



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

VINICIUS ADOLFO CORRÊA MARÇAL

**A RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR PELOS CUIDADORES DOMICILIARES EM
SAÚDE: AS VOZES QUASE SEMPRE NÃO OUVIDAS**

**Florianópolis
2017**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

VINICIUS ADOLFO CORRÊA MARÇAL

**A RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR PELOS CUIDADORES DOMICILIARES EM
SAÚDE: AS VOZES QUASE SEMPRE NÃO OUVIDAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Michelly Laurita Wiese

**Florianópolis
2017**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

VINICIUS ADOLFO CORRÊA MARÇAL

**A RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR PELOS CUIDADORES
DOMICILIARES EM SAÚDE: AS VOZES QUASE SEMPRE NÃO OUVIDAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção de título de bacharel em Serviço Social, de acordo com as normas do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Banca Examinadora

Dr.ª Michelly Laurita Wiese
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Dr.ª Keli Regina Dal Prá
Examinadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Patrícia Barreto
Examinadora
Assistente Social

AGRADECIMENTOS

Gostaria inicialmente de agradecer a Deus pelo dom da vida e pela proteção nesta longa jornada que me trouxe até aqui.

Aos meus pais, Sergio e Marly, e a minha Irmã Barbara, pelo apoio recebido no período de formação. Obrigado, por estarem sempre ao meu lado e serem o meu refúgio nos momentos de adversidade.

A minha esposa Carine, pelo companheirismo, pelo suporte e pela compreensão. Muitas foram as renúncias e as dificuldades que passamos juntos neste período, muito obrigado pelo incentivo e pelo carinho.

As minhas filhas Erica e Beatriz, que tanto amo e que são o meu maior orgulho.

A minha tia Elcy, que foi fundamental para a realização desta conquista. Muito obrigado por acreditar mim. Seu espírito altruísta será sempre um exemplo para todos os seus sobrinhos.

A minha supervisora de estágio, Assistente Social Patrícia Barreto, a quem serei eternamente grato, pelos ensinamentos, conselhos e orientações.

A minha orientadora, professora Dra. Michelly Laurita Wiese, que muito contribuiu para construção deste trabalho. Obrigado por compartilhar seus conhecimentos comigo, obrigado pela paciência e obrigado pela doçura e o respeito com que trata seus alunos.

A todos os professores (a) do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, em especial à professora Dra. Keli Regina Dal Prá que aceitou participar da minha banca.

A toda equipe do PADI, que muito contribuiu comigo durante o período de estágio e que realiza um belo trabalho junto às famílias atendidas pelo programa.

Aos meus amigos do Samba, que, através das redes sociais, me fizeram companhia nas madrugadas em que escrevi este trabalho e a todos os outros que aqui seria impossível nominar.

Por fim, obrigado a todas as famílias que me receberam e se disponibilizaram a expor um pouco de suas histórias de vida para a realização deste trabalho. Serei eternamente grato a todos. Quiçá num futuro bem próximo possamos viver em um país mais justo, em que as realidades, como as aqui apresentadas, tenham o verdadeiro apoio de que tanto necessitam.

MARÇAL, Vinicius Adolfo Corrêa. **A Responsabilização Familiar pelos Cuidadores Familiares em Saúde: as vozes quase sempre não ouvidas.** Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2017.

RESUMO

É cada vez mais evidente, o desafio que se colocam às famílias, quando estas se deparam com a necessidade de operar o cuidado em saúde de um de seus membros. A partir da estreita relação com o processo de responsabilização, as políticas sociais têm imprimido cada vez mais a responsabilidade dos cuidados às famílias, trazendo uma série de demandas, necessidades e desafios no âmbito dos cuidados familiares. Diante disso, o presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem por objetivo analisar o processo de responsabilização das famílias no âmbito do Programa de Atendimento do Domiciliar Interdisciplinar (PADI) nos municípios de São José e Palhoça. Diante disso, buscou-se conhecer os avanços e dificuldades do PADI em seu atendimento nos municípios referenciados; verificar a eficácia das políticas sociais voltadas para os cuidadores familiares; e analisar a situação da realidade local dos cuidadores familiares atendidos pelo PADI. Desta forma, foi realizada uma pesquisa de campo de caráter exploratório, de natureza qualitativa referenciada teoricamente no método crítico dialético. Para compreender as condições locais dos cuidadores familiares, utilizou-se de entrevistas com quatro cuidadores familiares atendidos pelo PADI. Os resultados obtidos apontam as dificuldades e a falta de suporte da rede socioassistencial dos municípios pesquisados, para com os cuidadores familiares do PADI; a inexistência de políticas públicas voltadas para os cuidadores familiares; e uma realidade local aonde as famílias se encontram responsabilizadas e sobrecarregadas pelo cuidado familiar.

Palavras-chave: Cuidado em Saúde. Família. Atenção Domiciliar. Política Social. Responsabilização.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	06
2 FAMÍLIAS: CONCEITOS E TRANSFORMAÇÕES	08
2.1 FAMÍLIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS NA REALIDADE BRASILEIRA	15
3 REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO FAMILIAR NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA.....	24
3.1 CUIDADO EM SAÚDE E PROGRAMAS DE ATENDIMENTO DOMICILIAR	33
4 REALIDADE DO CUIDADO FAMILIAR: RELATO DE VOZES NÃO OUVIDAS..	40
4.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	40
4.1.1 Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes	43
4.1.2 Sujeitos da Pesquisa.....	46
4.2 OS ASPECTOS DA REALIDADE COTIDIANA DOS CUIDADORES: DESAFIOS E CAMINHOS A TRILHAR	48
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS.....	63
ANEXO 01 – Roteiro de entrevistas com as famílias.....	70
ANEXO 02- Roteiro de entrevistas com beneficiários, familiares e familiares cuidadores	71
APÊNDICE 01- Termo de consentimento livre e esclarecimento	78

1 INTRODUÇÃO

A temática do cuidado em saúde vem sendo cada vez mais objeto de análise no meio acadêmico por todo o seu processo de transformação e suas implicações na vida dos sujeitos. Historicamente, a sociedade capitalista se apropriou do cuidado familiar como um trabalho executado gratuitamente pelas famílias. No entanto, os processos de transformação pelos quais a instituição familiar tem passando nas últimas décadas, combinados ao empobrecimento da classe trabalhadora, contribuem substancialmente para uma mudança de paradigma em relação ao cuidado.

Não obstante, com a entrada da perspectiva neoliberal no cenário das políticas sociais, houve um intenso acirramento no processo de responsabilização das famílias, o que contribuiu para com a precarização das condições de vida dessas famílias e cuidadores familiares.

A partir disso, as experiências vividas no estágio em Serviço Social realizado no Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI) e no setor de Serviço Social do Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes demonstraram a necessidade de um aprofundamento sobre o tema dos cuidadores familiares. A imprescindibilidade deste estudo se dá porque as famílias se constituem como o principal demandatário do Serviço Social nestes espaços sócio ocupacionais. Muitas dúvidas e questionamentos começaram a surgir a partir de então sobre a realidade de vida, as políticas públicas e as possibilidades de intervenção profissional junto a este grupo.

Observa-se que, embora a família tenha um papel fundamental para execução do programa, poucas são as respostas efetivas possíveis, diante das demandas trazidas pelos cuidadores, uma vez que o cenário que se apresenta é de precarização dos serviços e da própria rede socioassistencial. Constata-se, então, a possibilidade da realização de um trabalho que venha a se somar neste debate, expondo e questionando a dura realidade e os efeitos nocivos que as políticas familistas podem trazer.

Neste sentido, o objetivo geral deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) é analisar o processo de responsabilização das famílias no âmbito do Programa de

Atendimento do Domiciliar Interdisciplinar (PADI) nos municípios de São José e Palhoça. Como objetivos específicos se estabelecem os seguintes: a) Conhecer os avanços e dificuldades do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI), no seu atendimento nos municípios de São José e Palhoça; b) Verificar a eficácia das políticas sociais, voltadas para os cuidadores familiares; c) Analisar a situação da realidade local, dos cuidadores familiares atendidos pelo Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI), nos municípios de São José e Palhoça.

Com este estudo, se pretende trazer à luz a realidade local dos cuidadores familiares atendidos pelo PADI nos municípios de São Jose e Palhoça, contribuindo assim para um aprofundamento no debate sobre a responsabilização das famílias no contexto das políticas públicas. Metodologicamente se trata de uma pesquisa de campo de caráter exploratório, de natureza qualitativa, referenciada teoricamente no método crítico dialético. Para atingir os objetivos propostos, foi inicialmente realizada uma pesquisa bibliográfica sobre o tema, para logo em seguida, realizar uma série de entrevistas com quatro (04) cuidadores familiares do PADI para analisar criticamente as reais condições de vida dos cuidadores.

Neste sentido, o trabalho se apresenta organizado, na segunda seção, com a análise da família enquanto instituição histórica, seus conceitos, o reconhecimento dos “novos arranjos familiares” e as implicações da sua transformação na sociedade contemporânea. Em seguida, se problematiza a relação da família com as políticas sociais e a forma como se estabeleceu o sistema proteção social no Brasil.

A partir da terceira seção, será apresentado o cuidado familiar em saúde, suas transformações, contexto e impacto na vida das famílias. Além disso, mais à frente, se analisa o surgimento e a expansão dos programas de atendimento domiciliar.

Na quarta seção, se evidencia a pesquisa empírica realizada junto ao Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes, tendo como sujeitos de pesquisa os cuidadores familiares e pessoas em cuidado no Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI), residentes nos municípios de São José e Palhoça.

Por fim, são apresentadas as considerações finais apontando algumas observações acerca do tema, dos resultados obtidos com a pesquisa de campo e a importância e a emergência deste debate no âmbito do serviço social.

2 FAMÍLIAS: CONCEITOS E TRANSFORMAÇÕES

Para iniciar esta seção, apresenta-se a discussão sobre famílias, trazendo alguns conceitos, apresentando novos arranjos e as suas transformações ao longo das últimas décadas. Em seguida, trata-se a relação das famílias com as políticas públicas na realidade brasileira, bem como o debate sobre proteção social no Brasil e as políticas sociais familistas.

Para que se possa compreender a realidade dos cuidadores familiares na atual conjuntura, é fundamentalmente necessário observar o processo de transformação pelo qual a família vem passando ao longo do tempo e as implicações da sua relação com o Estado burguês.

Ao se buscar conceituar família, depara-se com uma tarefa árdua, até porque não há um conceito único. Quando se trata do tema, é preciso ter em mente que se fala de uma instituição secular, que se modifica constantemente de acordo com o período histórico e com a sociedade em que está inserida. Porém, é possível afirmar que, em suas mais diversas formas, a família se renova e chega ao século XXI como uma expressão do seu tempo. Espaço onde as relações de afeto se sobrepõem aos laços consanguíneos.

Diante desta realidade, mesmo que “[...] a família continue sendo objeto de profundas idealizações, a realidade das mudanças em curso abalam de tal maneira o modelo idealizado que se torna difícil sustentar a ideia de um modelo “adequado” (SARTI, 2005, p.25). Mito, ao tratar sobre o tema, lembra que:

A família, nas suas mais diversas configurações constitui-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que se estabelece entre seus membros, e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado (2010, p.167).

Trata-se de um espaço social que não permaneceu estático ou imutável, muito pelo contrário, a família é uma instituição que se modificou significativamente com o passar do tempo.

As transformações da sociedade também tiveram impacto direto nas relações familiares, afinal não se podem desconsiderar as influências que o meio exerce sobre o grupo doméstico. Entre elas pode-se destacar especialmente as de “caráter

econômico, relacionadas ao mundo do trabalho e as de caráter tecnológico, particularmente àquelas vinculadas ao campo da reprodução humana e da informação” (MIOTO, 2010, p.168). Neste sentido, a família também pode ser entendida como:

Um grupo social composto de indivíduos diferenciados por sexo e idade, que se relacionam cotidianamente gerando uma complexa e dinâmica trama de emoções; ela não é uma soma de indivíduos, mas um conjunto vivo, contraditório e cambiante de pessoas com sua própria individualidade e personalidade (TEIXEIRA, 2013, p 25).

Ao longo do tempo, o pensamento burguês hegemônico impôs muitas idealizações de rótulos ao grupo familiar, o que nos dias de hoje, entre avanços e retrocessos, começa a ser superado.

O ambiente familiar é um espaço multifacetado onde os aspectos culturais podem ter interferência direta nas relações que o grupo familiar estabelece entre si e com a própria sociedade. A família historicamente se caracterizou também como uma instituição hierarquizada e marcada pela desigualdade nas relações de poder e gênero onde o papel da mulher ficou restrito a “[...] ser mãe e cuidadora, ou seja, nos assuntos internos da família, como esposa, mãe administradora da casa, e criar e educar os filhos” (TEIXEIRA, 2013, p. 33).

Segundo Engels (1981), para os romanos o termo família estava relacionado com a escravidão. “*Famulus*” seria o escravo que vivia dentro da casa, servindo a seu senhor. Desta forma, família seria o conjunto de escravos que eram de sua propriedade.

A expressão foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre todos eles (ENGELS, 1981, p. 61).

Em relação ao Brasil, para compreender as origens e os princípios da formação familiar brasileira, se faz necessário buscar o contexto histórico de nossa construção enquanto nação. É preciso lembrar que o país, desde os tempos coloniais, possui uma multiplicidade étnica na sua formação familiar, que foi muito influenciada pelos padrões europeus da época.

[...] a família brasileira seria resultado da transplantação e adaptação da família portuguesa ao nosso ambiente colonial, com suas normas costumes

e tradições familiares por sua vez influenciados pela sociedade europeia, tendo gerado um modelo com características patriarcais e tendências conservadoras em sua essência (SAMARA, 2002 apud ALVES, 2009, p 03).

Ao tratar sobre o processo de formação e as influências que a família brasileira sofreu ao longo do tempo, Santos indica que:

Diante da construção sócio-histórica da família brasileira e ressaltada a sua distinção no interior das classes sociais de pertencimento, constata-se no Brasil uma lógica predominante em que, famílias-que-vivem-do-trabalho são subordinadas àquelas de classe dominante. As famílias brasileiras, não diferentes das famílias do mundo, são famílias marcadas pela influência da sociedade, do mercado e do trabalho, alterando cotidianamente frentes a normas, regulações e direcionamentos construídos social e culturalmente e não menos instruídos pelo Estado (SANTOS, 2016, p. 24-25).

O patriarcalismo é uma das marcas da família brasileira. A família patriarcal é uma importação trazida pelos europeus e avalizada pela Igreja, cujas influências ainda se refletem em muitas famílias contemporâneas. Segundo Pinheiro (2008), o patriarcalismo seria um modelo familiar que foi a base do Brasil colônia, tendo como característica a dominação masculina sobre os demais membros do grupo doméstico, especialmente sobre a mulher que, entre outras privações, tinham a sua sexualidade reprimida e aceita apenas para fim de reprodução.

Segundo Goldani (1993, p.70), o modelo patriarcal teria sido, ao longo da história, estimulado por vários setores da sociedade brasileira, entre eles o Estado e a Igreja. Para a autora, entre as suas principais características estariam a [...] “autoridade paterna e do homem sobre a mulher, a monogamia, a indissolubilidade das uniões e a legitimidade da prole” .

Ao falar sobre a família patriarcal, Teixeira (2013, p.36) lembra que, neste modelo, o patriarca era o “[...] detentor das posses, entre elas a sua família, de seus agregados e escravos. A mulher era considerada propriedade do patriarca e mercadoria cambiável nos casamentos arranjados [...]”.

Com advento da urbanização e o avanço do capitalismo industrial, a composição familiar foi aos poucos se alterando, o número de membros foi progressivamente se reduzindo, e a família passa a ser entendida como nuclear, modelo que ainda hoje é predominante no Brasil, mesmo diante dos “novos arranjos” familiares. Assim se destaca que a “hegemonia desse modelo se deve tanto a sua adaptação ao modelo capitalista, às expressões empíricas numerosas nas diversas

sociedades ocidentais, quanto às referências teóricas que se sustentam e justificam” (TEIXEIRA, 2013, p. 30).

Considerando isso, qualquer modelo familiar que fugisse desta idealização padrão era tido como “anormal”, sendo recriminado e considerado como um problema pelas instituições e pelo pensamento burguês hegemônico. Essas famílias eram vistas como desestruturadas e consideradas “perigosas” por não estarem enquadradas dentro lógica social vigente.

Supõe-se ou se aceita, irrefletidamente, um modelo imposto pelo discurso das instituições, da mídia e até mesmo de profissionais, que é apresentado não só como o jeito certo de se viver em família, mas também um valor comum. Isto é, indiretamente, é transmitido e *captado*, o discurso implícito de incompetência e de inferioridade, referindo-se àqueles que não, conseguem viver de acordo com o modelo (CARVALHO, 1995, p. 25).

A partir das últimas cinco décadas do século XX, ocorreram uma série de mudanças, das mais diversas, em termos de mundo, que contribuíram diretamente para o surgimento de novas composições familiares e novos arranjos. Essas transformações sociais foram desde os avanços na área da contracepção e reprodução humana até a uma maior participação das mulheres no mundo do trabalho.

Essas revoluções sociais puderam, ao longo dos anos, influenciar diretamente na consolidação de novos formatos de grupos domésticos que passaram a ter uma participação mais expressiva no total de grupos dividindo espaço com a família nuclear. Famílias monoparentais, casais DINC (Duplo Ingresso e Nenhum filho), uniões livres - incluindo casais homossexuais -, grupos coabitando sem laços conjugais ou de parentesco entre seus membros e a família nuclear renovada (VILLA, 2012, p. 2012).

Segundo Villa (2002) entre estes “novos arranjos” é importante destacar:

a) DINC (duplo ingresso e nenhuma criança): seriam as famílias de casais heterossexuais ou homossexuais sem filhos ou com os filhos que já não residem mais com os seus genitores, os chamados “ninhos vazios”. Esse modelo familiar vem crescendo especialmente nas regiões Sul e Sudeste do país.

b) Unipessoais: lares habitados por uma única pessoa. No Brasil, no ano 2007, o número de pessoas vivendo sozinhas chegava a 11,5% das residências. Seu crescimento está relacionado ao aumento da expectativa de vida da população e o aumento no número de divórcios.

c) Monoparentais: seria o modelo aonde um dos genitores chefia a família sozinha. No caso do Brasil, é grande o número de lares chefiados por mulheres. A viuvez e o crescimento no número de separação são tidos como principais responsáveis pelo aumento deste fenômeno.

A partir destas breves caracterizações, ao se buscar uma definição histórica e demográfica das diferentes estruturas familiares contemporâneas, pode-se destacar também:

a) os grupos domésticos designados «sem estrutura», isto é, sem claras relações nem de sexo nem geracionais. Nestes se incluem quer as convivências de irmãos e irmãs, ou consanguíneos sem vínculos de geração, quer aqueles que vivem sozinhos; b) os grupos domésticos «simples», compostos quer pelos pais com filhos, que por um único progenitor com os filhos, quer pelo casal sem filhos; c) os grupos domésticos «extensos», compostos, para além dos membros da família “simples”, por parentes ascendentes (um avô, uma avó), descendentes (um neto), ou colaterais (um irmão/irmã do marido/da mulher); d) os grupos domésticos «múltiplos», em que estão presentes vários núcleos conjugais, vários casais com os seus filhos. Este grupo articula-se ainda segundo os tipos de ligações ao longo do eixo geracional que atravessa os diferentes núcleos: frêrêches (fratrias) em que todos os irmãos casados vivem juntamente com as suas famílias, famílias – tronco em que o casal idoso vive com a família do herdeiro, conjuntos em que todos os filhos homens casados levam as suas mulheres e depois os filhos para viverem na casa dos pais, etc. (grifos das autoras) (SARACENO; NALDINI, 2003, p. 28-29 apud SANTOS, 2016, p. 65).

A entrada da mulher na esfera do mundo do trabalho também pode ser considerada um dos fatores decisivos para estas mudanças. A sociedade capitalista, que não reconhecia a atividade doméstica feminina como uma ocupação formal, passou a exigir das mulheres uma jornada dupla, o que gerou consequências, afetando diretamente a estrutura e a composição dos grupos familiares.

