no SAD é “uma lição de vida”.

O compartilhamento de trabalhadores entre equipes ou serviços é uma aposta de um dos gestores de um SAD a fim de contornar a falta de profissionais para assegurar atenção aos usuários com maior necessidade. Um dos SAD, no entanto,

justifica a impossibilidade de criar estratégias como o apoio matricial ou mesmo compartilhamento entre equipes, pelo fato do Programa Melhor em Casa não possibilitar o cadastro de um mesmo profissional em duas equipes e somente receber a produção mensal de procedimentos com base na equipe em que o profissional está cadastrado.

Mesmo com a recente abertura de novos serviços, a desassistência na área da reabilitação é marcante. No caso da fonoaudiologia e da fisioterapia há sempre grande demanda. Alguns procedimentos terminam sendo priorizados e os casos de reabilitação são deixados em segundo plano, mesmo que os profissionais, no cotidiano, tentem capacitar e orientar os cuidadores para assumir essa tarefa.

Na fonoaudiologia, são priorizados os casos de disfagia e de uso de dispositivos para alimentação (sondas de alimentação), no entanto os profissionais não conseguem assegurar a frequência de atendimentos necessária aos seus pacientes. O foco principal ainda é a avaliação sobre o uso da sonda de alimentação, ficando em segundo plano a reabilitação.

Em relação à fisioterapia, são priorizados os pacientes com afecções respiratórias e alguns que possuem prognóstico para plena evolução da motricidade. No entanto, as equipes dos SAD vêm colocando em pauta a necessidade dos pacientes, uma vez que a ação da fisioterapia motora sobre usuários em prolongada restrição ao leito preveniria a maioria dos quadros de afecções respiratórias. Algumas estratégias vêm sendo elaboradas para lidar com as necessidades identificadas, como a elaboração de dez sessões junto com o cuidador, a fim de capacitá-lo e de prevenir complicações motoras e respiratórias futuras ao paciente.

São muitas as invenções para tentar superar limites e dificuldades. Um exemplo é o dentista de uma equipe, que construiu um fluxo junto ao centro de saúde onde trabalha para a esterilização do material utilizado na AD; também encaminha para lá os casos elegíveis à prótese dentária.

Quando o paciente recebe alta do SAD, dependendo do caso, ele é encaminhado para serviços de reabilitação e centros de referência, alguns dos quais já possuem fluxos de conexão estabelecidos e outros, como os centros de reabilitação

estaduais, somente são acessíveis por meio da capacidade dos trabalhadores e usuários de produzir conexões informais.

Os usuários não elegíveis aos serviços de reabilitação que ficam sob cuidado da atenção básica excedem a capacidade de cuidado que as equipes de saúde podem cuidar; como já comentado, os NASFs também não conseguem suprir essa demanda. Isso se dá em muitos casos pela ausência desses profissionais na atenção básica e a quantidade insuficiente nos serviços especializados para o matriciamento.

Já a admissão dos usuários encaminhados aos serviços de reabilitação nem sempre é fácil. A oferta desses serviços pela rede pública de saúde é insuficiente em relação à necessidade, particularmente dos usuários que convivem com sequelas neurológicas. Um dos SAD, por exemplo, recorre aos ambulatórios das Universidades que possuem clínicas de reabilitação e a outros serviços filantrópicos ou ONGs. Os próprios cuidadores também criam redes informais para garantir o acesso do paciente a esses serviços.

Esse é um tema crítico para a política de atenção domiciliar. Será ou não tomada como uma oportunidade de incluir segmentos até agora desassistidos? Se sim, sua ênfase principal não poderá ser exclusivamente na desospitalização. Uma combinação entre ampliação da AD e ampliação de uma AB menos mínima e menos sobrecarregada provavelmente seria a melhor resposta a um problema que só tende a se agravar considerando o envelhecimento da população brasileira.

Um exemplo são os usuários classificados como AD1 que não fazem uso de tecnologias duras e nem necessitam de atendimento domiciliar frequente pela equipe de AD, mas estão restritos ao leito e totalmente dependentes para as atividades básicas funcionais, como transferências da cadeira de rodas/maca para o leito.

Ao encaminharem esses pacientes aos serviços de reabilitação ambulatoriais, há dificuldade não somente em relação ao seu transporte, mas também à atuação profissional no cuidado a paciente que não consegue auxiliar em sua transferência para o local da terapia, o tablado. O cuidador é fundamental para que essa possibilidade seja construída e ajude durante a terapia.

São situações no cotidiano da produção do cuidado que nos mostram a importância da criação de espaços em que SAD e outros pontos da rede, no caso os

serviços de reabilitação, repensem conjuntamente estratégias para que os usuários não fiquem desassistidos. Talvez os ambulatorios de reabilitação precisem repensar a forma como o serviço está organizado e se há possibilidade de criação de outras formas de assistência com base nas necessidades. O que é inadmissível é a impermeabilidade de alguns serviços, tanto ambulatoriais como de AD, que constroem protocolos excludentes sem levar em contas as necessidades e deixamos usuários à deriva. E também a falta de aposta das gestões municipais no fortalecimento das redes de cuidado às pessoas com deficiência, considerando a iniquidade e dificuldade de acesso.

4.4.2.5. Dificuldades no acesso e deslocamento aos serviços de saúde

Outros fatores influenciam na dificuldade de acesso, como a quantidade insuficiente de veículos para o transporte dos usuários do domicílio para os serviços de reabilitação, considerando que, em sua maioria, são pessoas com alta dependência para as atividades funcionais e precisam ser transportadas em macas ou cadeira de rodas. A geografia do município e/ou localização da moradia do paciente também podem levar à inacessibilidade aos serviços ambulatoriais.

4.5. O CUIDADOR E A ATENÇÃO DOMICILIAR

A figura do cuidador é bastante antiga e vem ganhando destaque nos últimos vinte anos, em setores como saúde e assistência social, em decorrência de fatores como a maior expectativa de vida, o envelhecimento populacional, o aumento de doenças crônicas e degenerativas não transmissíveis, levando ao aumento da convivência com a dependência funcional dos indivíduos.

O cuidador pode ser informal, quando o cuidado é prestado por não-profissionais, tais como familiares e amigos; ou formal, quando é capacitado

tecnicamente e contratado para este fim (VIEIRA, 2011). Recentemente, a ocupação de cuidador foi incorporada na Classificação Brasileira Ocupacional (CBO), sendo reconhecida como tal para os órgãos oficiais e fins estatísticos. Enquanto não seja criada uma legislação específica, que segue em tramitação no congresso nacional, essa ocupação está submetida às regras gerais comuns a todos trabalhadores, dependendo de como são realizadas as atividades (BRASIL, 2008).

Ao cuidador profissional ainda não está designada área específica de atuação, podendo estar relacionada a vários setores, por exemplo da assistência social, como um cuidador social que acompanha pessoas idosas nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Mas, o que nos interessa aqui é discutir o cuidador na área da saúde, especificamente na atenção domiciliar no âmbito do SUS, em que há pontos importantes para a discussão.

No tocante ao cuidado domiciliar em saúde, os cuidadores são, em sua maioria, informais; ou seja, o cuidado é assumido por familiares (ROCHA, 2008). Apesar de mudanças na composição das famílias, que passou de ampliada a nuclear e da inserção da mulher no mercado de trabalho, o cuidador continua centralizado na figura da mulher, considerada como a “grande cuidadora”, tarefa social construída socialmente em torno do gênero feminino, que se ocupa do cuidado de indivíduos vulneráveis, como crianças, idosos e pessoas com deficiência (FREITAS, 2011). Alguns estudos evidenciam que a escolha do cuidador informal é geralmente impositiva e influenciada pelas questões de parentesco, gênero, a proximidade e relação afetiva; em sua maioria são as filhas e cônjuges que assumem a responsabilidade pelo cuidado, em muitos casos já também em idade avançada e vivenciando o processo de envelhecimento (DIOGO, 2005; RODRIGUES, 2006; BRAZ, 2009; FREITAS, 2011; VIEIRA, 2011).

Ao cuidador principal é designada a tarefa de executar procedimentos técnicos, tais como curativos, auxílio na execução das atividades básicas e instrumentais de vida diária e, muitas vezes, também o trabalho doméstico, sem contar com a ajuda de outra(s) pessoa(s). Também efetiva o elo entre a equipe de saúde e o usuário. Há casos em que há a participação de um cuidador secundário, que dá o suporte em algumas

tarefas e faz a substituição em alguns períodos, mas sem se responsabilizar pelo cuidado formal (DIOGO, 2005).

É uma tarefa árdua e desgastante, principalmente nos casos de total dependência de cuidados. Muitos cuidadores dedicam-se integralmente, sem a ajuda de familiares para compartilhar o cuidado; nessa situação referem sofrimento, gastos excessivos, isolamento social, falta de tempo para si, além de sobrecarga física e emocional. Ao mesmo tempo em que vivenciam essa situação de assujeitamento e imposição, os cuidadores também relatam sentimento de retribuição e orgulho ao prestarem cuidado ao seu familiar. Pela intensa vinculação, sabem reconhecer o significado de cada sinal, seja um gemido de dor ou alegria, mostrando a faceta do cuidado como possibilidade de autonomia e governabilidade (FREITAS, 2011).

4.5.1 Disputas frente aos arranjos familiares e as singularidades do cuidador/usuário

No contexto da atenção domiciliar, o cuidador é considerado o grande elo entre o usuário e a equipe de saúde. Por ser o responsável pelo cuidado diário, ou seja a figura com quem a equipe formalmente compartilha responsabilidades, é na relação com o cuidador que emergem as disputas de plano terapêutico. Um dos gestores de SAD trouxe a imagem de um tripé formado pela família, equipe do SAD e usuário, mostrando que a produção de cuidado não ocorre apenas entre usuário e trabalhador da saúde, mas a família/cuidador é reconhecida como um dos sujeitos dessa relação.

As equipes reconhecem o papel do cuidador informal como uma tarefa difícil e que ocasiona a sobrecarga física e emocional devido ao trabalho excessivo e contínuo.

“Eu sempre falo, coloque-se no lugar da pessoa que está cuidando, gente. Isso é fundamental, a pessoa entender o papel do cuidador, quer dizer, abdicar da vida, abdicar de ver uma novela, de assistir um big brother, de ir à cidade, de ir ao shopping, de ir numa festa de natal, em um baile, de passear

de carro de ir ao shopping fazer uma compra. E ficar em casa passando uma dieta, fazendo um curativo. É complicado. A gente tem pacientes que tem filhas que deixaram de casar, de namorar, porque no final, o marido não ia aceitar aquela vida de cuidar só da mãe. Por que eu falo, é muito complicado. Não é fácil o papel do cuidador. A gente passa uma hora ou duas horas na casa de um paciente. Às vezes, volta em outro momento. Mas as vinte e quatro horas de um sábado, de um domingo, de um feriado, de um Natal, que a família passa, principalmente a família que não tem uma rede de ajuda, é complicado. A pessoa praticamente se anula pra fazer isso”. (relato de um dos gestores de SAD)

Entretanto, nem sempre é reconhecido o seu papel de sujeito produtor de cuidado, que também formula, disputa, tensiona e negocia com os trabalhadores de saúde a construção dos projetos terapêuticos. Em muitos casos, ele é colocado como mero executor de procedimentos e os tensionamentos produto das disputas são considerados como resistência ao cumprimento do projeto elaborado unilateralmente pelos profissionais.

“O familiar não é o gestor do cuidado”.

“Não é a mãe que tem que querer, ela tem que entender o que é o programa e o que ele pode oferecer”. (falas de alguns trabalhadores sobre casos em acompanhamento pelos SAD)

A deslegitimação do cuidador enquanto sujeito produtor de cuidado por parte da equipe de AD é produtora de tensões a partir das disputas de plano terapêutico e que pode gerar conflitos que chegam a abalar a relação entre equipe e cuidador e, no limite, colocar em risco a continuidade do atendimento domiciliar. Esse estranhamento é mais forte em umas equipes do que em outras. Estranhamento relacionado à maior ou menor porosidade, que, portanto, interfere nas relações da equipe com os cuidadores.

Durante o meu contato com os cuidadores de usuários em atenção domiciliar foi possível conhecer um pouco mais dessa realidade em que se experimenta momentos de sofrimento e de alegria, em que o usuário não é visto por eles somente por meio do olhar biomédico, centrado na doença, mas como possibilidade de

construção de projetos de vida para além do imaginário de muitos trabalhadores da saúde.

No entanto, essas linhas de fuga criadas pelos cuidadores muitas vezes não são reconhecidas pelos trabalhadores que tentam assujeitá-los em suas normas e regras do serviço. Nesse caso, algumas equipes apostam na medicalização e no controle máximo do domicílio, produzindo cuidado com o assujeitamento do cuidador ao seu projeto terapêutico, mesmo que em tensão e disputa.

Outras, produzem cuidado junto com o cuidador, com porosidade para a escuta das necessidades do outro e compartilhamento dos projetos terapêuticos.

Em sua dissertação de mestrado, De Carvalho, 2009 aprofundou a discussão sobre as disputas de projeto terapêutico entre a equipe de saúde e usuário/cuidador em um serviço de atenção domiciliar brasileiro, a partir do que foi observado durante a pesquisa realizada pela linha de pesquisa em Micropolítica do Trabalho e Cuidado em Saúde, da UFRJ, sobre o estado da arte da atenção domiciliar no país.

Ele destaca que apesar da equipe se implicar com o trabalho realizado e a AD ser valorizada como modalidade de atenção, muitos trabalhadores operam segundo a lógica médico-hegemônica ao construir um plano de cuidado em que a doença é priorizada e as necessidades reconhecidas e trazidas pela cuidadora/usuário não são reconhecidas como tal. Dessa forma, o projeto terapêutico construído unilateralmente pelos trabalhadores é tensionado pelos projetos de vida construídos, por exemplo, pela cuidadora/mãe, que leva em consideração outros pontos, muito além da clínica, como a importância de seu filho brincar com outras crianças.

São muitas as cenas nas quais os trabalhadores se afetam e se sentem mobilizados. A maioria são situações em que se deparam com questões como fragilidade social, violência, vulnerabilidade, ausência do cuidador, conflitos familiares e quando identificam que o usuário não está recebendo os cuidados propostos pela equipe. São momentos em que se sentem de mãos atadas, uma vez que relatam que o saber técnico é insuficiente para resolver a situação. Muitos se apoiam nas tecnologias leves para construir possibilidades de produção de cuidado e rede de apoio.

“Tem que antes procurar uma rede de ajuda, tentar ajudar, ir negociando com a família sempre – falam que vão excluir, a família começa a ficar mais presente, depois de um mês somem, daí a equipe reforça isso de novo. E assim, vão levando.” (gestor SAD)

Nos casos em que há disputa do plano de cuidado, há equipes que tentam negociar com o cuidador e, no limite, intimidam o cuidador com a ameaça de exclusão do usuário do programa, mas não o fazem, por saber que o paciente ficará sem cuidado. Tentam até o último instante manter esse usuário em casa como parte da aposta das potências do domicílio como *lócus* para a produção do cuidado. Alguns gestores de AD tem um papel importante na mediação entre equipe e cuidador e intra-equipe, por apostar na potência de substitutividade da AD.

Em algumas equipes de AD, os conflitos com os cuidadores são motivo para alta administrativa. A portaria ministerial da AD (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a), e o termo de compromisso que ela institui, são utilizados para justificar a não continuidade do cuidado domiciliar, deixando tarefa a cargo da atenção básica.

Dependendo da caixa de ferramentas utilizada pelas equipes, esses casos em intensa disputa são tomados como fonte para problematização do processo de trabalho e oportunidade para criação de estratégias coletivas, com intensa negociação e uso de tecnologias leves junto à família e usuário.

O mesmo tipo de tensão ocorre em relação à presença e disponibilidade do cuidador e aos arranjos que as famílias vão fazendo para cuidar do paciente no domicílio e a aposta que as equipes fazem diante dessas situações.

Supondo que o usuário possui uma rede de apoio, como sua família, arranjos serão fabricados por eles a fim de assegurar cuidado no domicílio. Algumas conseguem disponibilizar alguém da família para o cuidado integral, o que pode significar em condenar essa pessoa, a sua vida, os seus projetos, subsumidos todos ao intenso trabalho de cuidador. Outras conseguem realizar rodízio entre várias pessoas ou mesmo realizar a divisão de tarefas, tanto da casa como do cuidado do paciente. Há casos em que o usuário tem autonomia sobre os seus projetos de vida, mas está dependente em relação à motricidade, como um adulto jovem com sequela de lesão

medular. São vários os arranjos produzidos pelas famílias e/ou pessoas que fazem parte da rede de apoio ao usuário.

No entanto, algumas equipes de AD são muito rígidas em relação ao perfil e arranjos que as famílias fabricam para o cuidado domiciliar e estabelecem restrições que podem impactar de forma implacável famílias e usuários. Há SAD que exige a presença de vinte quatro horas diárias do cuidador, independente da singularidade de cada situação, o que pode levar à exclusão de muitos usuários. O mesmo serviço impõe a necessidade de no mínimo dois cuidadores nos casos de traqueostomia e não aceita casos em que o único cuidador disponível, e que já realiza o cuidado no domicílio, é idoso ou menor de idade.

Logicamente que, dependendo da intensividade do cuidado exigida pelo usuário, há que se construir rede de apoio e possibilidades para assegurar disponibilidade total para o cuidado. Mas ajudar a montar essa rede e produzir essa disponibilidade também é um papel das equipes de AD. No entanto, essas normas para admissão de usuários precisam ser mais porosas às singularidades de cada usuário.

Dependendo da restrição imposta, pode-se condenar uma pessoa a abrir mão da vida, abrir mão de trabalhar. Num país em situação de pleno emprego, deixar de trabalhar impõe perdas ao cuidador e à família, o que é ainda mais grave considerando que muitos gastos relacionados ao cuidado são transferidos à família.

Alguns exemplos em que o usuário não foi admitido no SAD ou recebeu alta do serviço chamaram atenção pelas justificativas utilizadas. Em um dos casos, uma das razões para a não inclusão de um usuário foi o fato do seu cuidador ser idoso e o estatuto do idoso foi usado como justificativa para a “proteção” dos indivíduos.

Critérios de admissão pouco maleáveis, em que se estipula a quantidade, o perfil e disponibilidade integral do cuidador, geram muitos tensionamentos entre a equipe de AD e o usuário/cuidador, mas também com outros pontos da rede de atenção, como as equipes da atenção básica e o hospital, que interrogam esses critérios.

Dessa forma, os desconfortos produzidos pelos conflitos oriundos das disputas de projeto terapêutico ou da intransigência em reconhecer os modos como a família se organiza para cuidar, acabam, em algumas situações, na não admissão/exclusão do usuário do serviço pela impossibilidade das equipes suportarem isso.

Como já citado anteriormente, a portaria ministerial da AD é usada para dar suporte ao critério de exclusão, e incluída no termo de compromisso do serviço. A Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 cita o cuidador em alguns artigos:

“Art. 27. O descumprimento dos acordos assistenciais entre a equipe multiprofissional avaliadora e o usuário e familiares ou cuidadores poderá acarretar na exclusão do usuário do SAD, com garantia de continuidade do atendimento ao usuário em outro serviço adequado ao seu caso”.

“Art. 28. Nas modalidades AD2 e AD3 a admissão de usuários dependentes funcionalmente, assim considerados nos termos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada pela 54ª Assembleia Mundial da Organização Mundial da Saúde em maio de 2001, por meio da Resolução WHA 54.21, será condicionada à presença de um cuidador identificado”

A primeira pergunta que me vem à cabeça ao ler o Artigo 27 é: será que outras portarias que dispõem sobre políticas de saúde, como a Política Nacional de Atenção Básica, também determinam a exclusão do usuário caso não haja acordo assistencial entre equipe e usuário/cuidador? E se todos determinarem a exclusão do usuário/cuidador diante de conflitos em meio à produção do cuidado? Essa seria a solução?

Compreendo que muitas vezes é um grande desafio a construção de projetos compartilhados, com respeito às diferenças, que promovam a autonomia dos usuários/cuidadores em seus modos de viver. Há muita reclamação por parte dos trabalhadores que dizem que a família se desresponsabiliza e exige que a equipe assuma quase que integralmente o cuidado.

Neste sentido, o artigo 27, que determina a exclusão do usuário quando há disputa entre o plano de cuidado da equipe de AD e cuidador/família, não parece ajudar e nem abre espaço para a necessária mediação para ajudar as equipes a lidar com essas situações de intensas disputas. Ao invés disso, ela reafirma uma assimetria entre esses atores, ao não reconhecer como legítimas as disputas que podem ocorrer durante os encontros, considerando as diferenças entre os saberes e concepções de vida que cada um traz para o jogo e de que formam operam nesse cenário do cuidado.

Existe também uma pobreza de estratégias para a educação permanente das equipes para lidar com esse tipo de situação, principalmente aquelas que envolvem a vulnerabilidade e a necessidade de intensificação do cuidado. Somente em um dos serviços estudados existe a interrogação sistemática sobre o processo de trabalho, lançando mão das reuniões de equipe e de outros espaços de encontro para a elaboração compartilhada dos projetos terapêuticos. Isso é fundamental para fortalecer o trabalho vivo em ato e transformar o artigo da portaria em possibilidade de criação de rede de apoio ao usuário e sua família e não em reserva draconiana de poder.

Já o Artigo 28 determina que a prestação do cuidado ao usuário dependente seja mediante a presença de um cuidador identificado, no entanto não faz exigências acerca do perfil, disponibilidade de tempo e quantidade de cuidadores, como vem estipulando algumas equipes de AD para a admissão ou mesmo exclusão de usuários.

Esse artigo de lei também faz menção à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a caracterização do usuário dependente funcionalmente, enquadrado nas modalidades de assistência AD2 e AD3 da portaria ministerial.

A CIF é um modelo de classificação criado pela OMS, aprovada em maio de 2001 na Assembleia Mundial da Saúde, que tem como base o termo funcionalidade, sendo que ela e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10ª Revisão (CID-10) se complementam. A CIF é baseada em uma abordagem biopsicossocial, em que a condição de saúde é vista com base em fatores corporais e sociais.

Diferencia-se do modelo biomédico e traz um novo paradigma que possibilita repensar a deficiência e incapacidade considerando que não são determinadas apenas pelo conceito biológico de saúde e doença, mas também influenciadas e fabricadas a partir dos determinantes sociais e dos diferentes contextos ambientais e percepções culturais sobre a deficiência, além da disponibilidade de serviços, recursos e políticas para o seu enfrentamento (FARIAS e BUCHALLA, 2005)

Com base nisso, podemos considerar que a atenção domiciliar pode ser uma modelagem estratégica para o enfrentamento à inacessibilidade de usuários em situação de dependência funcional aos serviços tradicionais de saúde, uma vez que ela

possibilita a produção de cuidado no domicílio. O fato da CIF levar em consideração os fatores ambientais e sociais como determinantes na perda de funcionalidade dos sujeitos, agregado às situações de vulnerabilidade faz um contraponto ao que a própria portaria ministerial estipula sobre as modalidades de assistência domiciliar. Como vai se discutir adiante, a caracterização é feita somente levando em conta procedimentos e a utilização de certos equipamentos. O diálogo com a CIF traz para o debate a necessidade de atenção domiciliar incluir fortemente a vulnerabilidade social para definir a intensividade do cuidado e também suas modalidades, colocando a centralidade do cuidado nas necessidades em saúde e integralidade.