Surgiram também, neste período, uma série de inovações na medicina ligadas à área da reprodução. Entre elas pode-se destacar, os anticoncepcionais, que acabaram por possibilitar um planejamento familiar e a desvinculação da ligação entre sexualidade e reprodução.

Outra característica da família contemporânea é sua redução, composta de pequenos núcleos, de pessoas que vivem juntas por consanguinidade ou aliança, que pode ser um casal de homem e mulher, ou casal do mesmo sexo, mulheres sem cônjuge e os filhos, dentre outros arranjos, marcados pela autonomização de seus membros, logo, maior espaço para a individualidade e para projetos diferentes de vida, inclusive do adiamento em ter filhos ou até de não tê-los de forma independente, de não casar, etc. (TEIXEIRA, 2013, p. 38).

Sarti (2005), ao tratar sobre o assunto, destaca outros dois pontos que decorreram destas transformações e que também tiveram impactos nas relações de família. O primeiro trata da paternidade reconhecida, que foi possibilitado graças às inovações tecnológicas no campo da medicina, com exames como o de Ácido Desoxirribonucleico (DNA). Através dele foi possível um reconhecimento e responsabilização da figura paterna, e por consequência garantir uma maior proteção da mulher e da criança. O segundo ponto de destaque ocorreu no campo jurídico com as alterações nas leis que tratavam sobre a família, com destaque para a importância dos movimentos sociais, em especial os ligados às mulheres e crianças.

[...] a Constituição Federal de 1988 instituiu duas profundas alterações no que se refere à família: 1. A quebra da chefia conjugal masculina, tornando a sociedade conjugal compartilhada em direitos e deveres pelo homem e pela mulher; 2. Fim da diferenciação entre filhos legítimos e ilegítimos, reiterada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgado em 1990, que os define como sujeitos de direitos (SARTI, 2005, p. 24).

Essas legislações representaram importantes avanços para o reconhecimento destes novos grupos domésticos. A família contemporânea tem seus arranjos cada vez mais diversos e plurais, o que torna inverossímil a tentativa de enquadrá-la em qualquer “padrão”.

De modo geral, a sociedade tem se transformado em um espaço aberto a todos os tipos de mudanças, onde os diferentes arranjos familiares são vistos com mais naturalidade; os hábitos, os valores e os costumes das pessoas mudaram também. Isso tudo acarretou uma profunda mudança na organização das famílias (SANTOS, 2012, p. 96).

Todavia, mesmo em um contexto onde boa parte da opinião pública se demonstra mais progressista em relação ao debate dos diferentes arranjos familiares, as investidas dos setores mais conservadores da sociedade continuam existindo e vem ganhando força. Prova cabal disso é o Projeto de Lei (PL nº 6583/2013), de autoria do Deputado Anderson Ferreira do Partido da República (PR) de Pernambuco, que dispõe sobre o Estatuto da Família. O Estatuto ignora todas as transformações ocorridas com as famílias brasileiras ao longo das últimas décadas e os novos modelos familiares, excluindo, por exemplo, os casais homoafetivos da concepção de família.

Art. 2º Para os fins desta Lei define-se entidade familiar como o núcleo social formado a partir da união entre um **homem e uma mulher**, por meio de casamento ou união estável, ou ainda por comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes (BRASIL, 2013,p.s/p).

Entre as principais consequências que o novo “Estatuto da Família” pode trazer ao ignorar os diferentes tipos familiares – como, por exemplo, as famílias de casais homoafetivos - estão o direcionamento das políticas públicas para esse grupo.

O “Estatuto da Família” pode ser considerado como um ato inconstitucional, que não respeita as diretrizes e orientações contidas na própria Constituição Federal de 1988, principalmente no que tange ao direito de crianças e adolescentes que não são descendentes diretos de seus pais adotivos. Nessa restrição de direitos sociais e civis, o Estado exerce um ato que negligencia a Proteção Social a indivíduos e famílias que habitam em território nacional (SANTOS, 2016, p. 30).

Desconhecer todas essas transformações traz prejuízos aos princípios democráticos, uma vez que desconsidera que essas mudanças incidiriam também na relação entre Estado e Família. Para o Estado capitalista, a família possui uma função social indispensável e estratégica, tornando-se reprodutora imediata da ordem e de seus valores. Sendo reconhecida como uma das bases sobre as quais se apoiam a sociedade atual, dividindo este posto juntamente com o Estado e o mercado.

A idéia subjacente é de que há nas sociedades modernas três “pilares” de sustentação dos indivíduos: o mercado, o Estado e a família. O Estado acionaria políticas de proteção, quando os indivíduos não pudessem contar com o mercado para garantir seu bem-estar. As lacunas não preenchidas por essas políticas seriam de responsabilidade da família (SOUZA, 2000, p. 4).

Esping-Andersen (1991) lembra que o mercado só atende às necessidades daqueles que estiverem inseridos na sua lógica de consumo, deixando à margem todos os que se encontrarem desprovidos de recursos — sendo, desta forma, inapropriado para garantir o bem-estar do cidadão, função essa que cabe inevitavelmente ao Estado.

No caso do Brasil, a Constituição Federal de 1988, no capítulo VII, artigo. 226, que trata sobre família, garante a proteção do Estado ao grupo familiar. “A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado” (BRASIL, 1988). No entanto, a própria Constituição, nos artigos 227, 229, e 230 do capítulo VII, reitera as

responsabilidades familiares. Deixando-as sempre destacadas em primeiro plano como se pode observar:

[...] Art. 227 - É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

[...] Art. 229 - Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade.

Art. 230 - A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida (BRASIL, 1988, s/p).

Na verdade, a partir do avanço neoliberal, o que vem se observando é uma intensificação no processo de responsabilização familiar. Para Goldani (1993), há uma clara redução, por parte do Estado, na oferta de serviços, deixando para o cidadão apenas o refúgio da família para satisfazer as suas necessidades sociais.

Esping-Andersen (1991), ao falar deste processo de responsabilização da família e os modelos de Bem- Estar Social traz os conceitos de familismo e desfamilização. O primeiro trata justamente sobre o repasse das obrigações do Estado para a família. Já o segundo seria justamente o oposto, a possibilidade do compartilhamento justo das responsabilidades. Desta forma:

[...] o princípio aqui não é esperar até que a capacidade de ajuda da família se exauria, mas sim de socializar antecipadamente os custos da família. O ideal não é maximizar a dependência da família, mas capacitar a independência individual (ESPING-ANDERSEN, 1991, p.110).

Estes dois termos trazidos por Esping-Andersen – que se aprofundará mais à frente - trazem a realidade e as possibilidades quando se trata do tema família e Estado. Porém, no contexto atual, essa relação se demonstra cada vez mais desigual. A família, mesmo sofrendo com todo o processo de empobrecimento das últimas décadas, causado pelas crises do capital, vem tendo de arcar com o dever da garantia das necessidades básicas dos indivíduos do seu grupo. Enquanto o Estado, por sua vez, como estratégia de desobrigação, tem centralizado as políticas públicas em torno dessas famílias, repassando responsabilidades e reduzindo a proteção social.

2.1 Famílias e Políticas Públicas na Realidade Brasileira

Para compreender as políticas sociais no Brasil, não se pode desconsiderar o modelo de proteção social que aqui se estabeleceu, muito menos o contexto histórico da sociedade brasileira. Sociedade essa alicerçada inicialmente em um regime escravista e agroexportador, que se transportou para um capitalismo industrial tardio que acirrou as desigualdades.

O Brasil, cujo estilo de desenvolvimento adotado desde os primórdios da sua industrialização produziu desigualdades endêmicas, agravadas com o regime autoritário que se estendeu de 1964 a 1985, possui até hoje uma sociedade polarizada entre ricos e pobres. Esse fato, revelador do caráter antissocial ou injusto das políticas econômicas brasileiras, engendrou desequilíbrios internos e externos que se traduziram em deficiências estruturais acumuladas nas áreas da saúde, educação, previdência, assistência social, seguro desemprego, qualificação do trabalhador desempregado, entre outras – áreas estas levadas a sério nas democracias ocidentais (FAGNANI, 2005 apud PEREIRA, 2010, p. 13).

Em relação à família, é preciso dizer que essa é, há muito tempo, objeto de intervenção por parte do Estado. Teixeira (2010) lembra que, na década de 1930, essas ações partiam tanto do Estado como de outros setores da sociedade e eram voltadas para segmentos específicos, especialmente os mais pobres, que eram considerados um problema e deveriam ser “tratados”. Essas iniciativas possuíam um cunho terapêutico e higienista, discriminando qualquer arranjo familiar que se distanciasse do modelo nuclear, tido como “padrão”.

Em alguns documentos legislativos da época, se pode perceber claramente esse caráter, dos quais se destaca a Lei de Organização e Proteção da Família, estabelecida em 19 de abril de 1941 através do Decreto - Lei nº 3.200/41, que se caracterizou como sendo uma das primeiras leis no Brasil a estabelecer exemplos de comportamentos familiares. O que pode ser percebido nos artigos 15 e 38 que tratam sobre a relação com os filhos e a sua definição. Segundo a lei.

[...] Art. 15 - Se um dos cônjuges negar consentimento para que resida no lar conjugal o filho natural reconhecido do outro, caberá ao pai ou à mãe, que o reconheceu, prestar-lhe, fora do seu lar, inteira assistência, assim como alimentos correspondentes à condição social em que viva, iguais aos que prestar ao filho legítimo se o tiver.

[...] Art. 38. Sempre que este decreto-lei se referir, de modo geral, a filhos, entender-se-á que só abrange os legítimos, os legitimados, os naturais reconhecidos e os adotivos (BRASIL, 1941, s/p).

Desta forma, na sua construção inicial, as políticas públicas no Brasil direcionadas às famílias tiveram um caráter culpabilizador. A família, no entanto, sempre representou o amparo social aos seus membros, materializado muitas vezes pelo trabalho feminino.

No Brasil, onde a família nunca deixou de ser uma unidade produtora e provedora de serviços, realizados, em grande parte, pelo trabalho não pago da mulher - entre eles o do cuidado, as tarefas de socialização, educação e proteção -, o seu reforço pela política com centralidade na família, significa a permanência dessas funções no âmbito privado, a reprodução da divisão sexual do trabalho, além de onerar ainda mais as mulheres e ter severas consequências no desenvolvimento de sua cidadania social (TEIXEIRA, 2010, p. 536).

A família sempre foi uma peça fundamental para o sistema de proteção social no Brasil. Proteção essa que, segundo Mesquita (2010), pode ser entendida como ações ou estratégias organizadas pela sociedade para proteger os seus cidadãos da vulnerabilidade dos riscos sociais, sejam eles próprios do ciclo de vida ou ocasionados pelo próprio sistema. “Assim, a proteção social estaria voltada para proteger parte ou conjunto de membros de uma sociedade visando formas de manutenção e integração de uma sociedade” (MESQUITA, 2010, p. 03).

Nesse sentido, em termos de proteção social e políticas públicas no Brasil, a Constituição Federal de 1988 pode ser considerada como um grande marco de transformação e avanço, uma vez que estabeleceu o seu alargamento através da Seguridade Social.

A Seguridade passou a ser concebida como um direito social, incluído na referida constituição, tendo como políticas integrantes a Assistência Social, a Saúde e a Previdência Social. Na década de 1990, uma importante conquista foi concretizada com a aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que materializa a Constituição Federal e torna efetivamente a Assistência Social um direito de todos os cidadãos e um dever do Estado (SANTOS, 2012, p. 88).

Fagnani (2005 apud PEREIRA, 2010) aponta que, a partir daí, dois movimentos distintos passaram a se enfrentar no âmbito das políticas sociais. Um que desejava a consolidação e a garantia dos direitos estabelecidos pela Constituição, buscando estruturá-los legalmente e financeiramente. E outro que tinha interesse na desarticulação desta possibilidade, não desejando a efetivação destes direitos que haviam sido recentemente conquistados.

Neste período, o neoliberalismo já começava a ganhar força, não apenas no Brasil — com os governos Fernando Collor de Melo e Fernando Henrique Cardoso

—, mas também em muitos países da América Latina. A Constituição Federal de 1988 se torna assim um entrave para a consolidação dos desígnios neoliberais, uma vez que previa uma maior proteção social e universalização dos direitos sociais, justamente o oposto da sua lógica privatista.

Nesta conjuntura, evidencia-se que a presença do projeto neoliberal no sistema de proteção social brasileiro trouxe modificações ao seu caráter universalista – através da incorporação de medidas focalizadas e privatizadas – indo na contramão do que fora preconizado no documento constitucional. (DA SILVA, 2016, p. 15)

Como consequência disso, iniciaram uma série de ataques e alterações nas políticas sociais, ações que se seguiram mesmo com as mudanças de governo. Mioto (2012) chama atenção para isso, lembrando que, nos últimos tempos, dois aspectos podem ser nitidamente observados no que diz respeito às políticas sociais, são eles: a focalização e a responsabilização das famílias. A focalização pode ser percebida claramente na contemporaneidade com o crescimento de programas de transferência de renda.

Portanto, é no bojo de um sistema de proteção social em declínio que vem se ampliando um espaço de debate e de implementação de programas de transferência de renda centrados nas famílias de baixa renda. Esses programas, representados pelo Programa Bolsa Família, pela Renda Mínima, pelo Programa de Erradicação do Trabalho Infantil, entre outros, emergem a partir da década de 1990, apresentando expansão em nível nacional nos últimos anos (SANTOS, 2012, p. 89).

Os programas de transferência de renda surgem como uma estratégia do Estado para o enfrentamento das crises econômicas do capital que acabaram por elevar o grau de empobrecimento da população e ocasionaram perda de milhões de empregos nas últimas décadas.

Todas as alterações mencionadas em relação ao mundo do trabalho aumentam o desemprego e, conseqüentemente, diminuem o número de contribuintes, fragilizando dessa forma o Sistema de Proteção Social com o aumento dos dependentes das transferências sociais (SANTOS, 2012, p. 90).

A focalização representa um problema na medida em que ela é usada como uma alternativa barata pelos governos à universalização dos direitos. Além disso, programas, como os mencionados, embora sejam extremamente importantes para

atenuar os problemas sociais não possuem o mesmo impacto das políticas mais universalizantes.

A crítica mais contundente à afirmação da família como referência das políticas públicas, na atualidade, está associada à regressão da participação do Estado Social na provisão de bem-estar. Ou seja, desvia da rota da garantia dos direitos sociais através de políticas públicas de caráter universal e entra na rota da focalização das políticas públicas nos seguimentos mais pauperizados da população, fortalece significativamente o mercado enquanto instância de provisão de bem-estar e aposta na organização sociedade civil como provedora (MIOTO, 2010, p. 170).

Para Santos (2012), outro problema que acompanha a focalização é justamente a seletividade. Desta forma, além das políticas públicas atenderem apenas a grupos específicos da população, essas ainda ficam restritas a rigorosos critérios de seleção que classificam apenas uma parcela mínima de pessoas. O que, em outras palavras, reduz o acesso e pune o cidadão de uma forma geral. Ao traçar um panorama das políticas públicas diante do avanço neoliberal das últimas décadas, Iamamoto nos diz:

As “repercussões da proposta neoliberal no campo das políticas são nítidas, tornando-se cada vez mais focalizadas, mais descentralizadas, mais privatizadas”. Presencia-se a desorganização dos serviços sociais públicos, em consequência do “enxugamento do Estado” e suas responsabilidades sociais (IAMAMOTO, 2015, p. 36).

A retração da presença do Estado na oferta de políticas e serviços obrigou a família a assumir para si a garantia da proteção social dos seus entes. Sobre essa responsabilização das famílias no âmbito das políticas, Mioto (2012) aponta três pontos importantes sobre esta questão. O primeiro diz respeito ao compartilhamento da responsabilidade entre família e Estado e até onde vai a parcela de cada um. Para a autora, não há um consenso sobre esse assunto, no entanto, no que diz respeito à família, as questões como gêneros e ciclo de vida precisam ser levadas em conta. O segundo ponto é que é através das políticas públicas que se dá a maior interferência do Estado nas relações familiares. E isso se materializa na forma de leis, programas e projetos que, na atualidade, beneficiam a focalização. E a terceira questão traz a relação da família com esses serviços, a sua materialização e a relação com o cuidado no âmbito familiar.

Esse processo de responsabilização das famílias e centralidade nas políticas públicas pode ser compreendido como familismo. Termo já mencionado anteriormente desenvolvido por Esping-Andersen (1991).

Esse novo desenho constituiu o que se convencionou chamar de neofamiliarismo ou familismo, entendido como uma alternativa em que a política pública considera que as unidades familiares assumam a responsabilidade principal pelo seu bem-estar social (SANTOS, 2012, p. 88).

Em sua crítica a este modelo, Mito (2010) lembra que o princípio do familismo está assentado no ideário de que a família e o mercado são os principais responsáveis por satisfazer as necessidades básicas do cidadão, sendo que o Estado, nesse caso, só intervém como último recurso, mediante a incapacidade do grupo familiar.

Neste sentido, o Estado acaba por repassar para as famílias a obrigação exclusiva com o bem-estar dos seus membros. E isso pode ser percebido de várias formas na relação das famílias com os serviços. Citando alguns exemplos, podemos identificar a burocratização, a negação, ou a retirada de algum serviço para a população. Isso acaba por punir as famílias, em especial, as mais empobrecidas, que em muitos casos são as principais usuárias dos serviços.

Na saúde, um exemplo emblemático é o hospital. Um serviço que teoricamente dispensa a responsabilidade do usuário enquanto for necessária a internação. Porém, observa-se cada vez mais a requisição do trabalho da família, quer seja para assisti-lo à noite, para alimentá-lo, para trocar fraldas, para medicá-lo e, com isso, emergindo a exigência de cuidados cada vez mais sofisticados (MIOTO, 2010, p. 131).

Ainda sobre hospitais, podemos lembrar que, muitas vezes, nesses espaços, as famílias são chamadas e responsabilizadas — até mesmo via judicial — por entes cujos vínculos já foram rompidos há tempos ou até nunca existiram, sendo que, em muitos casos, são famílias pobres que já possuem muitas dificuldades.

A novidade na conformação atual dos sistemas de proteção social é a legitimação e legalização da responsabilidade familiar. O que já ocorria na esfera informal, movida pelos laços afetivos de solidariedade e cooperação viraram obrigações formais, passíveis de ser reclamada judicialmente, como punição às famílias. Mas quem pune o poder público por não garantir condições dignas e as mínimas de vida capazes de evitar as rupturas familiares, as violações de direitos e as violências? (TEIXEIRA, 2015, p. 218).

Este é o debate que precisa ser feito quando se trata do tema familismo e responsabilização familiar no âmbito das políticas públicas. O Estado vem produzindo condições econômicas e sociais para que possa garantir a autonomia dessas famílias e assim responsabilizá-las? Do contrário, o que se tem é a velha penalização dos mais pobres.

No Brasil, a lógica familista é mais forte do que a lógica da autonomização dos membros da família, embora haja o reconhecimento dos direitos sociais por categorias na década de 1990, avançando na proteção a esses segmentos, essa se faz sempre na perspectiva de ampliar responsabilidades familiares com a proteção social de seus membros (TEIXEIRA, 2010, p. 543).

Um importante aspecto que não pode ser desconsiderado, ao se tratar do familismo nas políticas públicas, é que, acima de tudo, esta é uma prática que atinge diretamente as mulheres. Caetano e Mioto (2011), ao discutirem o tema, relacionando-o com a área da saúde, lembram que a política se utiliza do trabalho familiar, articulando este ao campo do cuidado. Prática realizada na grande maioria das vezes por mulheres e geralmente de forma gratuita. Na verdade, se trata do trabalho não remunerado, que ainda é visto pela sociedade como um dever das famílias. Mais do que isso, essa prática ainda é encarada como uma obrigação das mulheres.