Verifiquei também que não procedem os argumentos que usam como referência o estatuto e política do idoso para desqualificar cuidadores já na senescência e não incluir o usuário no SAD.

Os instrumentos legais que protegem os direitos das pessoas idosas com base em suas necessidades, tais como a Constituição Federal (1988), a Política Nacional do Idoso (1994), o Estatuto do Idoso (2003), e a Política Nacional de Saúde do Idoso (2006) estimulam que os senescentes permaneçam em sua comunidade e que a família assuma a responsabilidade pelo seu cuidado, sendo esta a fonte primária dos cuidados informais (CALDAS, 2003; RODRIGUES, 2006).

A Política Nacional de Saúde do Idoso tem como diretrizes a capacitação de recursos humanos especializados e o apoio ao desenvolvimento dos cuidadores informais, com uma parceria entre os profissionais da saúde e aqueles responsáveis pelo cuidado direto aos idosos (DIOGO, 2005).

A Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 que dispõe sobre a AD no âmbito do SUS também prevê como responsabilidade das equipes de AD o treinamento e capacitação dos cuidadores informais, respeito a suas potencialidades e limitações e a realização de reuniões junto aos cuidadores e familiares, estimulando a construção de rede de apoio (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Como já foi falado, o cuidador primário é centralizado na figura da mulher e, em muitos casos, recai sobre a esposa ou filha que também é idosa e pode apresentar alguma alteração de sua capacidade funcional e problemas relacionados a sua saúde, o que nem sempre significa que o usuário dependente esteja em situação de

vulnerabilidade pelo fato de seu cuidador ser idoso. Mas não há nada relacionado à impossibilidade do cuidado ser executado pelo idoso.

No entanto, se as condições do cuidado domiciliar, mesmo com tentativas intensas para a construção de rede de apoio, incorrem em risco extremo ao usuário, há que se repensar sobre outras alternativas para o cuidado, bem como no acionamento de outros setores, como os centros de referência especializado em assistência social (CREAS), centro referência do idoso (CRI) e outros.

Apesar das políticas destinadas à população idosa serem um importante instrumento para a sua proteção social, ainda é necessário que seja construído um sistema de apoio às famílias e melhor definição acerca das responsabilidades sobre os cuidados formais e informais na prática (CALDAS, 2003), considerando a inexistência de políticas de apoio ao cuidador familiar (VIEIRA, 2011).

A atenção domiciliar enquanto política, considerando o cuidador enquanto sujeito fundamental para o cuidado, ainda fica devendo um debate mais amplo para a criação de estratégias e rede de apoio frente às situações de vulnerabilidade, apostando no domicílio como lugar potente para o cuidado. Não assumir essa responsabilidade significa produzir mais iniquidade, já que as famílias que dispõem de mais recursos financeiros contratam cuidadores e as mais pobres ficariam condenadas ao descuido.

Além disso, não se pode ignorar algumas apostas que já existem e são realizadas para lidar com os diferentes arranjos e conflitos de projeto em relação ao cuidador/usuário, como a experiência da Assistência Domiciliar Terapêutica a pessoas com HIV/AIDS (ADT HIV/AIDS). Nessa política, construída no âmbito do SUS, a questão da presença do cuidador era completamente relativizada, uma vez que enfrentavam situações em que o usuário se encontrava em extrema vulnerabilidade social, com redes de conexões produtoras de vida completamente esfarrapadas. Se a exigência do cuidador fosse absolutizada, como os pacientes elegíveis eram justamente os que resistiam ao tratamento, ninguém seria cuidado. As equipes então atuavam ajudando essas pessoas a fabricarem uma rede, apostando na construção de sua autonomia, pois não dava para exigir a presença de um cuidador.

O reconhecimento do papel do cuidador, não apenas como o responsável pelo cuidado, mas compreendendo que ele também produz linhas de fuga para produzir

vida é essencial para garantir o seu protagonismo e autonomia enquanto sujeito. Isso possibilita trabalhar com abertura para todo o campo das necessidades em saúde conceituadas por Cecílio, 2012, em que o uso das tecnologias leves é extremamente importante para enxergá-las e para que haja negociação diante da diversidade dos modos de viver construídos pelos cuidadores/usuários.

Fica claro que, quando as disputas de projeto terapêutico, bem como os arranjos diversos que as famílias fabricam ficam insuportáveis às equipes, elas utilizam argumentos embasados em referências externas juntamente com o termo de compromisso. E fazem isso com a autorização que a própria portaria lhes confere para fazer valer a sua autoridade. Assim como acontece na política de ADT HIV/AIDS, é necessário também relativizar e problematizar a questão do cuidador.

A reflexão sobre o processo de trabalho e do cuidar é parte importante para que os trabalhadores coloquem em análise os afetos e situações que atravessam o seu cotidiano, principalmente na AD, que escancara a vida do outro no território que ele pertence, tomando as tensões existentes como dispositivo para análise. Isso é condição fundamental para que relações intercessoras sejam construídas, promovendo substitutividade no cuidar, em defesa da vida.

4.5.2 Encontros com o cuidador – quando a vida vaza

Algumas equipes realizam a reunião de cuidadores mensalmente como estratégia para se aproximar e construir vínculo e solidariedade. Há cuidadores que continuam a frequentar esse espaço, mesmo após o óbito do paciente, tamanha a afecção vivenciada

Foi possível observar que os encontros são fabricados de formas distintas, de acordo com as apostas dos trabalhadores em relação ao o cuidador enquanto sujeito produtor ou não do projeto terapêutico. Ao mesmo tempo em que podem ser muito potentes, promovendo o acolhimento, o compartilhamento de experiências e

sofrimentos, as reuniões também podem ser usadas como instrumento de captura e enquadramento.

Em um estudo sobre a construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador de programa de atendimento domiciliar vinculado à UBS, os autores identificaram a contradição nos discursos de trabalhadores durante reuniões de cuidadores. As falas dos trabalhadores eram marcadas ora por movimentos para a construção da autonomia e liberdade pelos cuidadores ora por imposições acerca das normas e deveres, inclusive moralizando e culpabilizando-os em determinadas situações. A produção de cuidado era atravessada pela construção de relações entre equipe e cuidadores tanto de assujeitamento como de autonomia dos modos de viver (FREITAS, 2011)

Em uma das experiências, a reunião de cuidadores possibilitava um momento de encontro e descontração para aqueles que cuidam dos pacientes em AD. São encontros mensais, para os quais os próprios trabalhadores criam estratégias diferentes para a interação entre os presentes e discussão e reflexão sobre alguns temas, por meio da exibição de filmes, piquenique no parque, etc. Para isso acontecer, eles constroem parcerias com os diferentes locais e pessoas, sem contar com apoio de recursos municipais para esse trabalho.

Vale ressaltar que mesmo as equipes mais duras são atravessadas pelos sentimentos e questões trazidas pelos cuidadores que vazam durante sua participação nas reuniões. No entanto, mesmo que afetados com as necessidades dos cuidadores, o fundamental é que os trabalhadores reconheçam o cuidador enquanto sujeito também produtor e gestor do cuidado, principalmente nas situações de disputas de projeto terapêutico.

Reconhecer o outro enquanto sujeito produtor do cuidado, ao invés de ser objeto-alvo das ações em saúde, é legitimar sua potência de produção de vida e reconhecerem sua caixa de ferramentas saberes, experiências e dúvidas sobre a vida e o modo de viver. Quando há reconhecimento sobre o outro, há possibilidade para que haja mistura e reflexão em meio às diferenças nos projetos de cada um, que sobressaem durante o processo do cuidar a muitas mãos.

Os encontros podem possibilitar que os laços entre os trabalhadores e cuidadores se estreitem e que haja reconhecimento da mútua responsabilização e

produção. Permite entrar em contato com as redes vivas de cada um e a produzir novas redes, ao reconhecer a vida que existe para além da e na atenção domiciliar.

Dependendo da forma como os encontros são produzidos, podem ser momentos de descontração, de encontro e de acolhimento, criando espaço permeável à construção de vínculo e ao desabafo daqueles que se dedicam ao cuidado. Encontro de vidas, de histórias, de experiência, de tristeza e de alegrias.

4.6. EM CENA: OS CUIDADOS PALIATIVOS

“(...) E, se o homem foi uma maneira de aprisionar a vida, não será necessário que, sob uma outra forma, a vida se libere no próprio homem? (...).

(DELEUZE, 2002; p. 118).

O tema dos cuidados paliativos (CP) marcou muito o meu trajeto durante a pesquisa, ao ser intensamente atravessada por uma experiência em minha família e pelo contato que tive com as equipes de AD que executam esse trabalho no dia-a-dia. Meu olhar voltou-se aos cuidados paliativos como a possibilidade de produção de vida no limite e de extrapolar radicalmente o modo hegemônico biomédico, investindo em modos outros de cuidado que produzem substitutividade.

O termo refere-se ao cuidado oferecido ao usuário que não tem mais expectativa de estabilidade ou melhoria clínica e são prestados por equipe multiprofissional para amenizar o sofrimento, incluindo o controle da dor, promoção da qualidade de vida até a morte e oferta de apoio ao usuário e sua família durante todo esse processo.

Esse tipo de cuidado iniciou ao final do século XIX e início do século XX na França e Inglaterra, em instituições de caridade que cuidavam de pacientes terminais. O movimento moderno de cuidados paliativos teve início em meados da década de 60, por meio da médica e enfermeira Cicely Saunders, que foi a fundadora do primeiro

hospice em Londres, onde um novo modelo de assistência para o cuidado de pacientes em fim de vida era ofertado, considerando os aspectos do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. Os cuidados em *hospice* podem ser ofertados tanto em domicílio como em instituições específicas para este fim, sendo o conceito de cuidados paliativos mais amplo (KRUSE et al, 2007).

Segundo Fornells, 2000, o conceito atual de *hospice* já não é mais uma instituição para pacientes em fim de vida, mas uma filosofia de trabalho, compreendendo as necessidades dos usuários e trabalhando de forma a promover sua qualidade de vida, com controle de dor, apoio emocional e espiritual. Nessa cena, trazem o serviço de atenção domiciliar como potente alternativa para sua oferta.

No Brasil, algumas experiências em cuidados paliativos já ocorrem em hospitais, e em menor escala, nos serviços de atenção domiciliar. Um exemplo é o serviço de atenção domiciliar de Londrina-PR (CHAGAS, 2006) que possui uma equipe específica para a realização dos cuidados paliativos em todo o município e que constitui modelagem substitutiva no sentido em que outras formas do cuidar são realizadas, diferentes do modelo hegemônico biomédico.

4.6.1. Disponibilidade para os cuidados paliativos – uma aposta na vida diante da morte

Nas experiências em AD estudadas durante a pesquisa, foi possível observar a multiplicidade de ações realizadas no âmbito dos cuidados paliativos. Havia equipes que se dedicavam e apostavam intensamente nessa forma de cuidado e outras que, apesar de cuidarem de pacientes terminais, não apostavam e nem favoreciam que o óbito no lar ocorresse, mesmo havendo apoio da gestão para isso.