[...] quanto mais sobrecarregada é a família, quanto mais se aposta no fortalecimento e valorização de papéis clássicos e ideais, menos equidade de gênero se promove e mais se geram sofrimentos, culpabilizações, sentimentos de impotência, conflitos e até rupturas, o que ocorre pela incapacidade de cumpri-los e pela menor capacidade de lidar com as transformações familiares, em suas novas configurações (TEIXEIRA, 2015, p. 220).

Ao falarem sobre o tema, Gelinski e Pereira (2005) lembram dos efeitos práticos disso na vida das mulheres e na economia do país de uma forma geral e destacam que “ignorar a relevância do trabalho não remunerado tem duas implicações diretas: a primeira são os efeitos que a sobrecarga tem sobre a saúde física e emocional das mulheres, e a segunda é a subavaliação do PIB de cada país [...]” (p. 82).

Na contramão desta lógica, outra corrente se contrapõe a essa prática. A chamada “desfamiliarização”, que defende uma melhor divisão das obrigações sociais entre Estado e Família. Nessa perspectiva, o compartilhamento viria de forma mais justa sem que a família fosse punida, como se apresenta no atual contexto das políticas públicas. “Pressupõe a diminuição dos encargos familiares e a independência da família especialmente em relação ao parentesco” (MIOTO, 2010, p. 171). Ao conceituarem a desfamiliarização, Campos e Teixeira (2010) dizem que:

Esta é entendida como coletivização das necessidades das famílias, ou seja, num patamar amplo de cidadania, mais responsabilidade do conjunto da sociedade sobre o bem-estar e a satisfação das necessidades de todos os seus membros, expressa em maior porcentagem de gasto social – especialmente estatal, leia-se – em serviços domiciliares, cobertura de creches e ajuda aos idosos. (p. 23).

A “desfamiliarização” representa, antes de tudo, uma ampliação da cidadania, pois assegura às famílias os seus direitos sociais legítimos e possibilita uma maior autonomia entre os seus entes. Isso porque, entre as consequências geradas pelo modelo familista atual, encontra-se, em muitos casos, a privação ao acesso a direitos básicos, como o emprego e a renda. Isto faz com que muitos grupos familiares acabem vivendo na dependência de programas de transferência de renda, como é o caso de muitas famílias cuidadoras, aquelas que detêm, entre os seus membros, alguma pessoa que necessita de cuidados especiais.

Além disso, nos tempos presentes, não é possível deixar de registrar os impactos que serão ocasionados pela Emenda Constitucional nº 95, que se popularizou como a PEC do teto dos gastos públicos. Esta incide sobre os investimentos em políticas sociais e consequentemente na proteção social, o que atinge diretamente as condições de vida das famílias. Aprovada pelo Congresso Nacional no final de 2016, essa emenda proposta pelo Governo Temer restringirá os investimentos em áreas como saúde, educação e assistência social por um período de 20 anos. Nesse sentido, se destaca:

[...] Art. 106. Fica instituído o Novo Regime Fiscal no âmbito dos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social da União, que vigorará por vinte exercícios financeiros, nos termos dos arts. 107 a 114 deste Ato das Disposições Constitucionais Transitórias.

[...] Art. I - para o exercício de 2017, à despesa primária paga no exercício de 2016, incluídos os restos a pagar pagos e demais operações que afetam o resultado primário, corrigida em 7,2% (sete inteiros e dois décimos por cento); e

[...] II - para os exercícios posteriores, ao valor do limite referente ao exercício imediatamente anterior, corrigido pela variação do Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo - IPCA, publicado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, ou de outro índice que vier a substituí-lo, para o período de doze meses encerrado em junho do exercício anterior a que se refere a lei orçamentária (BRASIL, 2016, s/p).

A redução dos gastos públicos em áreas fundamentais trará consequências ainda difíceis de calcular, no entanto certamente terão reflexos diretos nos serviços prestados à população, serviços esses que já apresentam sérios problemas. A família será novamente penalizada, uma vez que está inserida no contexto da política pública. Nesse sentido, não se pode perder de vista essa instituição, que já se encontra sobrecarregada pela questão do cuidado, trabalho invisibilizado e não remunerado, que garante a reprodução social e que, por isso precisa necessariamente ser socialmente debatido.

3 REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO FAMILIAR NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

Nesta seção, aborda-se o cuidado familiar em saúde, suas transformações, contexto e impacto na vida das famílias. Além disso, analisa-se o surgimento e a expansão dos programas de atendimento domiciliar.

Como dito anteriormente, o Estado percebe a família enquanto um lócus de promoção do cuidado, desconsiderando os processos que venham a acarretar na incapacidade da execução desta atribuição. Diante de tal cenário, a sociedade contemporânea continua a atribuir e responsabilizar a família pela produção do cuidado e pela garantia das condições de vida dos seus entes, sendo assim conivente com o processo de degradação da vida daqueles que, sem suporte e apoio, realizam esta função.

Ao se tratar sobre cuidado, refere-se uma categoria que, assim como a família, sofreu um processo de transformação, especialmente no decorrer das últimas décadas, em que se acentua a implementação de programas de atendimento domiciliar e a responsabilização das famílias por parte do Estado. Essas mudanças ocorreram das mais variadas formas e estão ligadas tanto à retirada direitos e serviços trazida pelo advento neoliberal quanto à própria transformação das relações e estrutura das famílias na sociedade contemporânea.

Ao se buscar o conceito de cuidado, depara-se com uma variada gama de definições possíveis, no entanto, em sua maioria, remetem às noções de atenção, zelo, preocupação e responsabilidade como algo ou alguém.

O cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. O cuidado perpassa toda a existência humana com ressonâncias em diversas atitudes importantes (ROCHA; VIEIRA ; SENA 2008, p. 807).

Nos últimos tempos, essa ação também passou a ser vista como uma categoria de análise no meio acadêmico, tamanho os seus impactos na vida cotidiana. Atribui-se a isso todo o processo de transformação pelo qual essa relação interpessoal tem passado nas últimas décadas. As mulheres, nesse sentido, foram novamente as mais afetadas pelas mudanças, uma vez que historicamente a

sociedade, que é estruturalmente machista, impôs, através da chamada divisão sexual do trabalho, a atribuição do cuidado às mulheres.

[...] o cuidado traduz-se em trabalho e caracteriza-se como sendo um fragmento do trabalho familiar, desenvolvido especialmente pelas mulheres no espaço doméstico, sem remuneração. O uso desse novo conceito permite tornar visível todo e qualquer trabalho desempenhado cotidianamente pela família, fundamentais para a reprodução social. Desta forma, o trabalho familiar caracteriza-se como sendo aquele desenvolvido através de relações familiares, visando atender às necessidades dos indivíduos (SARACENO, 1996 apud SILVA, 2016, p. 24).

No Manual de Normas Técnicas do Ministério da Saúde (2008), intitulado como “Guia Prático do Cuidador”, a definição de cuidado se apresenta de uma forma ampla, sendo entendido como:

[...] atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado. Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação, há que se levar em conta as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008, p. 7).

Aprofundando um pouco a discussão sobre o cuidado, Hirata (2010) destaca que as teorias sobre *care* (cuidado) têm sua origem na Europa a partir da década 1980, sendo inicialmente de interesse acadêmico do campo gerontologia e posteriormente das ciências sociais e humanas. No Brasil, o *care* começou a ser debatido apenas mais recentemente. Segundo a autora, se desejássemos “[...] definir de maneira muito rigorosa o que é o *care*, seria: é o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa” (HIRATA, 2010, p. 48).

O cuidado se caracterizou, historicamente, como um trabalho prestado de forma não remunerada pelas famílias e, por isso, muito útil aos propósitos do desenvolvimento capitalista. “A produção pioneira sobre os cuidados centrou-se principalmente em trabalho não assalariado e muito menos remunerado, o cuidado informal na família” (SIMÃO, 2015, p. 15).

Como havia sido mencionado anteriormente, o avanço da perspectiva neoliberal – especialmente no âmbito das políticas públicas – intensificou o processo

de responsabilização das famílias. Isso teve impacto direto sobre as condições de vida do grupo familiar e sobre as questões relacionadas ao cuidado.

O cuidado sendo incorporado como responsabilidade domiciliar reforça as atribuições da família na provisão de bem-estar. Ou seja, na tônica do cuidado são articuladas diferentes estratégias de imposição ou de transferência dos custos de natureza financeira, emocional e, em especial, do trabalho no cuidado às famílias (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 383).

Para Caetano e Miotto (2011), à família sempre foi atribuída a incumbência de garantir o bem-estar dos seus entes, independentemente das condições de cumprir com essa tarefa. Situação que vem se aprofundando especialmente na questão do cuidado, em que a família tem sido chamada para responsabilizar-se especialmente pela questão saúde-doença.

Historicamente, dentro do modelo do Estado de bem-estar, houve um esvaziamento das funções familiares com transferência de suas atribuições para outras instituições sociais. O pensamento gerado, a partir de então, sempre enfatizou a responsabilidade dos governos, o “dever do Estado”, deixando em segundo plano o papel dos indivíduos. Contrariamente, as propostas neoliberais que preconizam o Estado mínimo tendem a devolver à família e aos indivíduos a responsabilização pela educação, pela saúde e pela segurança (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498).

Além disso, mesmo na sociedade contemporânea, o cuidado ainda revela uma clara disparidade na questão de gênero, uma vez que ainda são as mulheres as principais executoras desta tarefa, “sendo a mulher em quase todas as sociedades valorizada exclusivamente por seu papel reprodutivo e pelo cuidado das crianças desprezo e desdém marcaria sua passagem prematura a velhice” (DEBERT, 1994, p. 33).

Moser e Dal Prá (2016) lembram que o trabalho feminino executado em ambiente familiar é utilizado estrategicamente pelas políticas sociais, o que reforça a chamada divisão sexual do trabalho, atribuindo às mulheres as tarefas domésticas e o cuidado dos membros da família. A sociedade ainda é regida por normas baseadas no “gênero que reforçam as diferenças, favorecendo dominações e subordinações que oprimem alguns segmentos da humanidade, entre eles, as mulheres” (LISBOA ; MANFRINI, 2015, p. 03).

As mulheres abdicam de boa parte de suas vidas, projetos e aspirações em nome do cuidado. É o que Dausein (1999) define como “Vida não Vivida”, condição

imposta a muitas mulheres, que, por cuidar de um algum familiar, acabam por renunciar aos seus propósitos pessoais e a sua própria autonomia.

“Vida Não Vivida” (Ungelebtes Leben) – Corresponde à vida daquelas mulheres que se sacrificam pelos outros. O papel de “cuidadora” geralmente tem sido atribuído às mulheres como: cuidar de doentes, pessoas com deficiência, idosos. As funções do Estado de garantir os direitos básicos, através de políticas mais efetivas de atendimento aos doentes, às pessoas com deficiência, instituições asilares para abrigar os idosos, com qualidade, tem sido deixadas de lado atribuindo-se muitas dessas funções às famílias, o que logicamente recai sobre as mulheres. Outro exemplo de “vida não vivida” é quando em determinado momento de suas vidas, mulheres são acometidas de doenças crônicas, ou ainda quando sofrem com a separação e não conseguem reconquistar sua autonomia (DAUSIEN, 1999 apud LISBOA ; MANFRINI, 2015, p. 13).

Simão (2015) reforça essa questão lembrando que, historicamente, o cuidado tem sido atribuído ao gênero feminino. Nesse sentido, as mulheres buscam o reconhecimento do trabalho familiar informal, assim como uma maior igualdade no acesso ao mercado de trabalho. Ao tratar sobre o conceito de cuidado, a autora diz que, na atual conjuntura, este não pode ser dissociado da questão de gênero. “[...] conceituar *cuidado* tem sido por muito tempo uma especificidade das autoras feministas. O conceito traça as suas origens para o esforço em tomá-lo como uma característica da condição de vida das mulheres” (SIMÃO, 2015, p. 15).

Hirata (2010), ao tratar sobre o trabalho doméstico não remunerado, lembra que esse pode ser dividido em dois momentos. O primeiro está diretamente ligado aos chamados “afazeres domésticos” como: limpar a casa, cozinhar, lavar e passar. O segundo estaria relacionado com cuidado aos membros familiares sejam eles filhos, marido, pais, etc. A autora destaca ainda que este tipo de trabalho é visto pela sociedade como uma forma da mulher demonstrar o seu amor e afeto pela sua família, mas que aos homens não é requisitado essa demonstração da mesma forma.

No cuidado da casa e da família, as mulheres tradicionalmente assumiram uma dupla jornada, intensificando seu tempo de trabalho, enquanto os homens não assumiram da mesma forma a sua parte na responsabilidade das tarefas domésticas. A diferença de gênero no uso do tempo se aprofunda nos grupos socioeconômicos mais pobres, nos quais as mulheres gastam mais tempo com as tarefas do domicílio (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 385).

A dupla jornada feminina e o cuidado têm trazido à luz a necessidade de um aprofundamento no debate sobre as diferenças de gênero. Porém, é preciso ressaltar, que, no campo do cuidado, tais disparidades ganham maior magnitude se observadas as questões de classe e etnia.

Nesse sentido, propõem um repensar sobre qual tipo de gestão dos cuidados seria mais favorável à igualdade de gênero. Na verdade, se todas as ocupações do care têm uma predominância feminina, certas ocupações do care – as menos profissionalizadas (empregadas domésticas e cuidadoras) – reforçam não apenas a desigualdade de gênero, mas também as de classe social e raça [...] (GUIMARÃES ; HIRATA, 2012, p. 369).

Uma transformação efetiva desta realidade depende inevitavelmente de uma mudança de paradigma que ocorresse tanto no campo das relações homem/mulher — no âmbito da divisão sexual das tarefas — como em uma maior participação do Estado no compartilhamento das obrigações relacionadas ao cuidado. É nesse cenário de tensões e disparidades que surge a figura do cuidador familiar. Segundo Marques, Teixeira e Souza (2012), seu surgimento se explica pela demanda cada vez maior por cuidados domiciliares a doentes e idosos.

Nesse contexto, o cuidador familiar pode ser compreendido como aquele que se responsabiliza pela atenção com o outro. Segundo o Caderno de Atenção Domiciliar, o cuidador é aquele que “[...] realiza tarefas básicas no domicílio, assiste as pessoas sob sua responsabilidade, prestando-lhes, da melhor forma possível, os cuidados que lhe são indispensáveis, auxiliando na recuperação delas” (BRASIL, 2012, p. 25).

Rafacho e Oliver (2010, p.42) definem o cuidador como o responsável pela provisão e atenção com alguém que possua algum tipo de impossibilidade. Seria assim uma “[...] pessoa que presta cuidados fundamentais a alguém que apresente algum tipo de dependência, de forma parcial ou integral”. É assim que, em anos recentes, “tem aparecido a figura da cuidadora ou cuidador, aquela ou aquele que cuida – formal ou informalmente, com ou sem remuneração – das pessoas idosas dependentes” (GUIMARÃES; HIRATA, 2012 p. 366-367).

Em uma definição bastante romantizada, o cuidador familiar é definido no Guia Prático (BRASIL, 2008) da seguinte maneira:

Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de

cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais com ou sem remuneração (p. 07).

A definição acima apresenta uma visão acrítica sobre a realidade dos cuidadores familiares, apenas exaltando qualidades e desconsiderando o contexto familiar. Nessa direção, o Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) apresenta como funções do cuidador as seguintes atribuições:

- Ajudar no cuidado corporal: cabelo, unhas, pele, barba, banho parcial ou completo, higiene oral e íntima;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar a sair da cama, mesa, cadeira e a voltar;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas (andar, tomar sol, movimentar as articulações);
- Participar do tratamento diretamente observado (TDO);
- Fazer mudança de decúbito e massagem de conforto;
- Servir de elo entre o usuário, a família e a equipe de saúde;
- Administrar medicações, exceto em vias parenterais, conforme prescrição;
- Comunicar à equipe de saúde as intercorrências;
- Encaminhar solução quando do agravamento do quadro, conforme orientação da equipe;
- Dar suporte psicológico aos pacientes em AD (p. 25).

A família, a partir de então, necessita acumular um conhecimento técnico sobre os procedimentos relacionados ao cuidado. Isso fica claro quando se observa os itens acima apresentados. Dois exemplos disso são os itens que falam sobre , “administrar medicação” e “dar suporte psicológico” . Além disso, o outro item, “participar da tratamento diretamente observado”, é vago e deixa dúvidas sobre o seu real significado.

Ao analisar a Portaria nº 2.527 de 2011 — que trata sobre a redefinição da atenção domiciliar no âmbito do SUS, hoje substituída pela Portaria nº 963 de 2013, mas que conserva o mesmo texto no artigo, acrescentando apenas um item — Mioto e Dal Prá (2015) lembram que, entre todas as responsabilidades estabelecidas pela Portaria para as equipes multidisciplinares, “[...] seis delas se referem diretamente ao preparo/capacitação do cuidador, que pode ou não ser um membro da família”. Abaixo se destaca os itens em questão:

[...] II - identificar e treinar os familiares e/ou cuidador dos usuários, envolvendo-os na realização de cuidados, respeitando os seus limites e potencialidades;
 III - abordar o cuidador como sujeito do processo e executor das ações;
 IV - acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários e familiares e/ou cuidador como parte do processo de Atenção Domiciliar;
 V - elaborar reuniões para cuidadores e familiares;
 VI - utilizar linguagem acessível a cada instância de relacionamento;
 VII - promover treinamento pré e pós-desospitalização para os familiares e/ou cuidador dos usuários (BRASIL, 2013, s/p).

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) também traz orientações e atribuições do cuidador familiar, sempre estimulando a família a realizar o cuidado em ambiente domiciliar e ressaltando os benefícios desta prática. O documento tem por finalidade orientar cuidadores na atenção à saúde das pessoas que “necessitam de cuidados específicos, estimulando o cuidado no domicílio e o envolvimento familiar como forma de diminuir a incidência e o período das internações hospitalares, reduzindo assim as consequências que estas podem causar” (SILVA, 2016, p. 30).

Segundo Moser e Dal Prá (2016), as principais motivações que levam alguém a assumir a responsabilidade pelo cuidado de um familiar estão relacionadas com o afeto ou com o sentimento de dever ou culpa, ou até mesmo com o medo de um julgamento moral diante da família e da sociedade pelo abandono daquele familiar. Então, “esse compromisso surge por obrigação ou dever, disponibilidade de tempo ou mesmo por solidariedade” (MARQUES ; TEIXEIRA ; SOUZA, 2012, p. 149).

Karsch (2003), ao tratar sobre o perfil destes cuidadores familiares, cita quatro aspectos característicos encontrados na sua maioria que são: “parentesco (cônjuges); gênero (principalmente mulher); proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos)” (p. 862). A partir daí, é possível observar uma distinção estabelecida nas literaturas relacionadas ao cuidado em relação aos cuidadores familiares, dividindo-os em duas categorias: cuidadores informais e formais.

O cuidador informal seria aquele ente que acaba por assumir o cuidado, geralmente sozinho, do familiar que se encontra acometido por doença ou que possui algum tipo de deficiência, não recebendo remuneração pelo trabalho desempenhado.

Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se

dispõem, sem formação profissional específica, a cuidar de idosos, sendo que a disponibilidade e a boa vontade são fatores preponderantes (ROCHA, SENA; VIEIRA, 2008, p. 802).

O cuidador formal, por sua vez, seria aquela pessoa que é contratada pela família para executar as tarefas relacionadas com o cuidado. Na maioria vezes, são profissionais preparados e em muitos casos ligados à área de enfermagem. Porém, isso não pode ser considerado uma regra, pois também há situações onde o cuidador formal não possui uma capacitação mais específica.

Os cuidadores formais prestam cuidados no domicílio com remuneração e com poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas (ROCHA; SENA ; VIEIRA, 2008, p. 802).

Aqui se busca tratar a questão dos cuidadores familiares informais, uma vez que tal condição encontra-se invisibilizada nos debates da sociedade. Fato que causa consequências graves na vida destas pessoas, como se pode observar. A atividade de cuidador informal, mesmo em famílias consideradas extensas, é geralmente assumida por uma única pessoa, que na maioria das vezes é uma mulher. “No âmbito dos cuidadores familiares, na maioria das famílias, uma única pessoa assume a maior parte da responsabilização do cuidado, sendo geralmente as mulheres que assumem essa responsabilidade: esposas, filhas, noras, irmãs” (MOSER;DAL PRÁ, 2016, p. 385).

O cuidado compulsivo traz consequências sérias devido às mudanças que ocorrem na rotina de vida de quem exerce essa função. O cuidador informal sente diretamente os efeitos desta atividade. Para além das renúncias de uma “Vida não Vivida”, é possível observar também problemas de saúde e perda de emprego, entre outros. Ao tratar sobre o cuidado com idosos, Rocha, Vieira e Sena (2008) resumem bem o contexto atual de quem realiza essa atividade, exemplificando suas dificuldades, frustrações e o seu desamparo.

O cuidador informal expõe-se a uma série de fatores estressantes como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do trabalho e das características do idoso. Além disso, faltam-lhe informações. Falta-lhe apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina [...] (ROCHA; VIEIRA ;SENA, 2008, p. 804).

Em uma análise das condições de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer, Seima e Lenardt (2011) afirmam que os cuidadores familiares no Brasil se encontram desassistidos no que diz respeito às políticas públicas. Além disso, segundo as autoras, a sobrecarga que a função gera nestes cuidadores seria a principal responsável pelo aparecimento de doenças agudas e crônicas, fazendo com que eles, em muitos casos, se encontrem igualmente doentes.

Sem suporte social, estes cuidadores são obrigados a renunciar ao emprego, às relações sociais e, em algumas situações, às relações familiares. E estas modificações que ocorrem na vida do cuidador podem ocasionar sobrecargas físicas, emocionais e financeiras (LENARDT; SEIMA, 2011, p. 389).

Os impactos na vida do cuidador são os mais variáveis e devastadores, uma vez que atingem diretamente a sua rotina e a da sua família. Tais consequências vão desde a impossibilidade da manutenção do emprego até mesmo o adoecimento físico e psíquico. Em muitos casos, o cuidador necessita abandonar a sua carreira, seu trabalho ou até mesmo a possibilidade de qualificação através do estudo. Isso tem interferência direta nas relações familiares e nas suas condições econômicas.

Presenciar diariamente a degradação da saúde de um familiar, somada à exaustão pelo acúmulo de trabalho e à solidão do cuidado, produzem dor, angústia e um sofrimento psicológico que pode resultar em complicações graves.

Cuidar do outro dependente constitui uma ameaça ao funcionamento harmonioso do cuidador, podendo sobrevir a doença mental (saúde mental negativa). Esta envolve um *continuum* que se estende das mais severas desordens mentais até uma variedade de sintomas de diferente intensidade e duração, resultando numa multiplicidade de consequências. (ANDRÉ; NUNES; MARTINS; RODRIGUES, 2013, p. 83).

Essa condição poderia ser atenuada mediante uma maior participação do Estado no compartilhamento das responsabilidades em relação ao cuidado, especialmente na área da saúde — pois foi a política social que, devido ao seu processo histórico de precarização, contribuiu mais significativamente com a condição atual desses cuidadores. No entanto, a conjuntura nos apresenta um cenário inverso. Além da quase total inexistência de políticas públicas eficazes direcionadas aos cuidadores familiares, a contemporaneidade remete a um quadro de retração nos gastos públicos e fechamento de programas e serviços essenciais, inclusive no campo da saúde.

3.1. Cuidado em saúde e programas de atendimento domiciliar

Ao se discutir o cuidado em saúde, se faz necessário recordar que a saúde, enquanto direito universal no Brasil, foi reconhecida apenas com a Constituição de 1988. Segundo Da Silva (2016), tal conquista foi possível devido à intensa mobilização de movimentos sociais que lutaram pelo reconhecimento da saúde enquanto um direito do cidadão, sendo que, entre esses, é possível destacar o movimento de Reforma Sanitária.

Tal movimento apregoava a ideia de saúde como direito dos cidadãos e responsabilidade do Estado, entendida a partir de um conjunto de determinantes sociais inerentes à vida humana, tais como: habitação, renda, trabalho, educação, lazer e entre outros. Sua proposta consistia em construir uma política de saúde de cunho democrático, com vistas à universalidade, integralidade e equidade das ações (DA SILVA, 2016, p. 27).

Nesta direção, defendia-se um conceito ampliado de saúde pública que não se limitava à simples ausência de doenças, mas que observava questões econômicas e sociais: os princípios gestados na 8ª Conferência de Saúde, que graças às mobilizações populares vieram a ser inseridos na carta constitucional. No entanto, a partir da década 1990, com o avanço neoliberal, inicia-se uma série de ataques contra a implementação efetiva dessas conquistas. Observa-se, diante disso, um processo privatizações e desmanche dos serviços. Um reflexo claro na orientação política que se apresentava no Brasil e em muitos países da América Latina.

No Brasil, a década de 1990 foi marcada por um quadro de retrocesso das conquistas sociais da década anterior. A redefinição do papel do Estado, no tocante à prestação de serviços, desfazendo-se de responsabilidades assumidas nos anos anteriores, evidenciou-se como consequência das imposições macroeconômicas, expressas pelas orientações de organismos financeiros internacionais e alcançadas por meio de processos de privatização, desregulação e terceirização (CARVALHO; SANTOS ; CAMPOS, 2013, p. 380).

A dura realidade dos cuidadores familiares no contexto atual está eminentemente ligada aos efeitos deste direcionamento político e à precarização da saúde pública de uma forma geral. Como estratégia para uma maior desobrigação sobre o cuidado, o Estado passa a se utilizar cada vez mais do trabalho informal realizado pelas famílias. É possível perceber, nesse sentido, uma série de medidas

tomadas pelo Estado que tiveram como objetivo o repassasse das obrigações pelo cuidado à família. Entre elas, é possível destacar, por exemplo, a apropriação pelas políticas públicas do trabalho informal e não remunerado executado pelo grupo familiar.

A partir disso, a política de saúde passou a introduzir vários dispositivos e diretrizes com o objetivo de direcionar o cuidado para a família. Dentre eles, podemos destacar: a Política Nacional de Humanização (2004); a cartilha “Visita Aberta e Direito a Acompanhante (2007)”; o Guia Prático do Cuidador (2008); a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2002); as Diretrizes Operacionais do Pacto Pela Saúde (2006); o Programa Melhor em Casa (2011) e entre outros, elaborados no sentido de reforçar o papel da família na preservação e/ou manutenção da saúde de seus membros (DA SILVA, 2016, p. 29).

Segundo Gutierrez e Minayo (2010), os cuidados em saúde são produzidos em duas instâncias diferentes, que seriam: a rede oficial e a rede informal. A primeira se caracteriza pela prestação de serviços e pela disponibilidade e uso de tecnologias avançadas no campo da saúde. Já a segunda, bem menos prestigiada, fica com a responsabilidade pela produção de cuidados. O exemplo mais clássico de rede informal seria a família.

A visível indiferença dos serviços quanto ao papel que a família desempenha na produção de cuidados pode ser entendida como decorrente do processo de colonização a que a área da saúde foi submetida pelo saber médico. Sob a égide do pensamento positivista, houve a redução da concepção de saúde à mera “ausência de doença” e os cuidados assumiram a forma de “ações e procedimentos técnicos” informados pela ciência biomédica e descolados do mundo vivido (GUTIERREZ ; MINAYO, 2010, p. 1498).

Observa-se assim, especialmente a partir das últimas décadas, um crescimento em larga escala da utilização da chamada rede informal de cuidados. A precarização do sistema de saúde combinada à superlotação dos hospitais, ao envelhecimento progressivo da população e ao avanço das políticas neoliberais de repasse de responsabilidade à família estão entre as principais causas deste aprofundamento. Por motivos vários, como a “redução de custo da assistência hospitalar e institucional aos idosos incapacitados, a atual tendência, em muitos países e no Brasil, é indicar a permanência dos idosos incapacitados em suas casas sob os cuidados de sua família” (KARSCH, 2003, p. 862).

Segundo Moser e Dal Prá (2016), essa prática vem se expandindo constantemente, sendo conhecida como *Home Care*, cuja tradução literal significa

“Cuidados no Lar”. “Parte das atividades de *home care* se relaciona aos cuidados de longa duração – principalmente àqueles ofertados aos segmentos mais dependentes (idosos, doentes crônicos e pessoas com deficiência) [...]” (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 384).

É necessário lembrar, porém, que a prática da realização do cuidado domiciliar em saúde, tão incentivada no atual contexto, se trata na realidade de uma atividade histórica, cujos primeiros indícios encontrados nos remetem até mesmo aos tempos bíblicos. Segundo Cunha (1991 apud ALBIERO, 2003), há relatos de atendimento em domicílio desde o início da era Cristã, onde pessoas movidas por princípios religiosos visitavam a casa do doente para realizar cuidados. Já, no século XV, surgem as chamadas congregações religiosas, onde um grupo geralmente composto por mulheres realizava visitas diárias às casas dos enfermos e dos necessitados. A partir do século XX, se iniciam as visitas realizadas por médicos, estas eram individualizadas e aconteciam mediante o pagamento.

A atenção domiciliar como extensão do hospital surgiu em 1947 no Hospital de Montefiore, no Bronx (Estados Unidos), para abreviar a alta hospitalar. A importância da assistência domiciliar nos Estados Unidos cresceu a partir da década de 1980 com o surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS (FEUERWERKER; MERHY, 2008, p. 181). Nos EUA, esse modelo se proliferou com maior rapidez e “por volta da metade da década de 1960 havia aproximadamente 1.200 agências que prestavam serviços de assistência domiciliar à saúde nos EUA.” (BAIGS e WILLIANS 1997 apud MENDES, 2001, p. 15).

Albiero (2003) lembra ainda que, na América Latina, tais experiências se apresentaram com maior robustez somente a partir dos anos 1980, na Argentina e em Cuba, sendo que a experiência cubana serviu de inspiração para o Programa Saúde da Família, hoje conhecido como ESF (Estratégia de Saúde da Família), aplicado no Brasil.

Atualmente a ênfase dada aos modelos de “tratamento domiciliar” é a abordagem integrada, que inclui médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas, entre outros, e se constitui em modelos de equipes que não representam custos adicionais para o hospital, em relação ao modelo tradicional de intervenção (ALBIERO, 2003, p. 23).

Ao falar sobre o contexto atual do atendimento domiciliar, Serafim e Ribeiro (2011) destacam o crescimento dessa modalidade e citam alguns aspectos que

explicam esse fenômeno. Essa modalidade de assistência prestada ao paciente em seu domicílio está disponível em diversos países de todo o mundo. Dentre os vários fatores que contribuíram para o aumento desses serviços, estão:

A transição demográfica, com o envelhecimento da população; a transição epidemiológica, com o aumento de doenças de caráter crônico e que levam a sobrevida dependente de recursos de alta tecnologia; o desenvolvimento dessas novas tecnologias, levando a mudança do prognóstico de diversas patologias; o aumento da demanda pelos serviços de saúde fazendo com que a disponibilidade de leitos hospitalares se torne insuficiente; a necessidade da diminuição de custos relacionados ao sistema de saúde e a necessidade de humanização da assistência à saúde (SERAFIM; RIBEIRO, 2011, p. 164).

Albiero (2003), ao citar algumas características deste modelo, lembra que a assistência domiciliar pode ser oferecida para pacientes de qualquer idade, entretanto, nem todo o doente pode ser atendido por este tipo de programa. Além da indicação médica, nesse formato, a família precisa concordar com o que é proposto pela equipe técnica e demonstrar condições econômicas mínimas para receber esse paciente em sua casa.

No Brasil, segundo Mendes (2001), o que se tem por conhecimento das origens do atendimento domiciliar está ligado ao relato de pessoas que viveram neste período. Uma das primeiras experiências deste modelo no país seria o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), criado em 1949, serviço ligado ao Ministério do Trabalho e idealizado inicialmente por entidades sindicais.

As outras iniciativas de implantação de serviços de assistência domiciliar são bem mais recentes como, por exemplo, em prefeituras, hospitais públicos e em empresas como a Volkswagen do Brasil, cooperativas médicas, seguradoras de saúde, medicina de grupo e empresas específicas de assistência domiciliar (MENDES, 2001, p. 22-23).

Em novembro de 2011, foi lançado pelo Ministério da Saúde (MS) o Programa Melhor em Casa. O programa, que ainda se encontra em atividade, tem como objetivo estimular o processo de desospitalização, promovendo uma rotina de cuidado em ambiente domiciliar, sendo indicado aos pacientes com incapacidades definitivas ou temporárias, cujo parecer médico seja favorável a essa modalidade de tratamento. Entre as justificativas para a criação do programa, o MS ressalta que esse processo de cuidado traz uma série de benefícios aos pacientes, uma vez que

possibilita a continuidade do tratamento no “conforto de casa”, além de diminuir os riscos de infecções (BRASIL, 2017. s/p).

No Brasil, o atendimento domiciliar vem atingindo ampla expansão no mercado de saúde, e em 2011 o governo lançou o programa “Melhor em casa” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) e até 2014 pretende ter 1.000 equipes de atenção domiciliar atuando no país. A família será então inserida cada vez mais nos cuidados com o paciente, tomando para si essa responsabilidade (RODRIGUEZ, 2014, p. 198-199).

O Portal Saúde (2017), site vinculado ao MS, apresenta o Programa Melhor em Casa como um avanço na gestão pública da saúde, uma vez que este contribuiu muito com o processo de desocupação de leitos hospitalares. Além disso, segundo a fonte, sua implementação pode proporcionar uma economia de até 80% em custo com o pacientes, se comparado aos gastos gerados pelos mesmos se mantidos em ambiente hospitalar. Cabe aqui uma reflexão, tamanha redução nos gastos não estaria também vinculada a um repasse das responsabilidades por parte do setor público às famílias? Neste sentido, fica fácil compreender tantas iniciativas para estimular o crescimento do programa. No entanto, obviamente, que esse direcionamento da política acaba por acarretar na sobrecarga daqueles que realizam o cuidado, no caso as famílias.

Segundo dados do Laboratório de Inovação em Atenção Domiciliar (BRASIL, 2014), o grupo de trabalho, vinculado ao MS em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), que analisou os resultados da Atenção Domiciliar no país:

Em 2013, o Melhor em Casa está presente em 226 municípios, com 644 equipes atuando. São 426 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMADs) e 216 Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAPs), representando cerca de 42 milhões de brasileiros com uma equipe de Atenção Domiciliar de referência (p. 5-6).

Em termos organizacionais, conforme a Portaria nº 963 art. 2, o modelo de atendimento do Programa Melhor em Casa se estrutura através do Serviço de Atenção Domiciliar que é responsável por operacionalizar equipes multiprofissionais.

[...] II - Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2013, s/p).

Segundo Portal Saúde (BRASIL, 2017), poderão aderir ao programa os municípios com uma população superior a 20 mil habitantes que possuem o hospital de referência na cidade ou região e que contarem com o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). O número de equipes multiprofissionais por município está vinculado ao tamanho de sua população.

A EMAD deverá atender a uma população adstrita de 100 mil habitantes, com base no local de residência do usuário, e poderá estar alocada nos diversos tipos de serviços de atenção à saúde tais como hospital, Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Unidades Básicas de Saúde (UBS), devendo estar vinculada administrativamente ao SAD, não devendo haver superposições de EMAD em uma mesma base territorial ou populacional (BRASIL, 2011, p. 06).

Uma vez inserido no programa, o paciente passa a receber atendimento dessa equipe profissional em seu domicílio. Entre os critérios de inserção no modelo de atendimento domiciliar, está a necessidade de se ter um cuidador responsável. A partir desse momento, a família passa a ser “coparticipante” do processo de cuidado do paciente, tendo que executar também uma série de tarefas relacionadas a essa atividade como, por exemplo: troca de sonda, aplicação e controle de medicação, entre outras.

Segundo Miotto e Dal Prá (2015), o formato do programa reforça a ideia de responsabilização da família pelo cuidado e pela gestão da saúde do paciente, condição essa que seria anteriormente uma atribuição das equipes de saúde. Segundo as autoras, observa-se, diante dessas medidas, que estaria ocorrendo um processo de inflexão das políticas públicas, haja vista o número de atribuições estabelecidas pelas portarias do MS direcionadas à capacitação dos cuidadores familiares.

Ainda conforme as autoras, o cerne dessa mudança de paradigma estaria nas orientações do Banco Mundial para o campo da saúde, estabelecidas na década de 1990. Segundo Nogueira (2002 apud Miotto; Dal Prá, 2015,p.164), o Banco Mundial recomendava uma readequação das despesas em saúde e o incentivo a uma maior participação das famílias para a melhoria da saúde.

Esse flanco mercadológico abre-se também quando a ordem é “Melhor em Casa”, pois a família ao ser incorporada na gestão do cuidado passa a ser “oficialmente” requisitada para tal. Nessa condição, ela tem basicamente duas alternativas. Uma é a contratação de cuidadores, que agora podem

ser indicados como os responsáveis pelo cuidado de acordo com a portaria ministerial. Outra alternativa, continua sendo a utilização do trabalho familiar, não pago e invisível, e que continua recaindo majoritariamente sobre as mulheres (MIOTO; DAL PRÁ, 2015,p.169).

Os impactos econômicos nesse contexto são imensos, uma vez que, estando este paciente em sua casa, a família fica como principal responsável pela garantia e pela provisão do tratamento no caso da ausência do Estado. Isso é preciso ser ressaltado porque é muito comum, na rede pública de saúde, a falta de medicações e materiais utilizados no cuidado. E, além disso, como já foi apontado anteriormente, diante dessa nova realidade, geralmente algum membro da família acaba por ter de abandonar o emprego para e executar a tarefa de cuidador.

Nesta direção, a discussão a respeito do cuidado em saúde nos dias atuais enfatiza muito mais o compromisso e o dever da família com o bem-estar do doente do que se preocupa com as implicações oriundas desta relação estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado. Em outras palavras, o trabalho familiar desenvolvido através da prática do cuidado é, muitas vezes, negligenciado, na medida em que não são evidenciados os gastos despendidos pela família sejam eles econômicos, materiais, sociais e até mesmo emocionais (DA SILVA, 2016, p. 33).

A partir dessa realidade, é necessário um aprofundamento sobre o tema, pois, embora se reconheça todas essas dificuldades vividas pelos cuidadores familiares no Brasil, observou-se, a partir das experiências do campo de estágio, que tal condição ainda encontra-se inviabilizada, necessitando assim ser cada vez mais debatida, exposta e denunciada. O negligenciamento público em relação a esse fato pode gerar sérias consequências diante do crescimento desse modelo de atendimento e do adoecimento progressivo do cuidador que a sobrecarga pelo cuidado compulsório pode causar.

4 REALIDADE DO CUIDADO FAMILIAR: RELATO DE VOZES NÃO OUVIDAS

Nesta última seção, evidencia-se a pesquisa empírica realizada junto ao Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes, tendo como sujeitos participantes os cuidadores e pessoas em cuidado no Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI) residentes nos municípios de São José e Palhoça.

Para tanto, destacam-se os procedimentos metodológicos da pesquisa, a contextualização da instituição campo de pesquisa e o programa domiciliar alvo. Posteriormente, serão apresentados os sujeitos pesquisados e os principais resultados obtidos através da entrevista realizada com os cuidadores.

4.1 Procedimentos Metodológicos da Pesquisa

Este estudo ambicionou conhecer a realidade dos cuidadores familiares. Metodologicamente se trata de uma pesquisa de campo de caráter exploratório, de natureza qualitativa, referenciada teoricamente no método crítico dialético. A pesquisa busca compreender as condições de vida dos cuidadores familiares locais, assim como analisar a centralidade da família na concepção do PADI nos municípios de São José e Palhoça.

O estudo se iniciou na metade do primeiro semestre de 2017, a partir uma revisão bibliográfica sobre as condições atuais dos cuidadores familiares na área da saúde, a fim de garantir a fundamentação teórica que um trabalho científico exige. Para se compreender as questões subjetivas que envolvem o cuidado em saúde e as falas dos sujeitos participantes, optou-se pela utilização de uma pesquisa qualitativa, uma vez que esse modelo consegue captar as percepções mais íntimas dos entrevistados, aquelas relacionadas ao campo dos sentimentos e emoções.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalizações variáveis. (MINAYO, 2003, p. 21).