De modo geral, todas as equipes realizavam os cuidados paliativos, não haviam equipes específicas para isso. O processo é desencadeado a partir de alguns profissionais que sustentam essa aposta e as ações em CP– mas toda a equipe tem que ter disponibilidade para isso!

Apesar da gestão ser importante para subsídios e retaguarda para CP, percebe-se que são os trabalhadores de AD quem executam de fato essa “modalidade” na prática, por meio de arranjos que fazem aposta nos cuidados paliativos e tem os CP em seu projeto político.

Assim, num determinado serviço, em que a equipe de AD não aposta no domicílio como *locus* do cuidado, há desconfiança para realizar muitas coisas, principalmente aquelas que exigem disponibilidade para mútua afetação e compartilhamento intenso do cuidado, como CP. Deste modo, não acreditam que o óbito no lar seja possível, alegando não confiar na correta administração de medicamentos pelos cuidadores/familiares. Alegando falta de preparo dos cuidadores, jogam a responsabilidade da execução de procedimentos invasivos para alívio de dor e da atenção ao óbito às instituições de urgência/emergência e culpabilizam as mesmas instituições para justificar o que não fazem.

Alguns trabalhadores justificam a não realização dos cuidados paliativos no SAD dizendo que a maior parte das famílias não suporta o óbito no domicílio, e que isso somente seria possível ao usuário assistido por um serviço de *home care*, com monitoramento 24 horas por dia: “Ninguém, nenhuma família está preparada para isso (o óbito no lar)”. Também é utilizado um protocolo de segurança em que a família é orientada a remover os pacientes em fim de vida para o hospital: “A orientação ao paciente em cuidados paliativos é SAMU no fim da vida”.

Essas cenas corroboram com a falta de disponibilidade de equipes ao CP e arranjos pouco maleáveis à construção de rede de conexões que promovam a sua oferta e o direito ao paciente que quer morrer em seu lar. Mas também trazem à tona a construção social acerca da morte e o óbito no lar, como algo que não é natural nos dias de hoje, como se existisse um “horror a morte”.

Foucault, 2000 contribui com esse debate quando desenvolve estudos que visibilizam as tecnologias de poder disciplinar. De um poder soberano, em que a morte era como um evento social público, em que todos participavam do ritual de passagem do morto: do poder soberano ao poder do além. Passamos ao poder disciplinar, das tecnologias do biopoder, em que se desenvolvem tecnologias biopolíticas para regulamentação e normatização tanto do corpo social como do homem enquanto

espécie, controlando a natalidade, modos de viver, com mecanismos disciplinares para extrair o máximo de sua força de trabalho, além de mecanismos para intervir até o limite para controlar a vida. No “fazer viver, deixar morrer” do biopoder, a morte deixa de ser espetáculo público, pois evidencia a falha. Por isso mesmo, acontece no âmbito mais íntimo e privado, como se fugisse à regra instaurada pelo biopoder.

“E, mediante um poder que não é simplesmente proeza científica, mas efetivamente exercício desse biopoder político que foi introduzido no século XIX, faz-se tão bem as pessoas viverem que se consegue fazê-las viver no mesmo momento em que elas deveriam, biologicamente, estar mortas há muito tempo”. (Foucault, 2000 p.296)

Apesar da morte no lar ainda ser um tabu em nossa sociedade, há experiências que apostam fortemente na realização de CP, inspirando uma mudança de paradigma. Em uma das experiências, foi possível perceber que a assistência em cuidados paliativos é tanto uma aposta da gestão, ao bancar que os trabalhadores façam procedimentos ainda não autorizados por seus conselhos profissionais. Num caso, essa equipe de AD se disponibiliza para ofertar o cuidado de acordo com a necessidade e topa executar procedimentos invasivos em domicílio, como a paracentese¹⁴ ou mesmo a sedação do paciente.

Mesmo quando não há o apoio da gestão municipal, que não assegura os recursos necessários ao serviço, há equipes de SAD que constroem possibilidades para promover cuidado paliativo na AD. É o exemplo de um SAD no qual uma das equipes de AD já fazia o atendimento a pacientes em fase terminal e começou a realizar ações mais específicas para esses usuários. Os trabalhadores traçavam o perfil de cada família e conversavam sobre cuidados paliativos, a possibilidade de óbito no lar,

¹⁴ Segundo o DeCS da BIREME: Procedimento no qual se retira líquido da cavidade corporal por meio de um trocarte, cânula, agulha ou outro instrumento perfurante. Disponível em: http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxisl660.exe/decsserver/?IsisScript=../cgi-bin/decsserver/decsserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=p&search_language=p&search_exp=paracentese

opções para o alívio da dor com o uso de medicações e, se necessário, disponibilizavam mais visitas para que o usuário e a família se sentissem acolhidos.

O CP é uma modalidade que opera no uso intensivo das tecnologias leves, diria até levíssimas, como propõe Chagas, 2006, e no uso de tecnologias duras, como a realização de procedimentos invasivos e medicamentos que garantam o alívio da dor do usuário. É um trabalho em que a equipe precisa ter disponibilidade para acolher o usuário e sua família em seu sofrimento, no preparo para a morte e para lidar com a perda. São cenas tão intensas de construção de vínculo e afetação que alguns trabalhadores relatam já ter acompanhado a família durante o momento do óbito, no “último suspiro” do paciente, durante a retirada do corpo e até ter conversado com os familiares a respeito da roupa preferida da pessoa para usar na última despedida.

O compartilhamento desse momento com a família é um trabalho diário, que exige disponibilidade e aposta para a produção do cuidado. Um dos trabalhadores de AD diz que a conversa sobre o morrer em casa tem que fazer parte do cotidiano, pois há famílias que conseguem fazer isso e outras que acham que conseguem, mas na hora acionam o SAMU. Para tanto, deixam a família escolher o que acha melhor e a acolhem em suas decisões, dando apoio durante todo esse processo. A segurança que a equipe de AD passa a família nessa hora é fundamental para que a consigam lidar com o usuário em CP e na iminência da morte, mesmo que optem por leva-lo ao hospital no último instante.

“Não é fácil (fazer cuidados paliativos). Eu falo, não é fácil. Tem um **trabalho intensíssimo com a família**, que tem que ter o acesso a uma medicação mais poderosa, e tem que ter garantia disso. Tem que ter condição da equipe visitar intensivamente, porque se muda a medicação. Então tem que ter, porque se não, não se faz cuidado paliativo. Se fizer uma visita por semana e der morfina, provavelmente o paciente não vai ficar bem assistido. Então você tem que ter essa **disponibilidade** da equipe. E é o que eu falo, não é do médico, é da equipe, que vai visitar, que a fisioterapeuta vai e alivia muito a dor, a terapeuta ocupacional vai pra fazer as adaptações necessárias. Então assim, é o contexto, não é só o médico ir lá passar medicação, é todo esse contexto. Não é só enfermagem, é assistente social, nutricionista. De verdade, o

cuidado paliativo envolve todos”. (grifos do autor) (fala de um gestor SAD)

A conversa entre trabalhadores e usuário/cuidador precisa ser cotidiana no sentido de promover o acolhimento, escuta e negociação do plano de cuidado. Em uma das histórias acompanhadas, a coordenadora de um dos SAD fez a mediação entre o cuidador e um usuário em cuidados paliativos. Ela acolheu seu sofrimento, angústias e questionamentos acerca dos motivos que levaram o seu irmão a desenvolver um câncer de laringe, incluindo alguns julgamentos morais sobre o seu etilismo. Ela pontuou que aquele era um momento dele cuidar, ficar perto e apoiar o irmão nos últimos momentos, não dava para saber se isso era por conta do alcoolismo – e nem importava.

Esse papel de mediação é bastante importante, tanto com o cuidador quanto com a equipe, a fim de trazer à tona os julgamentos morais que podem surgir e colocá-los em debate. A problematização é parte integrante e essencial ao processo de trabalho vivo em ato, promovendo assim relações intercessoras onde o desejo e saberes do outro e o seu modo de viver fazem parte da rede viva do usuário e parte importante para a construção do seu projeto terapêutico.

Respeitar o desejo de morrer em casa não é fácil, o cuidador precisa lidar com muitas alterações do quadro clínico e necessita da retaguarda de uma equipe de saúde. Além disso, há o desejo de todos os envolvidos, o que pode levar a disputas de projeto não só entre trabalhador e usuário, mas também entre usuário e cuidador. Pode levar também a julgamentos morais que desqualificam o usuário ao culpabilizá-lo por seu sofrimento atual. As experiências em AD que realizam cuidados paliativos vêm mostrando a potência nessa modalidade de assistência que engloba o trabalho junto ao usuário e sua família, respeitando e vivenciando o seu sofrimento, bem como construindo possibilidades para lidarem com essa situação.

Em um dos casos assistidos por um SAD, um dos trabalhadores relatou que se deparou com a disputa de plano de cuidado entre os filhos da paciente; uma parte queria respeitar o seu desejo de morte no lar e a outra insistia em levá-la a um hospital de referência em oncologia para investir no tratamento curativo. O trabalhador

comentou que o SAD foi importante para que os filhos compreendessem a real situação de sua mãe e fossem acolhidos em sua decisão, que foi o cuidado no lar.

Nessas cenas em que equipes apostam em CP, percebe-se a mútua afetação entre os trabalhadores e o usuário e sua família e construção de fortes vínculos mesmo que o usuário tenha ficado pouco tempo no serviço. A equipe experimenta esse momento tão difícil junto com a família e o usuário, compartilhando o sofrimento físico, o processo de perda e luto, e sendo atravessados pelos valores culturais, espirituais e religiosos, fora dos padrões que a ciência hegemônica estabelece. É esse apoio que dá o tom da intensividade da relação e das trocas afetivas que estabelecem e o que faz a diferença na vida das pessoas que vivenciam isso.

A aposta da equipe e da gestão de atuar nesse limiar e construir redes para que isso se sustente é corajosa no sentido da abertura intensiva para a necessidade do usuário e sua família. É experimentar juntos a dor, o sofrimento, as disputas e tensões entre usuário e familiares, os desejos de cada um, negociar diante dos conflitos. Tudo isso para que se garanta a defesa da vida na iminência da morte.

4.7. O USO DE TECNOLOGIAS DURAS NA AD

As modalidades de assistência em AD instituídas pela portaria ministerial de AD estão presididas fortemente pelas tecnologias duras. É com base nelas que se determina o tipo de assistência a ser ofertada pelos SAD.

Em todos os SAD havia usuários em uso de tecnologias duras, como a ventilação mecânica não invasiva, sonda nasoenteral, traqueostomia, uso de concentrador de oxigênio, etc. A maioria eram usuários vindos de instituições hospitalares, alguns com possibilidade de melhora e retirada desses equipamentos, outros com a perspectiva de uso prolongado devido à sua doença de base, como sequelas neurológicas e cardiorrespiratórias ou de ordem progressiva e crônico-degenerativa.

Nem sempre a utilização de certos equipamentos, como o suporte ventilatório não invasivo, o BIPAP era confortável a todos os trabalhadores lidarem com isso. Alguns porque já não apostavam no domicílio enquanto lugar para o cuidado e acreditavam apenas que serviços de *home care* com 24 horas de assistência conseguiriam oferecer o suporte necessário. Outros porque tinham pouca experiência profissional nesta área e ficavam inseguros com o manejo. Para estes últimos, a construção de conexões junto a instituições hospitalares foi fundamental para o treinamento e educação continuada desses trabalhadores e uma aposta de seu gestor.