Num primeiro momento, foram analisados documentos e relatórios sobre as famílias, que se encontravam disponíveis no próprio PADI, e realizados os contatos e convites para a participação na pesquisa. Depois disso, foi estabelecido um cronograma e um roteiro de visitas domiciliares a esses cuidadores, realizadas entre os meses de julho e agosto de 2017 e a entrevista com a coordenadora do PADI do Hospital Regional de São José.

Para a participação na pesquisa, foram convidados quatro (04) cuidadores familiares do PADI, além da entrevista com a coordenadora do programa (Anexo 01). É preciso registrar que, naquele momento, a nova diretoria do Hospital Regional de São José, com o argumento de reduzir custos e despesas, debatia a possibilidade do fechamento do programa. Dessa forma, estavam ocorrendo algumas altas, e não havia admissões de novos pacientes para o PADI. Nesse período, o programa estava atendendo apenas a oito (08) usuários/pacientes.

Para a pesquisa, foram realizadas entrevistas individuais nos domicílios dos cuidadores, sendo que dois (02) eram do município de São José e dois (02) de Palhoça. Esse número foi pensado para que fosse possível demonstrar a relação dos participantes com as políticas públicas e a rede de serviços socioassistenciais da sua cidade. Outro critério era garantir que os dois municípios que compõem a área de abrangência de atendimento do PADI estivessem representados de forma equivalente, lembrando que a área de cobertura é critério para admissibilidade no programa.

Em relação à rede socioassistencial de saúde dos municípios que compõe a área de abrangência do PADI, observou-se o seguinte quadro. Com base no site da Prefeitura de São José (2017), a rede socioassistencial do município conta com 21 unidades básicas de saúde (UBS Areias, UBS Barreiros, UBS Bela Vista, UBS Ceniro Martins, UBS Colônia Santana, UBS Fazenda, UBS Forquilhas, UBS Forquilha, UBS Ipiranga, UBS Luar, UBS Morar Bem, UBS Picadas do Sul, UBS Potecas, UBS Procasa, UBS Roçado, UBS Santos Saraiva, UBS São Luiz, UBS Sede, UBS Serraria, UBS Sertão do Maruim e UBS Zanellato). Na área da saúde mental conta com um CAPS II e CAPS AD; Centro de Referência em Saúde Mental, Farmácia Popular, Laboratório Municipal, e as Policlínicas de Barreiros e Forquilhas.

No município de Palhoça, com base nas informações obtidas no site da Prefeitura (2017), a rede socioassistencial de saúde do município conta com 11 unidades básicas de saúde (UBS Ponte do Imaruim, UBS Passa Vinte, UBS Bela Vista, UBS Pacheco, UBS Jardim Eldodrado, UBS Frei Damião, UBS Brejaru, UBS Aririú da Formiga, UBS Guarda do Cubatão, UBS Médio Aririú, UBS Alto Aririú). No que se refere à área de saúde mental, conta com um CAPS AD e CAPSi; Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e a Policlínica municipal de Palhoça. O município não conta com nenhum hospital público.

Neste sentido, com a pesquisa, busca-se verificar a importância das famílias e dos cuidadores para o processo de atendimento do PADI. As entrevistas foram realizadas com roteiro de perguntas com questões abertas e fechadas (ANEXO 02), para que o entrevistado pudesse discorrer mais livremente sobre o assunto e também que para que fosse possível responder a outras questões que surgiram no decorrer das entrevistas. O objetivo era garantir que, durante a entrevista, o participante se sentisse confortável para expor suas sensações e sentimentos sobre a sua condição atual. Diante da autorização prévia, todas as entrevistas foram inteiramente gravadas. A opção por esse instrumento na pesquisa se deu justamente porque:

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreocupada e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada (MINAYO, 2003, p. 57).

Para a realização das visitas domiciliares para as entrevistas, foi utilizado o transporte do PADI, que ficava à disposição do Serviço Social às segundas-feiras no período da manhã. A impressão do material utilizado na pesquisa foi viabilizada com recursos próprios.

Após coleta de campo, foi realizada a análise dos dados levantados. Conforme Minayo (2003) é através dessa análise que se pode encontrar as respostas para questões planejadas e assim confirmar ou não as hipóteses anteriormente estabelecidas. Diante disso, a análise dos conteúdos contemplou as “[...] seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação” (MINAYO, 2003, p. 76).

A análise de conteúdo, neste cenário, emerge como técnica que se propõe à apreensão de uma realidade visível, mas também uma realidade invisível, que pode se manifestar apenas nas “entrelinhas” do texto, com vários significados. Neste sentido a análise requer uma pré-compreensão do ser, suas manifestações, suas interações com contexto, e principalmente requer um olhar meticoloso do investigador (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014, p. 15).

Esta pesquisa integra um estudo maior intitulado “POLÍTICA SOCIAL E ACESSO À JUSTIÇA: um estudo sobre a judicialização das demandas sociais de saúde e assistência social”, sob a responsabilidade das professoras Dra. Keli Regina Dal Prá, Dra. Michelly Laurita Wiese e Dra. Regina Célia Tamasso Mito, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número 1.849.609.

Diante disso, aos entrevistados foram garantidos todos os direitos legais que uma pesquisa com seres humanos exige, inclusive sobre o sigilo da identidade pessoal dos entrevistados e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 01). O estudo foi norteado pelos seguintes princípios éticos:

- V – recusa de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de indivíduos e grupos vulneráveis e discriminados e às diferenças dos processos de pesquisa;
- VI - garantia de assentimento ou consentimento dos participantes das pesquisas, esclarecidos sobre seu sentido e implicações;
- VII - garantia da confidencialidade das informações, da privacidade dos participantes e da proteção de sua identidade, inclusive do uso de sua imagem e voz;
- VIII - garantia da não utilização, por parte do pesquisador, das informações obtidas em pesquisa em prejuízo dos seus participantes (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016, s/p).

4.1.1 Hospital Regional de São José Dr. Homero de Miranda Gomes

A pesquisa foi idealizada a partir da experiência e das vivências ocorridas no período de estágio em Serviço Social, realizado no PADI, que é vinculado ao Hospital Regional de São José. Conforme o Portal SES (2017), site vinculado à Secretaria de Saúde de Santa Catarina, o Hospital Regional de José Dr. Homero de Miranda Gomes (HRSJHMG) foi inaugurado em 25 de fevereiro de 1987.

O hospital foi inaugurado com 36 leitos de maternidade, contando ainda com: Unidade de Internação Obstétrica, Centro Obstétrico, Unidade de Neonatologia, Banco de Leite Humano, Triagem Obstétrica, Emergência e Setor de Treinamento, sendo que o Centro Cirúrgico funcionava conjuntamente com o Centro Obstétrico.

Em março de 1987, o Hospital Regional de São José contava com 86 funcionários na área de enfermagem e ao final do ano eram 163 funcionários.

Em 02 de novembro de 1987, foi ativado o Centro Cirúrgico com a abertura de 03 salas cirúrgicas, para atendimento à Ginecologia e Obstetrícia e, em dezembro do mesmo ano, foi inaugurado o Serviço de Emergência, sendo então deslocada a Triagem Obstétrica para o setor onde funcionava o ambulatório. Simultaneamente à abertura da Emergência Geral, foi também inaugurado o Serviço de Emergência Pediátrica, o qual funcionava na mesma área física da Emergência Geral.

Em dezembro de 1987, foram atendidos 1.082 pacientes, sendo que, em novembro de 1988, este número já era de 7.333 atendimentos. No ano de 1988, foi ativado o serviço de UTI, inicialmente com 04 leitos (SANTA CATARINA, 2017).

Nos dias de hoje, o Hospital Regional de São José se destaca como uma das maiores instituições hospitalares do estado de Santa Catarina, atendendo a pacientes oriundos de todas as partes do estado com “293 leitos de internação, 1.500 servidores e realiza uma média diária de 600 atendimentos na Emergência Geral” (SANTA CATARINA, 2017a). Conforme dados do Setor de Estatística e Recurso Humano do HRSJHMG, no ano de 2016, o hospital apresentava o seguinte quadro técnico e profissional:

Técnicos Administrativos: 140; Técnicos em Enfermagem: 629; Agente de Serviços Gerais: 141; Assistente Social: 4; Bibliotecário: 1; Bioquímico: 1; Caldeireiro: 2; Cozinheiro: 3; Eletricista: 4; Engenheiro Elétrico: 1; Farmacêutico: 7; Fisioterapeuta: 18; Fonoaudiologia: 5; Marceneiro: 1; Mecânico: 1; Médico: 316; Motorista: 3; Nutricionista: 7; Pintor: 1; Psicóloga: 1; Técnico em Informática: 2; Telefonista: 1 (MARÇAL, 2016, p. 3).

O HRSJHMG é administrado pela Secretaria de Saúde do Estado com atendimento integralmente vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), dispõe de atendimento para as mais diversas especialidades, sendo referência em muitas delas. Conforme o Portal SES (2017), as principais especialidades atualmente atendidas no HRSJHMG são:

1) Acupuntura; 2) Anestesiologia; 3) Alergologia Pediátrica; 4) Buco - maxilo; 5) Cardiopediatria; 6) Clínica da dor; 7) Cirurgia plástica; 8) Cirurgia bariátrica (obesidade mórbida) 9) Cirurgia do aparelho digestivo; 10) Cirurgia geral; 11) Cirurgia torácica; 12) Cirurgia vascular; 13) Clínica médica; 14) Dermatologia pediátrica; 15) Endocrinologia; 16) Gastroenterologia pediátrica; 17) Geriatria; 18) Ginecologia obstetrícia; 19) hematologia; 20) Homeopatia; 21) Infectologia; 22) Mastologia; 23) Nefrologia; 24) neurocirurgia; 25) Neurologia; 26) Neuropediatria; 27)

Nutricionista; 28) Oftalmologia; 29) Oncologia ginecológica; 30) Ortopedia e traumatologia; 31) Otorrinolaringologia; 32) Pediatria; 32) Psiquiatria; 33) Pneumologia; 35) Proctologia; 35) Radiologia; 36) Reumatologia; 37) Urologiaurologia/andrologia (SANTA CATARINA, 2017,s/p).

A instituição conta ainda com a residência médica nas áreas de: “Cirurgia do aparelho digestivo; Cirurgia geral; Cirurgia vascular, Clínica médica Ortopedia/traumatologia e Oftalmologia” (SANTA CATARINA, 2017), além de programas como: Programa Atendimento a Vítimas de Violência Sexual e o PADI.

O PADI é um programa vinculado ao HRSJHMG, que atualmente tem suas ações norteadas a partir da Portaria N° 963, de 27 de maio de 2013 — que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS — e pelo Programa Melhor em Casa (2011)

Sobre este aspecto a coordenadora do PADI destaca que “no hospital o programa existe desde 1993, o Melhor em Casa nem existia , surgiu depois” (Coordenadora PADI, 2017). Trata-se de um programa de natureza pública, organizado a partir de uma “[...] pactuação entre o governo do estado e Ministério da Saúde que tem por objetivo, levar um atendimento hospitalar até o domicílio dos pacientes” (Coordenadora PADI, 2017).

Quanto aos critérios para acesso e permanência no PADI, são exigidos passar por avaliação do Assistente Social do programa; dispor de um cuidador (podendo ser este um familiar ou não); residir nos municípios de São José ou Palhoça; ter diagnóstico de quadro clínico compatível com o estabelecido pelo Programa, e o cuidador deve ainda participar das reuniões mensais com a equipe do PADI. Segundo os dados trazidos pela Coordenadora do PADI durante a entrevista, os principais diagnósticos dos pacientes atendidos pelo programa são:

Paciente com CA (Câncer), em fase avançada; sequelado de AVC (Acidente Vascular Cerebral) com outras comorbidades. Com outras comorbidades tá, só sequelado de AVC não vem pra gente. Só quando tem diabetes descompensada também, hipertensão, enfim outras comorbidades junto. Feridas, paciente com lesão em fase avançada, geralmente em grau 3 ou grau 4, paraplégicos e tetraplégicos por acidente automobilístico ou moto, ou ferimento de arma branca ou de fogo (Coordenadora PADI, 2017).

O PADI dispõe ainda de por uma equipe multiprofissional composta por:

Um médico, uma enfermeira, dois técnicos de enfermagem, uma assistente social, duas fisioterapeutas, uma fonoaudióloga e uma nutricionista, e um técnico administrativo, sendo que, o técnico administrativo, o médico, a enfermeira e os técnicos de enfermagem são exclusivos do PADI, os outros

não trabalham seis horas semanais, ou quando houver necessidade da gente chamar (Coordenadora PADI, 2017).

Seguindo as orientações estabelecidas pelo Melhor em Casa, a equipe do PADI é caracterizada como EMAD tipo2, podendo atender até 26 famílias. Segundo a Coordenadora do PADI, em relação à faixa etária do pacientes a “[...] maioria está acima de quarenta anos, quarenta e cinco anos. Mas a gente tem paciente de todas as faixas etárias. De todas, a partir de 18 anos, a gente tem paciente, mas a maioria ainda é acima dos quarenta” (Coordenadora PADI, 2017).

Em relação ao local de funcionamento, espaço físico e equipamentos, o programa conta com: “um consultório médico com banheiro; uma sala no térreo do Hospital Regional de São José; um espaço no depósito embaixo do hospital; maca e colchões; colchões pneumáticos; cadeira de roda; aspirador, que a gente faz termo de empréstimo” (Coordenadora PADI, 2017).

O acompanhamento das famílias ocorre através de visitas domiciliares periódicas organizadas pela equipe do programa. É preconizada uma visita por mês para cada paciente, de cada um dos profissionais, sendo que a primeira visita é realizada pelo o médico do PADI. A enfermagem geralmente vai mais vezes, porque ela acompanha todos os profissionais da equipe. Então, cada vez que ela acompanha, ela acaba avaliando mais e já prestando o cuidado (Coordenadora PADI, 2017).

4.1.2 Sujeitos de pesquisa

Como já havia sido mencionado antes, para a realização desta pesquisa, foram convidados aleatoriamente quatro (04) cuidadores familiares do PADI, sendo dois do município de São José e dois do município de Palhoça. A fim de preservar a identidade dos participantes da pesquisa, serão atribuídos nomes fictícios aos cuidadores familiares apresentados neste item.

Para que fosse possível compreender os impactos das atividades relacionadas com o cuidado na vida de quem às executa, se demonstrou imprescindível a ida a campo. Era preciso estar diante desses sujeitos, ouvi-los, conhecer o seu bairro, sua família, observar as condições de moradia e acesso à rede e os serviços socioassistenciais que o município disponibiliza ou nega. Estas

observações foram fundamentais para constatar na prática as dificuldades vivenciadas por essas pessoas.

Neste momento, será realizada uma breve apresentação e contextualização dos cuidadores familiares entrevistados a partir das visitas domiciliares realizadas entre os meses de junho e julho de 2017.

a) Cuidador 1

Para a primeira entrevistada, será utilizado o nome fictício de Roberta. Roberta é moradora do bairro São Sebastião no município de Palhoça. É dona de casa, tem 33 anos de idade, ensino médio completo, é casada e mãe de 3 filhos, sendo que um deles é portador de Síndrome de Down. Ela é cuidadora informal, cuida do pai de 66 anos de idade, que possui um diagnóstico de AVC há 1 ano e 3 meses.

b) Cuidador 2

Para a segunda entrevistada, será utilizado o nome fictício de Elizabeth. Elizabeth é moradora do bairro Forquilhas no município de São José. É dona de casa, tem 54 anos de idade, possui o ensino fundamental completo, é solteira e mãe de 3 filhos. Elizabeth é cuidadora informal, cuida do filho de 33 anos que possui um diagnóstico de Traumatismo Raquimedular (TRM) devido a um acidente de moto e encontra-se nesta condição há 2 anos e 8 meses.

c) Cuidador 3

A terceira entrevistada será chamada de Julia. Julia é moradora do bairro Caminho Novo no município de Palhoça. Tem 25 anos de idade, possui ensino médio completo, é solteira e não possui filhos. Julia é cuidadora informal, cuida da avó de 80 anos de idade, que possui diagnóstico de AVC e encontra-se nesta condição há 1 ano e 2 meses.

d) Cuidador 4

O quarto entrevistado será chamado de Marcos. Marcos é morador do bairro Areias no município de São José. Trabalha como vendedor, tem 40 anos de idade, possui ensino médio completo e não possui filhos. Ele é cuidador informal, cuida sua

esposa de 45 anos, que possui diagnóstico de Hidrocefalia, e encontra-se nesta condição há 6 meses.

4.2 Os aspectos da realidade cotidiana dos cuidadores: desafios e caminhos a trilhar

A partir da realização de visita domiciliar e a aplicação da entrevista qualitativa em relação às condições dos domicílios dos cuidadores familiares, os resultados obtidos demonstram que:

Todos os entrevistados residem em casas, com banheiro ligado à rede geral de esgoto, sendo que três deles afirmaram serem proprietários do imóvel. Apenas o cuidador (4) Marcos, reside em imóvel alugado.

Em todos os domicílios havia água canalizada abastecida pela rede geral de distribuição do município, como coleta de lixo semanal realizada pelo serviço de limpeza. Da mesma forma, todas as residências visitadas possuíam energia elétrica, disponibilizada pela Companhia Distribuidora de Energia.

Todos os cuidadores entrevistados responderam que o domicílio possuía máquina de lavar roupa e geladeira. Apenas a cuidadora Elizabeth referiu possuir telefone fixo e não ter celular, os demais cuidadores entrevistados afirmaram possuir celular e não ter telefone fixo na residência.

Tabela 01 – Informações sobre as condições de moradia dos cuidadores do PADI - 2017

Dados do Domicílio	Condições	Quantidade
Moradia		
	Própria	03
	Alugada	01
Água		
	Encanada	04
	Não encanada	-
Energia Elétrica		
	Regular	04
	Irregular	-
Coleta seletiva do lixo		
	Existente	04
	Inexistente	-
Telefonia		
	Fixa	01
	Móvel	03

Fonte: Elaboração do autor (2017).

A seguir serão destacados os aspectos mais abrangentes da relação do cuidado e as condições de sua operacionalização, colocando em evidência as falas mais descritivas dos sujeitos de pesquisa.

Composição familiar e renda

A fim de conhecer a realidade socioeconômica dos cuidadores familiares do PADI, foi questionado aos entrevistados sobre o número de pessoas que residiam no domicílio e a renda mensal da família. As respostas foram:

No terreno são sete pessoas [...]. O pai recebe 1.100 de salário mínimo mais aquela porcentagem que tem direito (a entrevista não soube responder qual era), né. Eu não tenho renda, a minha mãe também tem renda, ela recebe o LOAS (BPC). Eu tenho um filho que é especial que também recebe o BPC. Ele tá na 3ª série, eu ainda tenho duas meninas, a Daniele e a Mariana. A Daniele tem 11, é estudante da 6ª série. A Mariana é estudante da 3ª série (sic). [...] Meu marido é Vigilante e recebe 1900 reais. (sic) (Roberta, 2017).

Na casa? Eu e ele, só nos dois [...]. Agora não ganho nada, agora eu não tenho um tostão [...]. A renda dele agora é 1340 reais, não é invalidez, não é aposentadoria ainda, ele recebe pelo banco (auxílio-doença), entende, benefício pelo banco, mas eu até fui lá ver se conseguia tirar o fundo de garantia dele, mas eles disseram que só daqui a 5 anos que ele vai se aposentar. Mas sobra só 500 reais para ele, porque a fono e o fisio, dá 840 reais.(sic) [...] eu pago por fora, só sobra 500 reais para mim poder manter a água , a luz , o telefone e às vezes a comida, a sorte que a comida as irmãs da igreja ainda me dão cesta básica, essa coisas, não tem? Roupas pra mim eu não compro, entende. Sem roupa pra vestir, só as que eu tinha mesmo. Eu compro assim umas roupas pra ele, uns agasalhos pra ele, não tem? Pra ele eu compro, mas pra mim não. Nem sapato, nem nada, não tem? Não compro nada. E assim, só o que tinha, né? O que tinha, o que tinha antes, eu vivo com o que tinha antes (sic). (Elizabeth, 2017).