No entanto, apenas uma das experiências também apostava na realização de procedimentos invasivos como a paracentese, hemotransfusão, que garantiam a qualidade de vida do usuário e, nos casos de CP, o alívio e controle da dor e vinha construindo possibilidades de inclusão de usuários em uso de ventilação mecânica invasiva.

Nesse lugar, a gestora do SAD vem trabalhando com a intenção de iniciar a desospitalização de crianças em uso de ventilação mecânica invasiva. Isso porque em muitos casos elas estão no hospital apenas para o suporte ventilatório e geralmente há a figura da mãe que presta o cuidado integral. Para que isso seja viável, a exemplo da experiência do SAD de Cascavel-PR, a gestora está pactuando junto ao SAMU uma retaguarda efetiva em caso de urgência. Também traz como preocupação como será a construção do plano de cuidado da equipe com o cuidador, que assumirá isso.

O atendimento domiciliar a usuários em uso de suporte ventilatório invasivo já é uma realidade em algumas experiências como o SAD de Cascavel-PR. Durante o Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar (COBRAD), em setembro de 2013, vários serviços debateram junto à equipe do Melhor em Casa, do MS, sobre a sua inserção na portaria ministerial.

Há algum tempo foi constituída uma comissão com representantes de alguns SAD e uma equipe do MS, para estabelecer negociações junto aos conselhos profissionais, começando pelo Conselho Federal da Enfermagem (COFEN), em relação à realização dos procedimentos invasivos no domicílio e a retaguarda dos trabalhadores para isso: “Precisa pensar na missão do serviço e na necessidade do usuário” (gestora do SAD).

Apesar dos embates e da resistência dos conselhos profissionais, já há um movimento bastante interessante e a possibilidade das experiências mostrarem o que já fazem na prática: “É melhor a gente sentar junto pra tentar fazer uma coisa legal, do que fingir que não acontece ou para acontecer da melhor forma possível” (gestora do SAD).

Mesmo com a orientação nas tecnologias duras presente na portaria ministerial de AD, as experiências em AD vêm nos mostrando que o seu uso, quando utilizado de forma a interferir positivamente na qualidade de vida do usuário, levando-se em consideração as necessidades de saúde aliada a intensividade do cuidado como motes para o seu investimento, traz benefícios ao usuário e compõe a sua produção de cuidado no domicílio.

4.8. AD E AS PORTARIAS MINISTERIAIS – UMA POLÍTICA EM CONSTRUÇÃO

Desde a instituição da primeira portaria ministerial em 2011, várias mudanças foram incorporadas, agenciadas pelas experiências locais. Atualmente, a portaria já está em sua quarta versão, complementada por outras duas que se referem ao valor de cofinanciamento federal e à instituição de equipes de AD em hospitais vinculados ao Programa SOS Emergência.

As principais alterações dizem respeito aos critérios de inclusão de serviços e municípios para cofinanciamento de serviços de AD, considerando a base populacional. Inicialmente, na Portaria nº 2.029/GM/MS de 24 de agosto de 2011 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011b), eram elegíveis apenas municípios com no mínimo 100 mil habitantes. Já em outubro de 2011 a portaria foi redefinida - Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011c) -, permitindo que municípios com mais de 40 mil habitantes em região metropolitana fossem habilitados. Isso significava na época que apenas 10% dos municípios brasileiros seriam elegíveis a receber o cofinanciamento.

A partir de 2012, com a Portaria nº 1.533/GM/MS, de 16 de julho de 2012, esse critério mudou novamente, incluindo todos os municípios com no mínimo 40 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). A universalização do cofinanciamento federal somente aconteceu em 2013, com a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, quando o critério de habilitação foi ampliado a municípios que apresentassem isoladamente ou em agrupamento no mínimo 20 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Dessa forma, os municípios menores de quarenta mil habitantes, que são a maioria em nosso país, adquiriram a possibilidade de criar serviços de atenção domiciliar de modo compartilhado com outros municípios.

Para os municípios menores, de 20 a 40 mil habitantes, foi dada a possibilidade da composição da EMAD tipo 2, que possui a mesma composição de profissionais da EMAD tipo 1, mas com carga horária semanal menor por núcleo profissional. A assistência aos usuários na modalidade AD3 será facultativa às condições técnicas e operacionais, ficando a critério de cada serviço ao descrever o seu projeto tecnopolítico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

A partir da portaria de 2012 houve alteração em relação à carga horária semanal (CHS) de cada núcleo, que estipula um mínimo a cumprir, mas deixa em aberto a quantidade dos profissionais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

A partir de 2013, houve revisão do cofinanciamento federal, com a Portaria nº 1.505/GM/MS, de 24 de julho de 2013, que aumenta o valor repassado às EMAD tipo 1 para R\$ 50 mil reais, estipula repasse à EMAD tipo 2 de R\$ 34 mil reais, e mantém o repasse à EMAP de R\$6 mil reais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013c).

4.8.1. A Portaria nº 963/GM/MS como dispositivo

A ideia que Viveiros de Castro traz sobre o perspectivismo pode nos ajudar a iniciar essa conversa. Em seus estudos sobre indígenas, ele propõe que não existem diferentes visões sobre um mesmo mundo; e sim que diferentes mundos são fabricados e eles só existem porque estão em relação ao outro que o reconhece, pensa, imagina, deseja e fabrica sobre eles. A cada fabricação de mundo, é produzido um sujeito que é

o produto de sua perspectiva (SZTUTMAN, 2008). Ou seja, “Em vez de diferentes pontos de vista sobre o mesmo mundo, diferentes mundos para o mesmo ponto de vista” (SZTUTMAN, 2008, p. 14).

Dessa forma, podemos pensar sobre que mundo que o MS fabrica por meio da portaria ministerial, ao instituir o Programa Melhor em Casa, e também pensar na portaria ministerial enquanto dispositivo para dar visibilidade aos planos de conexão com o mundo de cada experiência local, a partir do que trago desde minha experimentação no campo de pesquisa – desafios, tensões, conflitos que emergem e que falam tanto!

O conceito de dispositivo é utilizado por Foucault para tornar visíveis as tecnologias de poder e saber utilizadas pelo poder disciplinar no tocante à disciplinarização da vida e dos sujeitos, por meio das técnicas de controle da sexualidade, da população – biopolítica, do corpo social – biopoder, da loucura: “(...) O dispositivo é a rede que se estabelece entre esses elementos (...) (Foucault, 2009 apud AGAMBEM, 2010, p.28)

Agambem, 2010, no ensaio em que faz uma sumária genealogia do conceito dispositivo, traz alguns de seus significados como “conexão entre elementos; mostra o dito e o não-dito; tem função estratégica, se inscreve e resulta de uma relação de poder e saber” (AGAMBEM, 2010 p.35). Também traz que “os dispositivos devem sempre implicar em um processo de subjetivação, ou seja, produzir o seu sujeito” (AGAMBEM, 2010 p.38).

Somado a isso, Deleuze, 2010, nos diz que o conceito de agenciamento criado por ele e Guattari ajudou Foucault em seu trabalho sobre a análise dos dispositivos. Ao tomar a portaria ministerial enquanto dispositivo, também perceberemos os agenciamentos produzidos a partir dessa relação, dos planos que se constituem e que podem produzir afetamentos e afecções.

O primeiro elemento a destacar é que a portaria ministerial constrói um modelo de atenção domiciliar que repete o modelo biomédico hegemônico, em que as categorias de atenção domiciliar são centradas em procedimentos e no uso de equipamentos, ignorando fatores como a vulnerabilidade social e a intensividade do cuidado. O segundo, é que no mundo da portaria ministerial, não há vazios

assistenciais, produto das tensões entre os serviços existentes e desinvestimentos na perspectiva da integralidade– o “não-dito”.

A portaria proposta pensa o MS como formulador e os demais gestores como operadores, já que normaliza até a composição das equipes de AD e as modalidades de assistência, ignorando o governo local, as heterogeneidades regionais, com suas necessidades em saúde singulares que impactam diretamente na intensividade do cuidado. Subordina os serviços a um modelo pré-estabelecido em função do cofinanciamento federal, muito embora os municípios e serviços a desobedeçam na prática e produzam mundos diferentes do proposto.

A portaria também não reconhece a possibilidade de a AD ser a modalidade definitiva de cuidado para algumas situações (pelo grau de dependência, pelo tipo de vínculo ou cuidado necessário etc.) Ela é colocada como um serviço necessariamente transitório na vida dos usuários, o que implica que, depois de algum tempo, serão direcionados ou ao hospital ou à atenção básica, implicando na ideia de rotatividade como um dos critérios de avaliação dos serviços.

Apesar de estarem submetidos a uma mesma diretriz normativa, outros mundos são produzidos pelas experiências locais. No cotidiano, os trabalhadores da AD, dependendo das apostas de sua equipe e da gestão, ora fazem uso da portaria ministerial como argumento para justificar certas tomadas de decisão, como mostramos que ocorre nas relações com o cuidador e principalmente em relação aos critérios de admissão – e são agenciados pela portaria; ora ultrapassam as regras, visto que muitas vezes elas não fazem sentido na produção do cuidado e arranjos são criados em função dos agenciamentos em ato, pelos diversos atores que compõem a cena do cuidado.

O trabalho vivo tem a potência de inventar e potencializar as redes vivas, ao mesmo tempo em que pode ser capturado e engessado; a porosidade que cada experiência tem ao atuar nesse cenário de singularidades e necessidades mil dá o tom de sua dureza ou permeabilidade aos atores do cotidiano e ao mundo que o MS propõe, que pode produzir o seu assujeitamento, quando se subordina ao seu arranjo normatizador, ou produção de liberdade. Por outro lado, ao financiar um espectro maior de insumos e procedimentos no domicílio, reconhecendo a potência cuidadora

de várias equipes que já trabalhavam assim, o governo federal amplia o espaço de autonomia das equipes.

Podemos perceber por meio das mudanças frequentes nas portarias da política de AD, que a equipe ministerial vem sendo atravessada pelo o que é feito na prática das experiências locais de AD e permeável a algumas problemáticas trazidas por elas. Chave para isso tem sido a atuação das referências técnicas da AD que, mais do que “fiscalizar” a implementação dos serviços, estão bastante presentes junto aos gestores, contribuindo para o diálogo entre coordenação nacional e os serviços que efetuam na prática a produção do cuidado. Também os gestores de vários serviços de atenção domiciliar vêm participando ativamente dos espaços de discussão criados pela coordenação nacional. Há, assim, possibilidades de tomar as tensões que emergem desses lugares como importantes analisadores para a mudança do modelo de atenção, bem como para uma discussão mais aprofundada sobre redes e vazios assistenciais.

4.8.2. Sobre a composição das equipes

A portaria ministerial estipula a composição de dois tipos de equipes multiprofissionais para os serviços de atenção domiciliar, como forma de estabelecer pisos para a transferência de recursos. Só que esse tipo de definição joga no sentido de normatizar as experiências locais, desconsiderando as singularidades de cada contexto e de cada arranjo assistencial. A EMAD tipo 1 ou 2, que é a equipe básica, deverá ser composta pelo médico, enfermeiro, auxiliar/técnico de enfermagem e assistente social ou fisioterapeuta. Para a EMAP, que é a equipe de apoio, faz-se a escolha de no mínimo três profissionais, dentre eles fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, odontólogo, nutricionista, assistente social, psicólogo e farmacêutico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

É claro que o MS poderia deixar a cargo dos gestores locais a definição da composição das equipes com base nas necessidades de saúde locais, estabelecendo somente um quantitativo financeiro para apoiar a montagem das equipes.