Na verdade a gente tá morando em seis aqui né. Eu minha mãe, meu tio, a mulher dele, a enteada dele e a minha avó (paciente). [...]. Eu não tenho renda, sem remuneração, a mãe também não. Meu tio tem e a família dele tem, mas eu não sei quanto é. Ela (avó) tem a aposentadoria dela, e mais nada (sic). (Julia, 2017).

Três, praticamente três, eu, a Maria (paciente) e a mãe dela Marta (sogra do cuidador). [...]. A minha renda é uma média de dois salários e meio. A dela (paciente) quando tava lecionando era uma média de dois salários e a minha sogra é do lar não tem renda. (sic). (Marcos, 2017).

A partir dos dados obtidos, observa-se que a composição familiar dos cuidadores pesquisados apresenta os mais diversos arranjos familiares: famílias

monoparentais, DINC (duplo ingresso e nenhuma criança) e grupos domésticos extensos e múltiplos — modelos já apresentados, quando se tratou sobre as famílias.

Além disso, foi possível observar que, dos cuidadores entrevistados, três eram do sexo feminino e um do sexo masculino e que apenas o cuidador do sexo masculino possui renda e a ajuda da sogra nas tarefas relacionadas com o cuidado. Isto demonstra uma clara disparidade de gênero em relação à responsabilização pelo cuidado, e ao acesso a renda. Há neste sentido uma confirmação do que já havia sido aqui mencionado sobre a relação de gênero no cuidado familiar.

São as mulheres que, tanto em famílias extensas como em pequenos grupos familiares, acabam por assumir o cuidado. São elas que [...] “muitas vezes, interrompem seus projetos de vida, deixam seus trabalhos, abdicam de seus sonhos para dedicar-se ao cuidado dos filhos pequenos, as pessoas enfermas ou idosas entre outras” (LISBOA ; MANFRINI, 2015, p. 01).

Em relação à renda da família, foi possível perceber também que todos os pacientes de uma forma geral recebiam algum tipo de benefício ou aposentadoria. E, em alguns casos, como a família da cuidadora Elizabeth, este representava a única fonte de renda familiar. Nesse caso, foi possível perceber que, em virtude da necessidade de atendimento com outros profissionais que o SUS não vem disponibilizando, a família tinha grande parte do seu orçamento comprometido, fazendo com que ela viesse a depender da ajuda de instituições religiosas para garantir as suas necessidades básicas.

Processos do cuidado familiar: hospitalização e desospitalização e adaptação do domicílio

Neste momento, foi questionado aos cuidadores familiares sobre como se deu o processo de hospitalização do paciente/usuário (qual a instituição); quem decidiu pela desospitalização e entrada no programa e se foi necessária alguma adaptação domiciliar para receber o paciente/usuário. A partir disto, as respostas foram as seguintes:

No Regional, ele ficou 2 meses. [...] A primeira vez foi a equipe do Regional que orientou, só que não tinha vaga, aí depois a gente foi atrás. Porque ele precisava de auxílio, né? Ele estava muito desnutrido e estava precisando de acompanhamento médico. [...] Só a cama, essas coisas assim, que teve que adaptar para ele (sic) (Roberta, 2017).

Ele foi para o Regional. Ele ficou um mês na UTI, ficou 4 meses. 4 meses de internação [...] Foi os médicos, foi os médicos que viram que ele já tava e não tinha condições de ficar mais dentro do hospital. [...] É que eles diziam sempre não ia sobreviver, né? (chiado) Pra ver se morria em casa, que do jeito que ele tava, né? Ele tava igual a um papelão. Não se mexia. [...] Não, não. Como assim tu diz do hospital para cá? A cama foi um vereador que conseguiu para nós. Nem sei o nome dele, foi minha ex nora que arrumou (sic) (Elizabeth, 2017).

No Regional, entre idas e vindas, ela ficou mais ou menos uns oito, nove meses. Assim, ela ficava uns 20 dias no hospital, e 10 em casa, ficava 10 em casa e 15 no hospital, e assim ia, sabe. Ficou intercalando assim, sabe. [...] Foi o hospital. Eles falaram que ela ia ficar assim debilitada pelo o que tinha dado, ela não deu um AVC só, então pegou muito, foi muito forte o que deu nela [...]. Não foi preciso adaptação na casa por enquanto. (sic) (Julia, 2017).

É... Desde que aconteceu ela veio direto para o Regional, na primeira vez ela ficou uns três meses internada. [...]. Foi a equipe do hospital, porque a gente nem conhecia isso, acho que foi para dar uma assistência maior, para a família começar a se acostumar. Ai acharam interessante isso, no caso dela para ter uma assistência. [...] Daí a gente preparou um quarto pra ela, a gente consegui uma cama hospitalar, a gente adaptou o quarto todo específico para ela, com sofá cama mim, todo especial (sic) (Marcos, 2017).

Sobre este item abordado foi possível perceber que todos os pacientes foram internados no Hospital Regional de São José, todos encontravam-se acamados , e o período de internação foi relativamente curto . Em todos os casos, a adesão ao programa se deu por orientação da equipe profissional do hospital. A partir disso, observa-se que “[...] a família tem sido chamada a cumprir um papel de cuidados aos seus membros no processo saúde-doença” (CAETANO ; MIOTO, 2011, p. 05).

Em relação à adaptação do domicílio, nenhum dos cuidadores relatou a necessidade de grandes reformas, apenas a utilização de cama hospitalar, que, como mencionado anteriormente pela Coordenadora do PADI, é fornecida por empréstimo pelo programa. Apenas a cuidadora Elizabeth mencionou ter conseguido a cama hospitalar mediante a doação de terceiros.

Rotinas do cuidado e atividades desenvolvidas

Neste item, buscou-se conhecer as atividades realizadas e as rotinas do cuidado. A partir de então, foi questionado aos cuidadores familiares, quais seriam as rotinas do cuidado do paciente? E quais os tipos de cuidados realizados? Além disso, foi perguntado também se os cuidadores receberam algum tipo de

capacitação, orientação ou treinamento para a realização destas atividades. A partir disso, as respostas foram as seguintes:

Na verdade eu acordo às 6 horas para pôr a dieta dele, e trocar a primeira fralda, depois dar o banho e fazer o curativo [...]. É o banho, a dieta e fazer os curativos, né? É um exercício (risos). Trocar ele, botar fralda essas coisas, fazer curativo, isso nada eu sabia. E bota a dieta, né? [...] Orientações sim, mas treinamento não. (sic) (Roberta, 2017)

Pesada, dia todo cuidando. Cuidando de casa, é roupa, fazendo tudo, não tem? E cuidando sempre dele, olhando ele pra tudo, não tem? Eu mudo, eu troco ele de manhã, à noite eu vou dormir sempre depois da meia noite, que é a última comida dele, que é às onze horas, não tem? Tem que ficar acordada. E perto das 7 meia da manhã já me acordo, até de madrugada às vezes eu aspiro ele, se ele está com muita tosse, muita secreção, eu aspiro, me acordo. Quarta-feira passada ele passou mal, com muita falta de ar. Eu fui aspirar ele e tudo, e ele ficou assim a noite toda, entende? Eu até me deitei, quando me deitei eu fiz uma besteira, eu me bati muito, não tem? Por causa do desespero, eu comecei a dar muito no meu rosto, eu amanheci com o rosto inchado de tanto que eu me bati, porque eu não queria levar ele para o hospital porque lá é um sofrimento, né? E eu peço muito a Deus para deixar ele aqui, não tem? Que eu vou cuidando. [...] Bem dizer tudo, né? Assim, parte de curativo, essas coisa tudo eu, bem dizer aprendi tudo com as meninas, né? E, hoje eu tô prática, hoje eu sei fazer tudo (risos). E se for para cuidar de uma pessoa acamada, eu meto a mão e faço [...] (Elizabeth, 2017).

Eu acordo, dou banho nela, né? Troco, que ela usa fralda, dou a dieta dela, que ela come pela naso. Depois à tarde, eu fico mudando ela de posição também, aí à tarde, ela dorme o soninho dela, toda a tarde ela dorme o sono dela, e eu troco a fralda, dou comida. Essa é a rotina que a gente tem assim. [...] Não, o que eu aprendi, eu aprendi dentro do hospital com as meninas de lá, e depois o PADI foi me ajudando e me informando um pouco, mas parar e ter uma orientação eu nunca tive nenhuma (sic) (Julia, 2017).

A gente faz assim, a gente geralmente acorda 7 horas da manhã, daí trocamos ela, geralmente eu e a mãe dela. Aí da primeira alimentação dela, a dieta, né? E depois vai controlando de três em três horas para dar a dieta. Aí tem uma moça que ajuda a gente a cuidar dela, né? Que daí eu saio para trabalhar, eu trabalho em horário comercial. Aí fica a moça e a mãe dela, aí o banho elas dão por volta de dez horas, dez e meia da manhã e raramente fica para a parte da tarde. Daí depois do serviço eu assumo, junto com a mãe dela. Claro, a mãe dela não faz troca, né? Troca de fralda é eu que faço, e geralmente a gente faz mais duas trocas antes de dormir. Geralmente a última medicação é meia noite aí a gente dá o remédio e vai logo dormir. [...] A gente tem aquelas reuniões mensais que ajudam bastante, e dão bastante dica legal, né? E treinamento específico não, tem a palestra ali que ajuda e auxilia, né? Mas fisioterapia o que eu aprendi foi dentro do hospital, que a fisioterapeuta chamava a gente para fazer junto, né? (sic) (Marcos, 2017).

Foi possível perceber, a partir das resposta apresentadas, a dureza e a dificuldade da rotina dos cuidados. Como se pode observar, com exceção do

cuidador Marcos, que possui atividade empregatícia e conta com o auxílio de um cuidador formal para colaborar com o cuidado do paciente no período em que eles estão no trabalho, os demais entrevistados dedicam praticamente todo o seu dia para realização do cuidado. Isso, por sua vez, tem claras consequências, como foi possível observar a partir do relato da cuidadora Elizabeth que, em um momento de desgaste físico e emocional, acabou por se agredir fisicamente. “Com relação ao clima emocional, a família pode sentir-se culpada pela doença e também apresentar ansiedade por não saber como lidar com alguns comportamentos apresentados [...]” (PEGORARO ; CALDANA, 2006, p. 570).

Percebe-se também, nos depoimentos, que, diante dessa lógica, algumas atividades que antes eram desenvolvidas apenas por profissionais de saúde passam a ser responsabilidade dos familiares do pacientes. E isso fica claro a partir dos relatos das atividades desenvolvidas pelo cuidadores familiares durante o período de cuidado. Por fim, apesar disso, a maioria dos cuidadores relatar não ter recebido nenhum tipo de treinamento específico para realizar as atividades por parte do Programa. Os cuidadores Julia e Marcos afirmaram ter tido orientações dentro do hospital. Já a cuidadora Elizabeth referiu ter aprendido tudo com a equipe do PADI e a cuidadora Roberta revelou ter recebido apenas orientações e não treinamento. Nesse sentido, é fundamental que a equipe do programa também tenha clareza das ações realizadas pelo cuidador, pois “[...] o entendimento equivocado das atribuições dos cuidadores poderá levá-los à execução de tarefas exclusivas do profissional de enfermagem” (CAMACHO; SILVA; ESPIRITO SANTO, 2012, p. 2263). Por isso, a importância e a necessidade de um debate maior sobre a questão do repasse de obrigações para as famílias e as atividades executadas pelos cuidadores familiares informais.

Materiais utilizados e relação com a rede socioassistencial

A fim de se conhecer como se dá a relação dos cuidadores com a rede socioassistencial e os demais serviços, foram levantados os seguintes questionamentos: Quais os materiais utilizados para cuidado? Como consegue transporte para consultas e busca de material? Para a aquisição de algum insumo ou equipamento foi necessário processo judicial? A partir disso, as respostas foram:

[...] Medicamentos, ataduras, gaze, dieta, fraldas, tudo isso. [...] Normalmente a gente pega tudo no PADI. [...] Daí a gente chama parente, né? Tem (referência ao processo de judicialização de insumos) por causa do leite sim, o leite tá com processo, mas ainda não conseguimos nada. (sic) (Roberta, 2017).

Medicamentos, ataduras, gaze, dieta e fraldas, [...] tudo pelo PADI. Eu ligo para o posto de saúde. O posto de saúde arruma pela prefeitura, né? Sim, pelo emprego dele. Não, só do emprego dele, que entrei na justiça, da pizzaria. Mas até agora não deu nada, desde 2015, até agora, não deu nada ficou aquela parte do juiz lá. (sic) (Elizabeth, 2017).

Usa fralda, usa gaze, usa medicamentos, só não usa atadura. [E acessam de que forma? (**pergunta do entrevistador**)] Não, agora eu tô conseguindo com o PADI assim, mas no começo assim antes de entrar no PADI eu passei bastante dificuldade para conseguir, em termos de ter que comprar, porque o alimento é meio caro, né?[Qual o valor que vocês pagavam? (**pergunta do entrevistador**)] Eu pagava numa lata, 68 reais, uma lata que dava para dois dias. A gente leva no carro, porque o SAMU nunca pode e a ambulância da prefeitura nunca está disposta ou nunca tá, tá quebrada, sempre alguma desculpa, sabe. Processo Judicial não foi preciso não (sic) (Julia, 2017).

Sim, tudo, medicamentos, ataduras, gaze, dieta, fraldas. Atadura bem pouco, era mais quando ela tinha problema de escara né. (sic) [...] A maioria pelo SUS, equipo essas coisas ta vindo pelo postinho né, ta começando a ficar mais regular, né? O resto à gente pega do PADI, né? Que o PADI consegue durante a semana. E a fralda tá vindo do postinho, tem mês que não vem, mas daí a gente tem ajuda de algumas ONGs ali de São José, que ajudam também, os amigos também ajudam com alguma coisa também. O que a gente gasta mais é material de higiene e medicação. E o transporte geralmente é à gente que consegue pelo SUS, pelo postinho ou até mesmo pelo PADI; Processo Judicial no caso não (sic) (Marcos, 2017).

Foi possível perceber neste item que o PADI é quem fornece a grande maioria do material utilizado pelos cuidadores. Apenas o Cuidador Marcos mencionou estar conseguindo parte do material com o Posto de Saúde do seu bairro em São José.

No caso dos cuidadores que residem no município de Palhoça, se pode constatar que o material é integralmente adquirido junto ao PADI. A cuidadora Julia lembrou que, antes de fazer parte do programa, havia a necessidade de comprar a alimentação da paciente e que esta era de alto custo para a família. O mesmo pode ser visto na questão do transporte, os cuidadores Elizabeth e Marcos, moradores do município de São José, referiram conseguir o transporte para consultas junto ao Posto de Saúde do bairro, ou, em último caso, com o PADI, como cita o Marcos. Já as cuidadoras Roberta e Julia, moradoras da Palhoça, relataram que disponibilizam o transporte por conta própria ou com o auxílio de parentes.

Em relação à necessidade de processo judicial para aquisição de medicamentos ou insumo, apenas a cuidadora Roberta mencionou que a família havia acionado a esfera jurídica para a aquisição de insumos, mas que, até o momento, não havia obtido uma resposta. No entanto, o cotidiano do estágio demonstrou que a judicialização na saúde é uma prática muito comum e crescente entre os usuários. Ao longo deste período por diversas vezes, acompanhou-se, tanto no PADI, como no setor Serviço Social do HRSJHMG, famílias que viram-se obrigadas a buscar judicialmente, serviços, medicamentos, ou até mesmo transporte para seus familiares.

Isso porque, embora o SUS constitucionalmente garanta o direito à saúde, na prática o que se tem são pacientes cada vez mais desassistidos. Fazendo com que estes venham a recorrer à esfera jurídica para garantir os seus direitos.

[...] diversos grupos da sociedade têm buscado a materialização de seus direitos constitucionais, articulando novas estratégias de luta no campo do Direito, esfera que tem se apresentado como meio efetivo para superar a contradição mencionada, entre os direitos constitucionais, até então abstratos, e as práticas concretas das políticas públicas de saúde (MACHADO, 2008, p. 75).

De uma forma geral, se percebe grandes dificuldades das famílias na relação com a rede socioassistencial dos municípios. Os relatos demonstram queixas, pela falta dos serviços e materiais. O cuidador Marcos verbaliza ter recorrido a ONGs e à solidariedade de amigos para acessar os materiais.

Divisão do Cuidado: Pontos positivos e negativos da realização do cuidado domiciliar

Neste item, foi questionado aos cuidadores domiciliares sobre os pontos positivos e negativos da realização do cuidado no domicílio. Foi perguntado como se deu a divisão ou escolha do cuidador. É importante compreender o processo de divisão do cuidado, pois ele explica muito sobre a sobrecarga, as relações familiares e a solidão de muitos cuidadores.

Pontos positivos? É que daí a gente cuida do nosso jeito, a gente pode virar ele da posição que a gente precisa, para o bem estar de mesmo. Ele odeia hospital. Ele melhora 50 % do problema dele em casa. [...] O negativo é quando a gente tá em dúvida, quando ele tá doente, quando ele tá ruim. A gente fica em dúvida no que fazer, no que medicar, é isso. [...] Na divisão das tarefas é só eu e a minha mãe (criação) mesmo. O resto da família a gente até tentou, mas não deu certo. É no caso não houve escolha eu assumi (sic) (Roberta, 2017).

Positiva, do que eu vejo dele assim? Assim, a parte da memória dele, ficou muito boa, não tem. Depois que ele veio para casa. [...] Negativa? É assim, só a parte assim, não sei, se é por causa do stress meu, eu não era assim, e fico muito estressada. Como eu te contei de quarta-feira, né? Aí eu vejo ele passar mal, começa a me dar um estado de nervos, eu começo a me bater. [...] Sinto dores nos braços, nas costas. É... Nos braços se eu faço assim, olha. Já dói, entende. De tanto levar ele, pra lá, puxar pra cá, puxar pra cima, não tem? Muita dor assim nas costas, e tudo. [...] Não, não as minhas filhas ajudaram bastante, não tem? A mais velha não tá mais ajudando, mas no momento ela que vai buscar a comida (dieta) para ele, entende? Ela que vai buscar material, ela faz as outras coisas (sic) (Elizabeth, 2017).

[...] É melhor, na forma de cuidar, de lidar com ela, é tranquilo sabe, porque, não sei acho que você fica mais à vontade, você se sente melhor para cuidar. Eu prefiro cuidar em casa do que tá cuidando em hospital, ou em outro lugar. Aqui a gente se vira, sabe, faz do nosso jeito, não tem o que reclamar, pra mim é bom. [...] Negativo? Às vezes, sobra muita coisa pra mim sabe, mesmo sendo o final de semana dos meus tios, se a minha vó fica meio cansada, ou alguma coisa do tipo, eles já não resolvem sozinhos. Eu posso tá lá na Palhoça, eles vão dar um jeito de me buscar, pra me trazer, então, tudo é eu, sabe. [...] É bem complicado, assim, no começo ninguém queria cuidar, nem o tio, nem os dois filhos, era só a minha mãe. Então a minha mãe começou a ter problemas, e a minha mãe fez tratamento no HEMOSC, ela não pode pegar peso, a minha mãe é toda complicada também, e tem diabete, então eu assumi o cargo de cuidar da minha avó de segunda a sexta-feira. Eu ficaria com ela 24 horas e sexta-feira os meus tios assumiriam a responsabilidade. Até que, o filho que mora com ela, esse daqui, a mulher dele então, não faz nada, ela não encosta na minha avó, ela não cuida da minha avó. Então final de semana que é desse meu tio, quem faz é eu, igual, a única coisa que ele faz é olhar ela, dar comida para ela, dar remédio e dormir com ela. Mas dar banho, trocar, virar de lado, ou alguma coisa é comigo. Por que ela não deixa também ele trocar ela, por que ela acha que é falta de consideração. Então eu vou descansar quando é do outro meu tio, que a mulher dele, ajuda ele, os dois trocam, os dois dão banho, os dois dormem aqui. Então, pra mim, fica melhor nessa parte. E assim foi bem complicado, a gente teve que brigar com eles, porque eles não queriam, mas não é fácil (sic) (Julia, 2017).

Em casa é melhor pra gente cuidar, né? Pra nós é melhor ficando com ela em casa. [...] Não vejo nenhum não, mas a rotina é dura, né? É dura. E outra coisa, é quando falta profissional, né? Aí é um problema pra nós. [...] A divisão ficou assim, eu e a mãe dela cuidamos mais cedo, aí durante o dia fica a cuidadora, né? E a mãe dela cuida da parte da higiene da casa e tudo, e vou trabalhar porque precisa trazer o dinheiro pra dentro de casa também, né? E pagar aluguel e tudo. [...] A gente paga 1200 reais, porque era uma pessoa conhecia, né? Senão era mais. Aí a gente divide entre eu e a família dela, cada uma paga a metade. [...] O cuidador eu e a mãe dela assumimos ali, eu até falei no começo que poderia levar para a casa da minha mãe, arrumar um quarto lá, daí como a mãe dela queria, como a mãe dela é de Criciúma se propôs a fica junto com ela aqui, né? Aí a gente assumiu o papel de cuidador, eu, ela, e contratamos essa menina aí (sic) (Marcos, 2017).

Neste item, foi possível perceber que os cuidadores familiares consideram positivo o fato de o cuidado estar sendo realizado em casa, no entanto, fica claro

também que esses mesmo cuidadores verbalizam a necessidade de um maior apoio.

Além das dúvidas, que o processo de cuidado gera como relata a cuidadora Roberta em sua fala, fica nítida também a questão da sobrecarga e os seus efeitos. A cuidadora Julia se lembra da perda da sociabilidade, quando aponta que ela é sempre requisitada para realizar as tarefas relacionadas ao cuidado, que os outros membros da família se negam ou têm dificuldade, gerando um conflito familiar. A cuidadora Elizabeth ressalta a questão das doenças físicas e emocionais que a atividade compulsória pode causar, quando fala sobre as dores no corpo e a sua própria instabilidade emocional em momentos de crise do paciente.

Por isso, “muitas das vezes, o cuidador informal desempenha o seu papel sozinho, sem qualquer ajuda; isso leva a que experimente cansaço, estresse, exaustão [...]” (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012, p. 149). Nesse sentido, foi possível perceber a grande dificuldade com a divisão do cuidado, que fica evidenciado nas falas das cuidadoras Roberta e Julia. A primeira lembra que assumiu praticamente sozinha e que tentou uma conversa com os demais familiares, sem sucesso. A segunda define o processo como “complicado” e lembra-se de brigas entre os familiares por causa do cuidado. Outro aspecto trazido nos relatos é o fato de uma única pessoa assumir a responsabilidade pelo paciente, o que vem ao encontro com o que expõe as bibliografias aqui trabalhadas. Marcos lembra que a família teve a necessidade de contratar um cuidador formal para realizar as atividades no período em que ele está trabalhando. O que impacta diretamente as condições socioeconômicas das famílias.

Percepções do cuidado familiar a partir da visão do cuidador

Neste item, evidenciam-se os impactos gerados pelo cuidado, a partir da percepção do cuidador familiar. Busca-se, compreender as implicações da atividade no dia a dia destes sujeitos e como eles observam suas vidas a partir de então. Diante disso, foi questionado aos cuidadores familiares se houve mudança na rotina familiar? Houve alguma alteração no acesso ao mercado de trabalho após a internação domiciliar? Qual as maiores dificuldades em relação ao dia a dia do cuidado? As principais respostas foram:

[...] (risos) Bastante, bastante. Na verdade nem tem bem rotina, né? É 24 horas cuidando ele. Eu parei de trabalhar, né? Assim que vim para cá, ele começou a ficar mais ruim, ele tava na cadeira de roda ainda, mas tava ruim, eu já parei de trabalhar daí. A maior dificuldade agora é o curativo, os curativos. As escaras deles (sic) (Roberta, 2017).

Tudo, né? (risos) Teve de tudo, eu sinto assim que, até no sair de casa pra mim andar, eu ando desajeitada, eu não sei mais como andar na rua, não tem? Que só daqui pro quintal, do quintal pra dentro de casa, aí eu sinto uma diferença total, até minhas pernas tudo. Aí eu fico com vergonha na rua, não tem? De andar assim, porque parece que as pernas pararam. É o dia todo dentro de casa, e quando eu pego o ônibus, eu vou no banco ou lá no PADI, na reunião, não tem? Aí eu ando assim meia, transtornada, parece que eu não sei onde eu estou, direito assim, eu fico meia... Eu larguei o emprego, tive que pedir as conta, tudo. Não sai ganhando nada, né? É, tudo né? Por que eu fico como ele todo o dia, não descanso, não paro em casa, né? Tudo eu tenho que fazer, eu tenho que cuidar dele, tenho que aspirar, sempre tá dando uma secreção ou uma febre, uma coisa (sic) (Elizabeth, 2017).

Bastante, olha como eu vou te falar assim, eu acho que, invés de haver uma união, houve uma pequena desunião, do fato de não quererem cuidar. Aí fulana não fala com a ciclana e assim vai, sabe, meio que umas desavenças [...]. [...] Na minha totalmente, eu trabalhava, eu tinha o meu salário, eu era totalmente independente. Então hoje, querendo ou não, eu dependo do meu pai e da minha mãe para eu ter as minhas coisas, porque eu assumi a responsabilidade de ficar com ela em casa, só que eu não posso mexer no salário dela, porque eu preciso do salário para fralda, ela usa colírio, porque ela não tem as duas vistas que ela fez cirurgia, é talco, é sabonete, querendo ou não é bastante coisa pra ela, então é complicado. Eu sinto bastante, na minha rotina mudou muito. [...] Só a minha no caso, porque os meus tios falavam que eles não podiam parar de trabalhar, porque eles tinham uma família para sustentar. Então como eu, era solteira, sou solteira, no caso, moro com os meus pais, eu assumi a responsabilidade de passar por isso [...]. Não tenho muitas dificuldades, já faz tanto tempo que eu já acostumei [...] (sic) (Julia, 2017).

[...] Ai mudança de rotina sim, porque às vezes ela tem que ficar internada, né? A rotina sempre muda do que era antes, né? Porque tem toda a atenção que tem que dar, né? Porque é uma pessoa dependente, às vezes tem que trazer para o hospital, e as vezes tem que faltar serviço, né? [...] Não, a alteração foi mais na habitação, que antes a gente morava na Palhoça em um apartamento, aí a gente teve que se mudar para mais perto do meu serviço [...]. Olha já se tornou uma rotina, né? No início era questão da escara, que tinha que fazer umas coisas bem certinha para fechar, quando fechou a coisa ficou mais fácil, mas o que dá dificuldade é o banho, né? Outra coisa que tem que ser sempre duas pessoas para fazer mudança, né? Uma pessoa não dá sozinha, né? No começo foi bem difícil sabe, mas a gente tem que se acostumar senão a pessoa fica doente também [...] (sic) (Marcos, 2017).

Foi possível observar que, quando questionados sobre a mudança na sua rotina, todos os cuidadores afirmaram ter ocorrido grandes alterações. A cuidadora Roberta desabafa dizendo não haver mais uma rotina, pois o cuidado lhe consome todo o tempo. O cuidador Marcos ressalta as implicações no seu trabalho e que as

constantes interações exigem muito da família. A cuidadora Julia lembra que foi preciso largar o emprego e Elizabeth relata estranhamento ao sair de casa, pois sua rotina atual lhe impõe longos períodos em sua residência. Como foi possível perceber, a mudança na rotina de vida dos cuidadores é algo inerente à condição, sendo que “[...] pode requerer das famílias uma alteração bastante significativa em sua dinâmica cotidiana, pois o cuidar pode constituir-se numa tarefa desgastante, principalmente se se estender por um longo período [...]” (LEMOS; GAZZOLA ; RAMOS, 2006, p. 171).

Soma-se a isso, evidentemente, a questão do acesso ao mercado de trabalho. Como já foi ressaltado, apenas o cuidador Marcos conseguiu manter suas atividades formais de trabalho, as demais foram, em virtude das circunstâncias obrigadas a abandonar seus respectivos empregos. Nesse sentido, como já havia sido ressaltado, são as mulheres que, ao assumirem a responsabilidade sobre o cuidado em saúde, precisam abandonar as suas aspirações pessoais.

A partir do momento em que se tornam cuidadoras, as mulheres assumem inúmeras funções que não somente a de cuidar especificamente de outra pessoa no processo saúde/doença. Acabam desenvolvendo diversas outras atividades no espaço doméstico, ou seja, no espaço de reprodução, como cuidar da casa, dos filhos, do marido etc., o que, por inúmeras vezes, traz sérias consequências ao seu cotidiano, como atritos nas relações familiares e reações emocionais, bem como consequências sobre a saúde, sobre a vida profissional, relacionadas à diminuição de atividades de lazer, entre outras. (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 385).

Em relação às principais dificuldades do dia-a-dia, foram os cuidadores Roberta e Marcos que ressaltam a questão das atividades dos cuidados como: escaras e curativos, ou seja, questões que deveriam ser de atribuição dos profissionais de saúde. A cuidadora Julia se diz acostumada com a condição e Elizabeth expõe mais uma vez em tom de desabafo toda a dureza de ser uma cuidadora familiar informal.

De uma forma geral, as entrevistas realizadas trouxeram muito das dificuldades dos cuidadores familiares. Foi possível perceber uma clara disparidade na questão de gênero. A maioria das cuidadoras eram mulheres e nenhuma delas pode ter garantido o seu direito de acesso ao emprego e à renda. Mais do que isso, na verdade, nem sequer o direito ao descanso estava disponível para essas mulheres. Neste sentido, a divisão do cuidado se demonstrou como um grande

problema, uma vez, que condiciona essas pessoas a longos e exaustivos períodos de trabalho, reclusão e a solidão.

Além disso, o cuidado familiar impõe uma série de gastos que pode comprometer em grande parte o orçamento familiar, seja pela falta de material, seja pela falta de atendimento de profissional ou até mesmo devido à necessidade da contratação de um cuidador formal. O fato de um componente do grupo familiar ter de se manter sem renda traz sérias implicações para o contexto socioeconômico da família. A pesquisa demonstrou também que, em sua maioria, os entrevistados possuíam uma renda média variando entre um e dois salários mínimos.

Fica clara, ainda, a inexistência de qualquer política ou ação por parte do poder público voltada especificamente para o bem estar dos cuidadores familiares. Pelo contrário, se observa apenas orientações sobre como desenvolver as funções e atividades relacionadas ao cuidado, repassando para a família a responsabilidade pelo cuidado com o seu ente enfermo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste trabalho, foi possível constatar que o tema cuidado familiar precisa necessariamente ser debatido de forma mais ampla pela sociedade. Como foi ressaltado durante o transcorrer deste estudo, as transformações das últimas décadas na sociedade e nas políticas sociais, impuseram à família a obrigação pela garantia do bem estar social de seus membros, desconsiderando o processo de mudança ocorrido, no mesmo período, no seio do grupo familiar. É salutar destacar que no Brasil, sob a égide do neoliberalismo, as políticas sociais desde sempre se apresentam com forte traço familista, imputando as famílias cada vez mais, responsabilidades a sua proteção social mesmo sem condições de garanti-la.

A transferência de responsabilidade do Estado para as famílias, pôde, ao longo deste trabalho, ser percebida nas suas mais diversas formas, fazendo com que, em muitos casos, nem o próprio familiar conseguisse vislumbrar a negação dos seus direitos. A conjuntura atual demonstra um claro avanço da lógica familista no âmbito das políticas públicas, fato que pode ser confirmado com o estudo, na medida em que a centralidade da família está relacionada à responsabilização.

Nessa perspectiva, a pesquisa de uma forma geral demonstrou que, entre as principais dificuldades do PADI nos municípios de São José e Palhoça, estão a articulação com a rede socioassistencial. Nesse sentido, os cuidadores familiares relataram grandes dificuldades de acesso a insumos, medicamentos, transporte e serviços via rede municipal. Situação esta que agrava consideravelmente condições de vida já muito afetadas pelo labor extenuante do cuidador domiciliar em saúde.

Os dados apresentados pela pesquisa revelam a responsabilização da familiar e a inexistência de um suporte mínimo de apoio aos cuidadores familiares proposto pelo poder público. Foi possível observar que o modelo de atendimento domiciliar, como está posto, contribui para com a sobrecarga e o adoecimento dos cuidadores familiares, uma vez que se impõe muitas atribuições sem se apresentar respostas significativas aos impactos que isso acarreta no contexto socioeconômico dessas famílias.

Ao mesmo tempo, o programa representa, em muitos casos, o único amparo que as famílias recebem do poder público, fornecendo material, insumos e bom atendimento, reconhecido e exaltado por todos os cuidadores familiares entrevistados. Contudo, o estudo demonstrou a falta de ações e políticas públicas eficazes direcionadas aos cuidadores familiares, uma vez que o modelo atual apresenta apenas espaços de orientação para a execução e realização das atividades relacionadas ao cuidado.

Por esse fato, foi possível concluir que a realidade local dos cuidadores familiares em nada difere do que é apresentado nas bibliografias utilizadas neste estudo. As famílias que assumem o cuidado em saúde geralmente ficam expostas a grandes dificuldades econômicas, devido ao comprometimento de parte da renda familiar para cobrir os custos do cuidado. Pois, como foi possível constatar nas falas dos entrevistados, em vários momentos, a família tem que assumir sozinha as obrigações financeiras do tratamento do paciente. Os cuidadores familiares, por sua vez, normalmente se encontram obrigados a abandonar seus empregos para cumprir as tarefas que a condição de cuidador impõe. E, nesse ponto, o estudo demonstrou uma nítida disparidade na questão de gênero, pois são as mulheres as mais afetadas por essa situação.

Realizar este estudo foi muito desafiador. No período em que a pesquisa foi feita, havia uma intenção por parte da nova direção do HRSJHMG de fechar o programa e alguns outros serviços prestados pela instituição. Em virtude disso, o PADI estava atendendo a um número reduzido de pacientes, muito aquém da sua possibilidade legal. Porém, contando com a ajuda da equipe, que contribuiu significativamente para o sucesso deste estudo, todas as entrevistas puderam ser realizadas dentro do período planejado.

Por fim, este trabalho salienta a importância do debate sobre os cuidadores familiares estar presente na pauta dos profissionais de saúde, em especial dos/as Assistentes Sociais, uma vez que este profissional é constantemente desafiado no seu dia a dia de trabalho a dar resposta às demandas apresentadas por esse grupo. Por muitas vezes, o/a Assistente Social vê sua intervenção comprometida pelos limites institucionais, pela precarização da rede de serviços socioassistenciais ou até mesmo ineficácia de políticas públicas de cunho responsabilizantes.

REFERÊNCIAS

ALVES, Roosenberg Rodrigues. Família Patriarcal e Nuclear: conceito, características e transformações. In: II SEMINÁRIO DE PESQUISA DA PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA. 3º Edição, 2009, Goiânia. **Anais...**: Goiânia: UFG, 2009.

ALBIERO, Cleci Elisa. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. Disponível em <
<file:///C:/Users/USU%C3%81RIO/Desktop/Cuidado%20Texto%20TCC/Albiero%202003.pdf> > Acesso em 22 out. 2017.

ANDRE, Suzana Maria Fernandes Serrano; NUNES, Maria Madalena Jesus Cunha; MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva; RODRIGUES, Vítor Manuel Costa Pereira. Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra. Vol. Ser. III, n. 11, dez. 2013, pp. 85-94. Disponível em <
http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000300010 > Acesso em 30 set. 2017.

BRASIL. Emenda Constitucional Nº 95, De 15 De Dezembro De 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília, 2016. Disponível em <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm > Acesso em 22 set. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. 59ª Reunião Extraordinária. Resolução nº 510, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual Instrutivo do Melhor em Casa**. Melhor em Casa. V. 1. Brasília: MS, 2011. Disponível em <
http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf > Acesso em :12 out. 2017

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm > Acesso em: 20 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar / Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 184 p. (Série Técnica Navegador SUS, n. 9 Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_sus_resultados_laboratorio_inovacao.pdf > Acesso em : 12 out. 2017

BRASIL. Ministério da saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde (SUS).2013. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html >. Acesso em: 12 out. 2017.

BRASIL. Decreto-lei nº 3.200, de 19 de abril de 1941. Dispõe sobre a organização e proteção da família. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3200.htm >. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. Ministério da saúde. **Guia prático do cuidador** / ministério da saúde, secretaria de atenção à saúde, secretaria de gestão do trabalho e da educação na saúde. Brasília: ministério da saúde, 2008. Disponível em < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf >. Acesso em: 12 out. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar. Melhor em Casa.v1**. Brasília: MS, 2012. Disponível em < http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf >. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal Saúde**. Brasília: MS, 2017. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa> >. Acesso em: 20 Out. 2017.

CAETANO, Patrícia da Silva; MIOTO, Regina Célia Tamasso. A família na política de saúde: considerações sobre a sua participação nos serviços de saúde. In: Diprosul. Pelotas, 2011. **Anais...** Pelotas: UCPel, 2011. Disponível em: <http://www.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/8.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2017.

CARVALHO, M. C. B.(Org.). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: EDUC, 1995. p. 23-27.

CARVALHO, Manoela de; SANTOS, Nelson Rodrigues dos; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. A construção do SUS e o planejamento da força de trabalho em saúde no Brasil: breve trajetória histórica. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, vol. 37, n. 98, pp. 372-387, 2013 Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010311042013000300002&script=sci_abstract&tlnq=pt>. Acesso em: 02 out. 2017.

CAMPOS, Marta Silva; TEIXEIRA, Solange Maria. Gênero, família e proteção social: as desigualdades fomentadas pela política social. **Revista Katálisis**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 20-28 jan./jun. 2010.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal; SILVA, Marili Damascena Ferreira da; ESPÍRITO-SANTO, Fatima Helena do. Estratégias de suporte para prevenção de doença do cuidador familiar. **Revista de Enfermagem UFPE** on line, 2012. Disponível em <

<file:///C:/Users/USU%C3%81RIO/Desktop/Necessidades%20do%20Cuidado.pdf> >
Acesso em: 13 nov. 2017.

CAVALCANTE, Ricardo Bezerra; CALIXTO, Pedro; PINHEIRO, Marta Macedo Kerr. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p. 13-18, jan./abr. 2014. Disponível em <http://basessibi.c3sl.ufpr.br/brapci/repositorio/2015/12/pdf_ba8d5805e9_0000018457.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2017.

DA SILVA, Roseane Rosana. **O processo de responsabilização familiar no cuidado de crianças internadas na pediatria do HU/UFSC. 2016.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Centro Socioeconômico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2016.

DEBERT, Guita Grin. Gênero e Envelhecimento. **Estudos Feministas**, Rio de Janeiro, vol. 2, nº 3, 1994.

DESLANDES, Suely Ferreira. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003, p. 31-60.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do estado.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1982.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. As três economias políticas do welfare state. **Lua Nova.** 1991, n. 24, pp. 85-116. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451991000200006>. Acesso em: 15 set. 2017.

FEUERWERKER LCM, MERHY EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica.** 2008; 24(3):180–8. Disponível em <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3>>. Acesso em: 04 out. 2017.

GELINSKI, Carmen R. O. e PEREIRA, Rosângela S. Mulher e Trabalho Não Remunerado. **Mulher e Trabalho**, vol. 5. Disponível em <<https://revistas.fee.tche.br/index.php/mulheretrabalho/article/view/2714>>. Acesso em: 20 set. 2017.

GOLDANI, Ana Maria. As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. **Cadernos PAGU**, Campinas: IFCH/UNICAMP, n 1, p. 67-110, 1993. Disponível em <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1681/1664> >
Acesso em: 22 set. 2017.

GUTIERREZ, D. M. D; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1497-1508, 2010.