Considerando o contexto de escassez de médicos com que convive o SUS, a exigência de um médico em cada equipe básica pode se constituir em uma barreira para a expansão dos serviços de atenção domiciliar. Há arranjos muito potentes que utilizavam o médico como matriciador de equipes básicas a depender das singularidades de cada caso.

A portaria também determina escolha entre o fisioterapeuta e o assistente social para a composição da equipe básica, quando os próprios trabalhadores da AD enfatizam que essa escolha desconsidera as necessidades dos usuários. São profissionais com funções completamente diferentes e dependendo da necessidade local, o assistente social tem condições de fazer o matriciamento das equipes, ao contrário do fisioterapeuta que, em todos os SAD estudados, possui demanda reprimida de atendimento e não consegue promover a intensividade do cuidado requerida.

Foi possível perceber durante imersão nas três experiências de SAD a demanda por profissionais da reabilitação, tanto para evitar a piora do quadro clínico, como para promover alívio de dor e qualidade de vida. Profissionais da fisioterapia vem repensando em suas equipes outros arranjos para garantir que os usuários acamados, por exemplo, sejam estimulados de forma mais intensiva para evitar a piora do quadro clínico.

Nada impede que o gestor do SAD invista em profissionais os quais acredita ser essenciais para dar a intensividade de cuidado ao paciente. Mas em muitos casos os serviços já lidam com falta de profissionais, muitas vezes em função das diferentes apostas – entre gestores e trabalhadores. Em um dos municípios pesquisados, a rede de saúde municipal vem sofrendo desmonte e forte desinvestimento, levando à precarização dos serviços. Isso impacta diretamente no SAD, que lança mão de soluções criativas para a produção do cuidado e eleger as prioridades para a assistência, diante das iniquidades, como por exemplo o compartilhamento de profissionais entre dois SAD, que é um arranjo que a portaria ministerial não permite.

A limitação de acesso dos usuários aos profissionais da reabilitação das equipes de AD e também aos serviços especializados e de reabilitação produz intensa iniquidade. A incipiência dos serviços de AD, a falta de carros para o transporte

sanitário e a dificuldade no acesso aos outros pontos de atenção são alguns dos elementos produtores de desassistência, dentre outros que precisariam ser investigados.

A portaria ministerial estipula que a modalidade de pacientes AD1, aqueles em restrição crônica ao leito em estabilidade clínica, seriam de responsabilidade das equipes da atenção básica e, no caso de necessidade de reabilitação, deveriam ser responsabilidade do NASF e de serviços especializados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

O desenho mais comum de atuação do NASF não consegue garantir que usuários em assistência domiciliar recebam cuidado de acordo com sua necessidade. Considere-se como agravante que composição das equipes do NASF é diversa, não havendo garantia por exemplo da presença do fonoaudiólogo; além disso, sua atuação é orientada ao apoio matricial às equipes de saúde, e não para ofertar a assistência direta na reabilitação.

Uma parte bastante significativa de pacientes que não compete à atenção básica, mas aos serviços especializados de reabilitação, que existem em menor número e com arranjos assistenciais que não favorecem o cuidado.

Nessa situação, o melhor a fazer é propiciar intenso diálogo e compartilhamento entre serviços para minimizar os vazios assistenciais. Coisa que a portaria em sua rigidez na definição das categorias e responsabilidades de atenção não favorece. Ao contrário. Amplia as tensões e conflitos entre diferentes serviços.

4.8.3. Os desenhos da AD – o que propõe a portaria e tensões que emergem na prática

A coordenação da política de atenção domiciliar está situada no Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde (DAB/MS) e estruturada na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde. Apesar da AD estar presente na linha de cuidado de todas as redes de atenção, ela está localizada preferencialmente na Rede de Atenção às

Urgências, por meio da Portaria nº 1.600/GM/MS, de 2011 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011a) e Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Ela é definida como uma das estratégias para estimular a maior rotatividade dos leitos hospitalares, atuando na pré-hospitalização de usuários nas portas de urgência e emergência.

Essa intenção de estimular a AD como um dos componentes estratégicos da rede de urgência/emergência fica mais evidente a partir da Portaria nº 1.208/GM/MS, de 18 de junho de 2013, que dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. Tem como objetivo a criação de equipes de atenção domiciliar para atuar na porta de urgência dos hospitais habilitados pelo Programa SOS Emergências (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b). O objetivo é evitar ou diminuir o período de internação de usuários que tenham a possibilidade de dar continuidade ao tratamento em domicílio, promovendo a ampliação da utilização dos leitos hospitalares. Uma das estratégias preconizada é a realização da busca ativa dentro dos serviços hospitalares para a identificação de novos usuários.

Essa aposta é bem similar ao já realizado nos municípios de Belo Horizonte-MG e Betim-MG, nos quais os SAD funcionavam nos serviços de pronto-atendimento e trabalhavam na lógica da pré-hospitalização. Dentre as várias atividades realizadas, havia uma grande quantidade de procedimentos mais pontuais, como a antibioticoterapia, sem a participação de toda a equipe, com pouco tempo para construção de vínculo e alta rotatividade dos pacientes em assistência domiciliar (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Apesar de ter sua efetividade, a ideia de vincular a AD somente às portas de urgência/emergência na lógica da pré-hospitalização convoca a forma mais reduzida e empobrecida da AD. Ao coloca-la como forte aposta na rede de urgência e emergência, com atuação pré-hospitalar e ação mais pontual da equipe da AD continuam dois vazios: a dos usuários que continuam desassistidos, tanto pela AB como pelos serviços de reabilitação, a desospitalização e a aposta mais geral na mudança/reorientação das práticas de cuidado.

Diferente das portas de urgência/emergência, que atuam evitando a hospitalização, a maioria dos usuários que recebem a alta hospitalar, na aposta da desospitalização, apresentam quadros de sequelas neurológicas e/ou respiratórias, feridas associadas muitas vezes ao uso de tecnologias duras e que exigem de um SAD a disponibilidade e aposta da equipe de AD para o cuidado no domicílio, recursos materiais e insumos e construção de projeto terapêutico que nem sempre terá como objetivo a alta desse paciente, mas o cuidado a longo prazo.

A desospitalização em larga escala pode ser uma aposta interessante na mudança do modelo de atenção. Mais atenção domiciliar e menos internações hospitalares, mais cuidado integral e menos medicalização. A AD pode ser substitutiva ao hospital, com boas possibilidades de sustentar maneiras potentes para produzir cuidado, vínculo e projeto terapêutico compartilhado, operando intensivamente com as tecnologias leves, e de forma articulada com o seu território. Entretanto, é preciso assegurar aos SAD os recursos necessários para sustentar a oferta, já que nas experiências estudadas, muitas das apostas no cuidado eram bancadas pelos trabalhadores.

Mas, não se pode esquecer que os SAD estudados mostraram que muito mais que as tensões enfrentadas junto aos serviços hospitalares e urgência/emergência, é a relação com a atenção básica que mostra muitos desafios a serem superados. Temos uma população que se encontra desassistida. E esse problema não será resolvido criticando a AB, mas pondo em análise os arranjos atualmente propostos, que diminuem em muito sua potência cuidadora.

As tensões que emergem entre a AD e os outros pontos de atenção, com ênfase para a AB são ignorados pela portaria ministerial, o que vem aumentando ainda mais os conflitos na prática, como ao definir as modalidades assistenciais.

4.8.4. As modalidades de assistência ou AD1, AD2 e AD3

As modalidades de assistência propostas pela portaria ministerial e que impactam sobre os critérios para admissão no SAD são construídas em torno de procedimentos e da utilização de determinados insumos e equipamentos, sem considerar a vulnerabilidade social e intensividade do cuidado como fundamentais para a sua definição, ainda que a portaria ministerial estabeleça a partir de 2012 que o SAD deve-se atentar para as necessidades de cada usuário (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Na prática, isso gera bastante confusão e muitos trabalhadores das equipes de AD vêm questionando esses critérios. Ao invés da intensividade de cuidado, a maioria indica a quantidade de procedimentos e a utilização de equipamentos como critério para admissão, mas são atravessados por casos em que isso acaba não sendo o único critério de elegibilidade. Também há um forte questionamento em relação ao paciente que fica aos cuidados das equipes de atenção básica e sobre a responsabilidade do SAD em compartilhar o seu cuidado ou mesmo admitir esse paciente para evitar complicações futuras.

É preocupante deixar que intensividade do cuidado seja capturada apenas pelo uso das tecnologias duras. Isso dá margem a situações que podem levar à desassistência e tensões, como usuário que faz uso de traqueostomia e o serviço de reabilitação não admite, pois justifica que a assistência tem que ser prestada pelo SAD. Ou mesmo aqueles que não fazem uso de equipamentos, mas em situação intensa de vulnerabilidade social somado ao quadro clínico, requerem frequência e acompanhamento muito mais intensivo pela equipe da atenção básica que, por enfrentar dificuldades, os encaminham ao SAD.

Além disso, também há a demanda de pacientes que advém da atenção básica, em restrição crônica ao leito, que em muitos casos, é a intensividade do cuidado que o faz ser elegível à AD, com necessidade de visitas domiciliares mais frequentes, acompanhamento da equipe multiprofissional, mas sem a necessidade de procedimentos ou insumos especializados.

A portaria ministerial define que o cuidado do paciente classificado como AD1 é de responsabilidade das equipes da atenção básica, que deverá garantir assistência, realizando visitas domiciliares pelo menos de uma vez por mês (MINISTÉRIO DA

SAÚDE, 2013a). A realização da visita domiciliar como estratégia para o cuidado, tanto pela unidade de saúde tradicional quanto pela estratégia saúde da família sempre existiu no rol de atividades, principalmente da segunda, que faz o acompanhamento de toda família com vistas ao controle sanitário.

No entanto, a assistência domiciliar, mesmo para um usuário que em um primeiro momento seja considerado como “estável”, exige que as equipes da atenção básica repensem o próprio modelo de atenção, que se ocupa a maior parte do tempo do cumprimento das ações programáticas. Isso porque assistir ao paciente em domicílio exige disponibilidade e recursos, que essas equipes não possuem na maioria das vezes. Algumas tentam construir estratégias para a produção de cuidado, compartilhando o transporte sanitário com outros serviços, pactuando com o médico da UBS para que matricie equipes de ESF, e outros.

Um exemplo é a experiência em Sobral-CE, em que a gestão fazia uma aposta radical na atenção básica e a atenção domiciliar era realizada pela equipe multiprofissional da AB, que se organizava para dar maior intensividade do cuidado aos pacientes que necessitavam. As equipes se organizaram para promover o cuidado no domicílio, com possibilidade de ofertar materiais e insumos aos usuários e realizaram a articulação com outros pontos de atenção, a fim de promover a continuidade da linha de cuidado. Apesar da grande aposta e do intenso investimento, as equipes mostraram dificuldades na intensificação do cuidado para pacientes que necessitavam de acompanhamento progressivo, com disponibilidade e tempo para se aproveitar das tecnologias leves e da constituição dos espaços intercessores. Perceberam que, ao mesmo tempo que a complexidade de sua agenda estava aumentando, também precisavam lidar com outras demandas cotidianas da atenção básica, que ainda está calcada prioritariamente em estratégias cristalizadas, como as ações programáticas, levando à discussão sobre a necessidade de implantação de uma equipe específica para AD (SCHIFFLER e MERHY, 2006).

Como já dito, os limites da atenção básica como está majoritariamente organizada saltam aos olhos nessa interação com a atenção domiciliar. Alguns gestores de SAD vêm interrogando a atenção básica como modelo de atenção que se propõe a

ser a ordenadora do cuidado e a atravessar todos os pontos da atenção, mas que se mostra sobrecarregada com ações cristalizadas, burocratizadas e serviço precarizado.

Uma das estratégias de uma das equipes de AD para compartilhamento do cuidado em casos em que não considera o usuário elegível é a realização do apoio técnico às equipes de saúde da família, principalmente para os pacientes oriundos da atenção básica. Nesses casos, o SAD compartilha o cuidado junto ao serviço que encaminhou o pedido de assistência, ofertando o cuidado em algumas situações como a cicatrização de feridas, cuidados paliativos, aquisição de medicamentos para controle da dor e materiais e insumos específicos.

A AD aparece como uma possibilidade interessante enquanto analisador da rede de saúde. Pelo fato de se articular com todos os pontos de atenção e produzir redes vivas formais e informais para garantir o cuidado, vêm nos mostrando outras necessidades de saúde que impactam diretamente na produção de cuidado e no trabalho vivo. Um exemplo é a franca vulnerabilidade social e a geografia do local que produzem inequidade e inacessibilidade aos serviços de saúde associado aos muitos problemas que as equipes de atenção básica também enfrentam. Um idoso em restrição crônica ao leito, totalmente dependente para as atividades funcionais, morando junto com a esposa também idosa, em uma casa com muitas escadas, alocada em uma região distante da UBS e com dificuldade para uso do transporte sanitário, pode ser um paciente que tenha a necessidade de ser inserido na AD.

Neste sentido, a atenção domiciliar pode ser uma estratégia para o enfrentamento dessas inequidades, não como um modelo pré-estabelecido, mas algo a ser modelado, dando visibilidade e soluções às necessidades locais.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AD é uma modalidade tecnoassistencial que vem ganhando destaque nos últimos anos em função da transição epidemiológica e demográfica, com o aumento das doenças crônicas e degenerativas, bem como o envelhecimento populacional; dificuldade no acesso aos serviços de saúde relacionados à dependência funcional; e, pela busca de outros modos de produção do cuidado substitutivos ao modelo hospitalar a fim de reduzir os custos e promover um cuidado humanizado e no ambiente do usuário.

Como podemos perceber ao longo dessa pesquisa e dissertação, muitos são os desafios encontrados pela AD em seu cotidiano do trabalho vivo e na articulação em rede que impactam na sua consolidação enquanto modelagem substitutiva e sua expansão, como é a intenção da Portaria 963/GM/MS de maio de 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a), ao universalizar a AD no país com garantia do cofinanciamento federal.

Quando tomado como um dispositivo, o SAD pode nos dar pistas sobre as tensões, conflitos, e dificuldades vivenciadas tanto por ele como pelos outros pontos de atenção, uma vez que é intrínseca ao seu funcionamento a articulação com os outros serviços. Neste sentido, analisadores foram emergiram dos campos de pesquisa e contribuem para o debate e para futuros estudos.

No tocante a consolidação da AD em nosso país, um primeiro ponto a ser questionado é a normatização do MS em relação aos critérios de admissão, que parece atravessar as experiências locais de forma negativa, produzindo mais tensões entre as equipes de AD/usuários e cuidadores/outros pontos de atenção (principalmente com a atenção básica).

Os critérios criados estão presididos pelas tecnologias duras, justamente na AD em que as tecnologias leves são essencialmente a alma da produção do cuidado. Não quero aqui demonizar as tecnologias duras. Como já foi visto, a incorporação de certos procedimentos e equipamentos pode ampliar a potência cuidadora da AD, ampliando sua substitutividade. Isso é muito claro nos Cuidados Paliativos. O problema é a que a incorporação de procedimentos e a utilização de equipamentos não correspondem

necessariamente à intensividade de cuidado, que é a alma da atenção domiciliar quando comparada a diferentes tipos de cuidados ambulatoriais. Além disso, a vulnerabilidade social afeta radicalmente as possibilidades de cuidado em muitas situações e precisa ser levada em conta nos critérios de eleição para a AD.

Quando a motivação ao instituir a AD é a defesa da vida e a garantia da integralidade do cuidado, é preciso colocar as necessidades em saúde no centro da organização dos serviços e de suas modelagens. Neste sentido, é preciso aprofundar os estudos acerca das redes em saúde e como construí-las de forma a favorecer uma gestão do cuidado mais compartilhado, criando corresponsabilidade entre as equipes dos serviços de saúde. Experiências como a de um município com o KANBAN podem ser utilizadas para promover o cuidado na rede e garantir a linha de cuidado do usuário. Espaços especiais e interserviços para manejar os casos complexos, arranjos territoriais, diversos tipos de matriciamento são também outras possibilidades. A marca geral é que há que ser poroso e flexível para romper com a dureza existente nos vários serviços e enfrentar os problemas inerentes ao trabalho vivo em ato, promovendo conversa entre todos os envolvidos.

A articulação entre os serviços é parte fundamental à operação da AD e também dos outros pontos de atenção. A criação compartilhada de regras de convivência faz parte de um processo muito mais amplo em que envolve a construção de espaço de conversa entre serviços para que haja cooperação, solidariedade e confiança entre os mesmos (quando a gente sabe quem é e o que o outro faz, já é diferente!).

As tensões que ficaram evidentes com a AB trazem à tona desafios que dizem respeito à própria forma como a AB está organizada, pautada em ações programáticas, com equipes responsáveis por contingentes excessivos de usuários, além das situações em que o relevo acidentado e a desigualdade social produzem intensa vulnerabilidade, sem que haja investimento em modelagens que levem isso em consideração, com a ampliação e diversificação das equipes por exemplo.

Quando os usuários ficam na fronteira entre a AD e a AB, as tensões se intensificam. Mesmo que haja investimento e aposta municipal, como em Sobral/CE na AB enquanto modelo de atenção capaz de produzir cuidado e integralidade, fica evidente a dificuldade para garantir a intensividade do cuidado para os usuários e ter

tempo para operar com as tecnologias leves, pois isso exige a disponibilidade das equipes (SCHIFFLER e MERHY, 2006).

Algumas experiências mostram ser possível criar estratégias, como o apoio técnico/matricial para ajudar a AB na produção do cuidado e evitar que o usuário fique desassistido. Ainda assim, faltam dispositivos de rede para fabricar estratégias de cuidado mais compartilhado e incentivar estudos e discussões locais e na instância federal para repensar o modelo de atenção básica e possíveis arranjos mais permeáveis às necessidades dos usuários. Assim como a AB, a AD também pode ser a modelagem definitiva a alguns usuários, mas ainda assim o usuário é de “todos” e precisamos construir meios para haver responsabilidade compartilhada entre os serviços e não a repetição da ideia do “toma que o filho é teu”.

De modo semelhante, há o vazio produzido pelos serviços de reabilitação, existentes em quantidade insuficiente, com dificuldade para assegurar o deslocamento do usuário com dependência funcional. A rede de cuidados à pessoa com deficiência é recente e precisa de muita conexão com os espaços locais para incluir as respostas necessárias. No tocante à deficiência física, que é a área que lido todos os dias, há pouco investimento municipal para garantir tanto a estrutura adequada como as tecnologias duras que qualificam o cuidado. Além disso, quando é necessário acionar outros setores que tem impacto para a produção de rede viva ao usuário, como a educação, o trabalho, centros de convivência, há muita dificuldade por não existir rede entre esses setores. Espero que as pistas que este estudo traz sobre os vazios na área instiguem discussões mais amplas, principalmente com a instituição do Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limites.

Em relação à consolidação da AD como um modelo de atenção substitutivo, alguns desafios aparecem e são agenda para futuras discussões, principalmente se o MS for poroso a isso.

Um deles é pensar na linha de expansão da AD como um dispositivo para produzir mudanças na lógica do cuidado hospitalar, restringindo sua utilização à situações em que a intensividade do cuidado exigir, e produzindo outras formas do cuidado em que a desinstitucionalização é palco para novas potencialidades ao adentrar no território dos usuários e cuidadores e fabricar modos não hegemônicos nos

atos de cuidar, operando com tecnologias leves e reconhecendo a legitimidade do cuidador enquanto sujeito produtor de cuidado. Como já comentado, as experiências em AD trazem apostas interessantes, como a quebra de um paradigma sobre o morrer em casa e o CP, a mútua-afetação quando se cria um espaço interseção no cuidado domiciliar entre equipe de AD e usuário/cuidador e na construção de rede entre os serviços de saúde.

Entretanto, para pensar na AD nesse sentido é indispensável não ignorar a necessidade real que os municípios mostram, que evidenciam vazios de atenção. É preciso tornar essas tensões visíveis e usar a AD como um dispositivo.

Ou seja, a AD pode ser pensada tanto como substitutiva para a mudança do modelo de atenção hospitalar, como ser uma estratégia para fazer as tensões produzidas na rede emergirem e trabalhar em cima delas para o compartilhamento e criação de corresponsabilidade no cuidado do usuário.

Espaços como a CGAD/MS produziu em que se reúnem gestores de experiências locais para o compartilhamento de informações, desafios e seus arranjos, podem contribuir para que se repense algumas normatizações produzidas pela Portaria 963/GM/MS, 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a) e a forma como ela vem agenciando os SAD, produzindo capturas e ignorando as singularidades locais e suas dificuldades.

Há que ser permeável e flexível para que haja mais mistura entre o mundo criado pelo MS e a “vida como ela é” em cada local, produzindo liberdade e menos captura e dando voz às linhas de fuga que diversos cenários e atores vão produzindo para a construção de rede viva.

E que a modelagem da AD, considerando suas potencialidades, continue se espalhando pelos diferentes territórios, com os mais diversos arranjos a fim de enfrentar as desigualdades instituídas, produzindo cuidado, em defesa da vida!

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, A. L. et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (Orgs.) - **Pesquisadores IN-MUNDO**: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde Mental, Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. p. 133-144.

AGAMBEM, G. **O que é o contemporâneo?** E outros ensaios. Tradução Vinícius Nicastro Honesko. Chapecó: Argos, 2009. 91 p.

ALONSO, G.; ESCUDERO, J.M. La unidad de corta estancia de urgencias y la hospitalización a domicilio como alternativas a la hospitalización convencional. **Anales Sis. San. Navarra**, Pamplona, v. 33, p. 97-106, 2010. Suplemento 1.

AMARAL, N. N. et al. Assistência Domiciliar à Saúde: sua História e sua Relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Revista de Neurociências**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 111-17, 2001.

ANDREAZZI, M. F. S.; BAPTISTA, D. A. **Reflexões sobre Modelos de Financiamento de Assistência Domiciliar em Saúde e Avaliação de Custos**. Rio de Janeiro, 8 p., 2007. Disponível em: <<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/custos.pdf>>. Acessado em: 22 set 2010.

BRASIL. Lei nº. 8.080, 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.

BRASIL. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à 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 Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 abr. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. v. 1. Brasília, DF, 2012a.

BRASIL. RDC ANVISA nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 jan. 2006.

BRASIL. RN ANS nº. 211, 11 de janeiro de 2010. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de

1999, fixa as diretrizes de atenção à saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 jan. 2010.

BRASIL. RN ANS nº. 310, de 30 de outubro de 2012. Dispõe sobre os princípios para a oferta de contrato acessório de medicação de uso domiciliar pelas operadoras de planos de assistência à saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 out. 2012b.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. **Cuidar Melhor e Evitar a Violência** - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Brasília, DF, 2008.

BORGES, V. Mais 70 municípios habilitados em seis meses pelo Programa de Atenção Domiciliar – Melhor em Casa. **Agência de notícias do Portal da Inovação na Gestão do SUS – Redes e APS**. 2012. Disponível em: <<http://apsredes.org/site2013/blog/2012/05/30/mais-70-municipios-habilitados-em-seis-meses-pelo-programa-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa/>>. Acessado em: 02 fev 2013.

BRAZ, E.; CIOSEK, S.I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.13,n.2, p. 372-77, abr-jun. 2009.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 773-81, mai-jun. 2003.

CAMPINAS. In: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2014. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Campinas&oldid=39698740>>. Acesso em: 22 jul. 2014.

CECILIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.113-126.

CECÍLIO, L. C. O. Modelos tecnoassistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.13, n.3, p. 469-478, jul-set, 1997.

CECÍLIO, L. C. O. **Sobre as necessidades de saúde**. 2012.

CECILIO, L. C. O.; MATSMUTO, N. F. Uma taxonomia operacional de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 35-39.

CHAGAS, M. S. **Cuidado Paliativo na Cidade de Londrina** - Trabalhando com vida no território da morte. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006. Disponível em:

http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/cuidados_paliativos.pdf Acesso em 21 jul 2014.

COTTA, R. M. M. et al. La hospitalización domiciliaria ante los cambios demográficos y nuevos retos de salud. **Rev. Panam. Salud Públ.**, Washington, v. 11, n. 4, p. 253-61, abr. 2002.

COTTA, R. M. M. et al. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. **Rev. Panam. Salud Públ.**, Washington, v. 10, n. 1, p. 45-55, jul. 2001.

CUNHA, M. A. O.; MORAIS, H. M. M. A assistência domiciliar privada em saúde e suas estratégias (aparentes e ocultas). **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 6, p. 1651-60, no./dez. 2007.

DE CARVALHO, L. C. et al. Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliaria: una reflexión necesaria. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 3, n. 3, p. 259-69, set/dez. 2007.

DE CARVALHO, L. C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. 2009. 111 p. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

DELEUZE, G. **Conversações** (1972-1990). Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 2010. 240 p.

DELEUZE, G. **Filosofia Prática**. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, G. **Spinoza** - Cours Vincennes - 24/01/1978. Tradução: Francisco Traverso Fuchs. 1978.

DIOGO, M. J. D. et al. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.39, n.1, p.97-102, mar. 2005;

EMBU DAS ARTES. In: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2014. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Embu_das_Artes&oldid=39476871>. Acesso em: 28 jul. 2014.

FARIAS, N.; BUCHALLA C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.8, n.2, p. 187-193, jun. 2005.

FABRÍCIO, S. C. C. et al. Assistência Domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 5, p. 721-6, set./out. 2004.

FERNANDES, F. M. B. Considerações Metodológicas sobre a Técnica da Observação Participante. In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, 2011. p. 262-274. Online: disponível em www.ims.uerj.br/pesquisa/ccaps.

FEUERWERKER, L.C.M. **A Atenção Domiciliar no município de Londrina**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006. Disponível em: www.hucff.ufrj.br/micropolitica Acessado em 22 jul 2014.

FEUERWERKER, L. C. M. **A cadeia do cuidado em saúde**. In: MARINS, J. J. N.; REGO S. (Org.) - **Educação, Saúde e Gestão**. São Paulo: Hucitec, 2011.p. 99-113.

FEUERWERKER, L. C. M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 174 p.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev. Panam. de Salud Públ.**, Washington, v. 24, n. 3, p. 180-8, set. 2008.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, 2011. p. 290-305. Online: disponível em www.ims.uerj.br/pesquisa/ccaps.

FORNELLS, H. A. Cuidados Paliativos em el Domicilio. **Acta Bioethica**, Santiago, Chile, v.6, n.1, p. 65-75, 2000.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: Curso no Collège de France (1975- 1976), (trad. Maria Ermantina Galvão). São Paulo: Martins Fontes, 2000.

FRANCO, T. B. (Coord.). **Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito da Saúde Suplementar – Modelagem a partir das Experiências Correntes**: relatório técnico de pesquisa. Niterói: UFF, 2007. 185 p.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1511-20, set./out. 2008.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. El Reconocimiento de la Producción Subjetiva del Cuidado. **Salud Colectiva**, v. 7, p. 9-20, 2011.

FREITAS, I. B. A. et al. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de atenção domiciliar ao acamado em Porto Alegre (RS, Brasil). **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p.301-310, jan. 2011.

GENET, N. et al. Home care in Europe: a systematic literature review. **BMC Health Services Research**, v. 11, n. 207, ago. 2011.

GONZÁLEZ RAMALLO, V. J. et al. Hospitalización a Domicilio. **Medicina Clínica**, Barcelona, v. 118, n. 17, p. 659-64, mai. 2002.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: densidade demográfica e população estimada em 2013 do município de Campinas-SP. 2013a. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=350950&search=sao-paulo|campinas>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: densidade demográfica e população estimada em 2013 do município de Embu das Artes-SP. 2013b. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=351500>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: densidade demográfica e população estimada em 2013 do município de São Bernardo do Campo-SP. 2013c. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=354870&search=sao-paulo|sao-bernardo-do-campo>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: mapa de pobreza e desigualdade do município de Campinas-SP. 2003a. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=350950&idtema=19&search=sao-paulo|campinas|mapa-de-pobreza-e-desigualdade-municipios-brasileiros-2003>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: mapa de pobreza e desigualdade do município de Embu das Artes-SP. 2003b. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=351500&idtema=19&search=sao-paulo|embu-das-artes|mapa-de-pobreza-e-desigualdade-municipios-brasileiros-2003>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: mapa de pobreza e desigualdade do município de São Bernardo do Campo-SP. 2003c. Acesso em: 28 jul, 2014. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=354870&idtema=19&search=sao-paulo|sao-bernardo-do-campo|mapa-de-pobreza-e-desigualdade-municipios-brasileiros-2003>

KERBER, N. P. C. et al. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 485-93, mar. 2008.

KRUSE, M. H. L. et al. Cuidados paliativos: uma experiência. **Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v.27, n.2, p. 49-52, 2007.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.2, p.88-95, maio/ago. 2006.

MARTINS, A. M. et al. A produção do cuidado no Programa de Atenção Domiciliar de uma Cooperativa Médica. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 457-74, 2009.

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

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY E. E.; ONOCKO, R. (Orgs.) - **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec; 1997. p. 71-112.

MERHY, E. E. **Modelo de atenção à saúde como contrato social**. Texto Apresentado na 11ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2000.

MERHY, E. E. **Saúde: Cartografia do Trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro, 21 p., 2007. Disponível em: <<http://www.hucff.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos.php>>. Acesso em: 22 set 2010.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Orgs.) **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. 285 p.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Trabalho em Saúde. In: MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro, 21 p., 2007. Disponível em: <<http://www.hucff.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos.php>>. Acesso em: 22 set 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº249, de 16 de abril de 2002. Dispõe sobre a criação de mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 de abr. 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº. 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 out. 2006. Seção 1, p. 145-48.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.600, de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jul. 2011a. Seção 1, p. 69-70.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 ago. 2011b. Seção 1, p. 91.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº. 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 out. 2011c. Seção 1, p. 44.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.533, de 16 de julho de 2012. Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 jul. 2012. Seção 1, p.137

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mai. 2013a. Seção 1, p.30.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção domiciliar do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 jun. 2013b. Seção 1, p.116.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.505, de 24 de julho de 2013. Fixa o valor de incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção domiciliar (SAD). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 jul. 2013c. Seção 1, p.142.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. A cartografia como método de pesquisa intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 17-31.

PEREIRA, M. J. B. et al. A assistência domiciliar – conformando o modelo assistencial e compondo diferentes interesses/necessidades do setor saúde. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 1001-10, nov/dez. 2005.

POLICY lens to focus integration of home care under development. **Canadian Medical Association Journal (CMAJ)**, Ottawa, v. 184, n. 3, p. e171-72, fev. 2012.

PORTAL SAÚDE CAMPINAS. Desenvolvido pela Coordenadoria de Informação e Informática (Cii) da Prefeitura Municipal de Campinas-SP. Disponível em: <http://2009.campinas.sp.gov.br/saude/> Acesso em: 28 jul. 2014.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 231-42, 2005. Suplemento 1.

ROCHA, M. P. F. et al. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.6, p. 801-8, nov-dez. 2008.

RODRIGUES, S. L. A. et al. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, 2006; 40(4):493-500

ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental**: Transformações contemporâneas do desejo. São Paulo: Ed. Estação Liberdade, 1989.

SCHIFFLER, A.C.R.; MERHY E.E. **Quando a Atenção Domiciliar vaza do (no) modelo tecnoassistencial de saúde**: o caso de Sobral/CE. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: www.hucff.ufrj.br/micropolitica Acessado em: 22 jul. 2014.

SILVA JR, A. G.; ALVES C. A. Modelos assistenciais em saúde: desafios e perspectivas. In: MOROSINI M. V. G. C.; CORBO A. D. A. (Orgs.) - **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz; 2007. p.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-76, fev. 2010.

SILVA, K. L. O direito à saúde: desafios revelados na atenção domiciliar na saúde suplementar. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.22, n.3, jul-set. 2013.

SZTUTMAN, R. **Encontros**: Eduardo Viveiro de Castro. Rio de Janeiro: Beco do Azogue, 2008.

VIEIRA, C. P. B. et al. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.20, n.1, p.160-6, jan-mar. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Home care in Europe**: the solid facts. Copenhagen, CPH; 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Home care across Europe**. Copenhagen, CPH; 2012.

APÊNDICE

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA (gestores, trabalhadores, usuários e cuidadores)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de pesquisa: Atenção domiciliar: um olhar sobre a experiência no âmbito do SUS

Pesquisador Responsável: Paula Bertoluci Alves Pereira (019)919170-28

Este projeto tem o objetivo de analisar o funcionamento de um serviço de atenção domiciliar e como é processo de trabalho dos trabalhadores da saúde envolvidos nesta modalidade de assistência, bem como se efetua a articulação deste serviço com os outros pontos da rede de atenção.

Para tanto será necessário realizar os seguintes procedimentos: análise dos documentos do serviço de atenção domiciliar (como relatórios de produção, do projeto tecnopolítico, prontuários), entrevista semi-estruturada com os trabalhadores e gestores, oficinas com os trabalhadores para discussão de casos com possibilidade de gravação de áudio, elaboração de um diário de campo pelo pesquisador a fim de tomar nota dos principais acontecimentos.

Durante a execução do projeto, poderão ser utilizados recursos de gravação da entrevista e oficinas, que serão de uso exclusivo para auxiliar na transcrição das mesmas pelo pesquisador. De forma alguma serão utilizados para fins comerciais.

Esta pesquisa inclui riscos mínimos ao participante, sendo que as informações serão coletadas de forma a evitar qualquer desconforto. Os dados obtidos não serão utilizados em prejuízo das pessoas, inclusive em termo de auto-estima, prestígio e/ou econômico-financeiros. Caso haja alguma dúvida, entrar em contato com o

responsável pela pesquisa.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, e ter meus direitos de:

1. Receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. Retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo;
3. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade;
4. Procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, no telefone 11 3061-7779 ou Av. Dr. Arnaldo, 715 – Cerqueira César, São Paulo - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro estar ciente do exposto e concordo em participar deste projeto de pesquisa.

São Paulo, ____ de ____ de ____.

Nome do sujeito/ ou do responsável: _____

Assinatura: _____

Eu, *Paula Bertoluci Alves Pereira*, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

_____ Data: ____/____/____.

ANEXOS

ANEXO 1: APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA-USP

ANEXO 2: CURRICULO LATTES PESQUISADORA

ANEXO 3: CURRICULO LATTES ORIENTADOR.