< <http://www.observatorium.ig.ufu.br/pdfs/4edicao/n12/01.pdf> >. Acesso em: 25 set. 2017.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo. **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, Helena. Teorias e práticas do care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, Nalu; MORENO, Renata (Org.). **Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres**. São Paulo: SOF, 2010 (Coleção Cadernos Sempre viva. Série Economia e Feminismo, 2).

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 26. ed. São Paulo: Cortez, 2015.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**. 2003, vol. 19, n. 3, pp. 861-866. ISSN 1678-4464. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>.

LISBOA, Teresa Kleba; MANFRINI, Daniele Beatriz. **Gênero, Cuidado e Trajetórias de Vida de Mulheres**. Florianópolis: UFSC, 2015.

MACHADO, Felipe Rangel de Souza. Contribuições ao debate da judicialização da saúde no Brasil. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 73-91, July 2008. ISSN 2316-9044. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/rdisan/article/view/13118/14921>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

MARÇAL, Vinícius Adolfo Corrêa. **Relatório Final de Estágio**. Florianópolis: UFSC, 2016. Mimeo.

MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. N. de. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trabalho educação e saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-159, jun. 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462012000100009>Acesso em 30 set. 2017.

MENDES, Walter. **Homecare**: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001. 112 p.

MESQUITA, Adriana de Andrade, Proteção social na alta vulnerabilidade: o caso das famílias monoparentais femininas em análise. In: I SIMPÓSIO SOBRE ESTUDOS DE GÊNERO E POLÍTICAS PÚBLICAS. **Anais...** Londrina: Uel, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Programa Melhor em Casa**. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: 04 out. 2017.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, Hélder Boska de Moraes (org.). **Serviço Social: Questões Contemporâneas**, Florianópolis: ed. UFSC, 2012.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serviço Social em Revista**, Londrina, V. 12, N. 2, P. 163-176.2010. Disponível em < <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835> >. Acesso em: 28 ago. 2017.

MIOTO, R. C. T; DALPRÁ, K. R. **Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira**. In: MIOTO, R. C. T; CAMPOS, M. S; CARLOTO, C. M. (Orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015, p.147-178.

MOSER, Liliane; DAL PRÁ, Keli Regina. Os Desafios de Conciliar Trabalho e Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 382 - 392, ago./dez. 2016.

PALHOÇA. Prefeitura Municipal de Palhoça. Secretária de Saúde. Disponível em < <https://palhoca.atende.net/#!/tipo/pagina/valor/18> >. Acesso em : 05 de fevereiro de 2018.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. Política social do segundo pós-guerra: ascensão e declínio. **Revista Serviço Social & Saúde**, UNICAMP, Campinas, v. IX, n. 10, Dez. 2010.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena de Lima. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, set./dez. 2006. Disponível em < <file:///C:/Users/USU%C3%81RIO/Desktop/Cuidado%20Texto%20TCC/Pegoraro%3B%20Caldana%202006.pdf> >. Acesso em: 10 nov. 2017.

PINHEIRO, Leonardo José Cavalcanti. O Patriarcado presente na Contemporaneidade: Contextos de Violência. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 8: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. Disponível em < http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST66/LeonardoENPESS_Jose_Cavalcanti_P_inheiro_66.pdf >. Acesso em: 02 set. 2017.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 41-50, jan./abr. 2010. Disponível em <:file:///C:/Users/USU%C3%81RIO/Downloads/14084-17062-1-PB%20(1).pdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

ROCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseli Rosângela de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira da Enfermagem**, Montes Claros, 2008.

RODRIGUEZ, Maria Inês Fernandez. Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar. **Psicologia Revista**, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 197-212, fev. 2014. ISSN 2594-3871. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/17989> . Acesso em: 05 out. 2017

SANTA CATARINA. Secretaria do Estado da Saúde. **Portal SES Saúde**. Hospital Regional de São José – Homero de Miranda Gomes. Disponível em: <http://www.portales.saude.sc.gov.br/index.php.ID3353>.> Acesso em: 28 out. 2017.

SANTOS, Rosemeire dos. **Família, Proteção Social e Trabalho Social com a minha, a sua e a nossa família**. 2016. Tese (Doutorado em Serviço Social) - PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO, São Paulo, 2016.

SANTOS, Rubia dos. Política social brasileira e neofamiliarismo: contribuições para o debate. **Revista Emancipação**, Ponta Grossa, 2012. Disponível em <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao> >. Acesso em: 01 Set. 2017.

SÃO JOSÉ. Prefeitura Municipal de São José. Secretária de Saúde. Disponível em < <http://www.saojose.sc.gov.br/index.php/cidadao/telefones-uteis/categoria/unidades-de-saude> > Acessado em 05 fevereiro de 2018.

SARTI, Cynthia A. Famílias Enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALLE, Maria Amalia Faller. (Orgs.). **Família, Laços e Políticas Públicas**. 2 ed. SP: CORTEZ, 2005.

SEIMA, M.D. & LENART, M.H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, 2011 pg. 388-398. Disponível em :<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>. Acesso: 10 out. 2017.

SERAFIM, A. P.; RIBEIRO, R. A. B. . Internação domiciliar no SUS: Breve histórico e desafios sua implementação no Distrito Federal. **Com. Ciências Saúde**, 22(2):163-168. Disponível em <<http://docplayer.com.br/1581057-Internacao-domiciliar-no-sus-breve-historico-e-desafios-sobre-sua-implementacao-no-distrito-federal.html>> Acesso em: 24 set. 2017.

SOUZA, Marcelo Medeiros Coelho de. **A importância de se conhecer melhor as famílias para a elaboração de Políticas Sociais na América Latina**. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2000.

SIMÃO, Vilma Margarete. **O trabalho de cuidado social**. 2008. Tese (Doutorado em Política Social) - Universidade Católica de Pelotas, Pelotas. 2015.

TEIXEIRA, S. M. **A Família na Política de Assistência Social: Concepções e tendências do trabalho social com famílias nos CRAS de Teresina** - PI. Teresina: EDUFPI, 2013.

TEIXEIRA, S. M. Trabalho social com famílias na Política de Assistência Social: elementos para sua reconstrução em bases críticas. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 13, n. 1, jul./dez. 2010.

TEIXEIRA, S. M. A família na trajetória do sistema de proteção social brasileiro: do enfoque difuso à centralidade na política de Assistência Social. **Emancipação**, Ponta Grossa, 10(2): 535-549, 2010.

TEIXEIRA, S.M. Política Social contemporânea: a família como referência para as Políticas Sociais e para o trabalho social. In: CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria; MIOTO, Regina Célia Tamasso (orgs). **Familismo, Direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015.

VILLA, Simone Barbosa. Os formatos familiares contemporâneos: transformações demográficas. **Observatorium: Revista Eletrônica de Geografia**, v. 4, n. 12, p. 02-26, dez. 2012. Disponível em: < <http://www.observatorium.ig.ufu.br/pdfs/4edicao/n12/01.pdf> >. Acesso em: 25 set. 2017.

ANEXO 01– ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM INFORMANTE-CHAVE RELACIONADO AO PROGRAMA MELHOR EM CASA

Dados de identificação do informante-chave

Profissão: _____

Cargo/função: _____

Há quanto tempo está no cargo ou desempenha a função: _____

1. O município aderiu ao Programa Melhor em Casa há quanto tempo (ano da adesão)?
 2. Quantas equipes relacionadas ao PMC há no município? De que tipo são essas equipes (EMADS, EMAPS)?
 3. Quais profissionais integram a(s) equipe (s)?
 4. Quantas famílias são atendidas pelo programa?
 5. Em qual modalidade de atenção domiciliar elas estão incluídas? (atenção domiciliar, assistência domiciliar, internação domiciliar?).
 6. Quantas famílias são referência para cada equipe?
 7. Qual a faixa etária dos pacientes atendidos pelo programa?
 8. Quais os principais diagnósticos dos pacientes atendidos pelo programa?
 9. Configuração do programa (local de funcionamento, espaço físico, equipamentos).
 10. Como ocorre o acompanhamento das famílias? (contato, visitas, etc).
 11. O que é feito em caso de intercorrências?
 12. Quais os critérios de inclusão dos beneficiários?
 13. Quais os critérios de alta dos beneficiários do programa?
 14. Qual a natureza da gestão do programa?
- () Estatal () Privado/conveniado () O.S () ONG () Fundação

ANEXO 02 – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM BENEFICIÁRIOS, FAMILIARES E FAMILIARES CUIDADORES.

Respondente:

Familiar Familiar cuidador Beneficiário sem comprometimento intelectual Beneficiário sem comprometimento intelectual e cuidador Beneficiário e familiar cuidador

Critérios de inclusão dos beneficiários entrevistados: mais de 6 meses de internação.
Quando o beneficiário for entrevistado sozinho ou com cuidador formal, aquele não poderá apresentar comprometimento intelectual.
Sorteio: amostra aleatória de até 5 famílias.

Dados de identificação do beneficiário

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____

Profissão: _____

Diagnóstico: _____

Dados de identificação do/a cuidador/a

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____

Profissão: _____

Grau de parentesco: _____

Cuidador Formal Cuidador Informal – familiar remunerado Cuidador informal – familiar não remunerado.

Tipo de Domicílio

CASA

CASA DE VILA OU EM CONDOMÍNIO

APARTAMENTO

HABITAÇÃO EM: CASA DE CÔMODOS, CORTIÇO

TENDA OU BARRACA

OUTRO (VAGÃO, TRAILER, GRUTA, ETC.)

ALOJAMENTO DE TRABALHADORES COM MORADOR

ASILO, ORFANATO E SIMILARES COM MORADOR

HOTEL, PENSÃO E SIMILARES COM MORADOR

OUTRO: _____

Este domicílio é:

PRÓPRIO DE ALGUM MORADOR – JÁ PAGO

PRÓPRIO DE ALGUM MORADOR - AINDA PAGANDO

ALUGADO – Valor: _____

CEDIDO POR EMPREGADOR

CEDIDO DE OUTRA FORMA

OUTRA CONDIÇÃO

Material predominante nas paredes externas é:

- ALVENARIA SEM REVESTIMENTO
- ALVENARIA COM REVESTIMENTO
- MADEIRA APROPRIADA PARA CONSTRUÇÃO (APARELHADA)
- TAIPA REVESTIDA
- TAIPA NÃO REVESTIDA
- MADEIRA APROVEITADA
- OUTRO MATERIAL _____

Quantos cômodos existem neste domicílio? (Inclusive banheiro e cozinha): _____

Quantos cômodos servem de dormitório para os moradores? _____

Quantos banheiros de uso exclusivo dos moradores existem neste domicílio? _____

O esgoto do banheiro ou sanitário é lançado (jogado) em:

- REDE GERAL DE ESGOTO OU PLUVIAL
- FOSSA SÉPTICA
- FOSSA RUDIMENTAR
- VALA
- RIO, LAGO OU MAR
- OUTRO _____.

Neste domicílio existe água canalizada (encanada)?

- SIM, EM PELO MENOS UM CÔMODO
- SIM, SÓ NA PROPRIEDADE OU TERRENO
- NÃO
- OUTRO _____.

A forma de abastecimento de água utilizada neste domicílio é:

- REDE GERAL DE DISTRIBUIÇÃO
- POÇO OU NASCENTE NA PROPRIEDADE
- ÁGUA DA CHUVA ARMAZENADA EM CISTERNA
- ÁGUA DA CHUVA ARMAZENADA DE OUTRA FORMA
- CARRO-PIPA
- RIOS, AÇUDES, LAGOS E IGARAPÉS
- POÇO OU NASCENTE FORA DA ALDEIA
- OUTRA _____.

O lixo deste domicílio é:

- COLETADO DIRETAMENTE POR SERVIÇO DE LIMPEZA
- COLOCADO EM CAÇAMBA DE SERVIÇO DE LIMPEZA
- ENTERRADO (Na propriedade)
- JOGADO EM TERRENO BALDIO OU LOGRADOURO

- TEM OUTRO DESTINO
- QUEIMADO (Na propriedade)
- JOGADO EM RIO, LAGO OU MAR
- OUTRA _____.

Existe energia elétrica no domicílio?

- SIM, DE COMPANHIA DISTRIBUIDORA
- SIM, DE OUTRAS FONTES
- NÃO EXISTE ENERGIA ELÉTRICA

Existe medidor ou relógio no domicílio?

- SIM, DE USO EXCLUSIVO
- SIM, DE USO COMUM
- NÃO TEM MEDIDOR OU RELÓGIO

Neste domicílio existe:

- MÁQ. DE LAVAR ROUPA?
- GELADEIRA?
- TELEFONE CELULAR?
- TELEFONE FIXO?
- MICROCOMPUTADOR COM ACESSO À INTERNET?
- MOTOCICLETA PARA USO PARTICULAR?
- AUTOMÓVEL PARA USO PARTICULAR?

INFORMAÇÕES SOBRE MORADORES

Quantas pessoas moravam neste domicílio (nesta data)? _____

A responsabilidade pelo domicílio é de:(Pessoa Responsável pelo domicílio é aquela que é reconhecida como tal pelos demais moradores): _____

Lista de moradores (primeiro nome: beneficiário).

Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Remuneração	Grau de parentesco

Observações:

1. DEMANDAS DO CUIDADO

1.1 Como era a dinâmica de vida do paciente antes do adoecimento?

Desenvolvia atividades laborais, de lazer, atividades físicas, etc.

Possuía autonomia para as AVD;

1.2 Como ocorreu o processo de hospitalização do paciente?

Em que hospital;

Quanto tempo de internação;

Quais os principais procedimentos/tratamentos realizados;

1.3 Quem decidiu pela desospitalização?

() INDICAÇÃO DA EQUIPE HOSPITALAR

() SOLICITAÇÃO DO PACIENTE E FAMÍLIA

Quem decidiu pela desospitalização (indicação da equipe hospitalar, solicitação do paciente e família);

Quais argumentos/motivos para a desospitalização;

Houve orientação da equipe de saúde para inclusão no PMC;

Houve alguma adaptação domiciliar para receber o paciente em casa

1.4 Como tem sido a dinâmica de vida do paciente após o adoecimento?

Desenvolvia atividades laborais, de lazer, atividades físicas, etc.

Possuía autonomia para as AVD - paciente consegue fazer atividades básicas sozinho ou precisa de auxílio

1.5 Relate como é a rotina diária de cuidado dispensada ao paciente.

Quais rotinas de cuidado são necessárias no período da manhã, da tarde da noite;

Que tipos de cuidados são realizados

1.6 Que tipo de cuidados/atividades o cuidador teve que aprender após o adoecimento do paciente?

1.7 Como a equipe do PMC se relaciona com o paciente e com cuidador?

Quem é profissional da equipe do PMC que tem o maior contato com a família;

Que profissionais da equipe do PMC atendem diretamente o paciente;

Que profissionais fazem contato direto com o cuidador;

O cuidador recebeu algum treinamento/orientação da equipe do PMC;

1.8 Há outros familiares que demandam cuidados? Quem? Em Que situação?

2. FORMAS DE ACESSO

2.1 A renda da família é auferida por meio de quê?

2.2 A família acessa algum programa governamental que auxilie direta ou indiretamente nos gastos advindos do cuidado (BPC, Bolsa Família)?

- () BPC. Valor _____
 () PETI. Valor _____
 () Bolsa Família. Valor _____
 () Seguro Desemprego. Valor _____
 () Pensão Alimentícia. Valor _____
 () Acréscimo de 25% no benefício aposentadoria por invalidez. Valor _____
 () Outros _____ Valor _____

2.3 O que foi/é necessário para o cuidado?

2.3.1 INSUMOS

- () Medicamentos. Valor _____
 () Ataduras. Valor _____
 () Gaze. Valor _____
 () Dieta/alimentação. Valor _____
 () Fraldas. Valor _____
 () Outros _____

Como a família acessou?

- () SUS forneceu
 () Compra no mercado
 () Ajuda de terceiros.

2.3.2 TRANSPORTE PARA CONSULTAS, BUSCAR MATERIAS E OUTRAS DEMANDAS ADMINISTRATIVAS REFERENTES AO CUIDADO

- () Transporte próprio
 () Transporte do SUS
 () Transporte coletivo. Valor: _____
 () Taxi. Valor: _____
 () Ajuda de vizinhos ou terceiros

2.3.3 EQUIPAMENTOS

- () Cama hospitalar. Valor _____ () SUS () Ajuda 3º. Quem? _____
 () Cadeira de rodas. Valor _____ () SUS () Ajuda 3º. Quem? _____
 () Cadeira de banho. Valor _____ () SUS () Ajuda 3º. Quem? _____
 () Muleta. Valor _____ () SUS () Ajuda 3º. Quem? _____
 () Outros _____ Valor _____

2.3.4 ADAPTAÇÃO DE ESTRUTURAS

- () Aumento na energia elétrica. Valor _____
- () Adaptação do espaço físico da residência para adequação do cuidado (rampas, banheiro). Valor _____ () SUS () Ajuda 3º. Quem? _____
- () Outros _____ Valor _____

2.3.5 LIMPEZA E HIGIENE DOMICILIAR.

Quem realiza? _____

Tem custos? _____

2.4 Para a aquisição de algum insumo/equipamento precisou realizar processo judicial?

() Não

() Sim.

Para quais? _____

2.4 A família recebe auxílio de alguma instituição religiosa / terceiro setor?

3. IMPACTOS DO CUIDADO NA FAMÍLIA

3.1 Quais os pontos positivos do cuidado ser realizado em casa (para o paciente, para o cuidador e para a família).

3.2 Quais os pontos negativos do cuidado ser realizado em casa (para o paciente, para o cuidador e para a família).

3.3 Como foi a organização da família para realização dos cuidados?

3.4 Houve mudança na rotina familiar?

3.5 Como foi a escolha do cuidador?

3.6 Houve alguma alteração no acesso ao mercado de trabalho de algum familiar após a internação domiciliar?

3.7 Com relação ao dia a dia de cuidados, quais as maiores dificuldades encontradas?

3.8 Deseja registrar alguma outra informação além daquilo que foi questionado?

APÊNDICE 01 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Vinicius Adolfo Corrêa Marçal, sou graduando do curso de Serviço Social da UFSC. Diante da necessidade de investigar as repercussões e particularidades do cuidado nas famílias incluídas no programa de atenção domiciliar Melhor em Casa no Estado de Santa Catarina, estou desenvolvendo a pesquisa “Programa de Atendimento Domiciliar: A Realidade dos Cuidados e a Sobrecarga Gerada pela Função”. Esta pesquisa segue as recomendações da Resolução do CNS n. 466/2012, e tem como objetivo geral analisar as particularidades do cuidado em saúde nas famílias beneficiárias do programa de atenção domiciliar Melhor em Casa no Estado de Santa Catarina.

Para que se possa alcançar este objetivo, os participantes responderão a perguntas, a partir de um roteiro de entrevista, com temas referentes ao cuidado em saúde realizado aos beneficiários incluídos no Programa Melhor em Casa.

Informamos que, em princípio, a entrevista não envolve riscos aos participantes, no entanto, caso haja algum desconforto devido aos questionamentos realizados compromete-se a não prosseguir com os mesmos. Os entrevistados não terão nenhum benefício direto com a pesquisa, mas estarão contribuindo para a produção de conhecimento científico que poderá trazer benefícios de maneira geral à sociedade. Esperamos com os resultados contribuir para a melhoria do acesso à rede de proteção social aos sujeitos que demandam cuidados em saúde.

Compromete-se também a manter o sigilo das informações fornecidas, uma vez que os registros escritos e gravados permanecerão arquivados na sala da orientadora da pesquisa, no Departamento de Serviço Social da UFSC, e que não se fará referência a identidade dos participantes no trabalho.

Os participantes têm garantia plena de liberdade para recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização.

Caso tenha alguma dúvida em relação à pesquisa, neste momento ou posteriormente, nos disponibilizamos a realizar os devidos esclarecimentos através dos seguintes contatos: com o pesquisador Vinicius Marçal, pelo telefone (048) 984034966 e/ou pelo e-mail: vacmarcal@hotmail.com , com a Profa. Orientadora Dra. Michelly Laurita Wiese pelo e-mail: michelly.wiese@ufsc.br e com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo endereço: *Rua Desembargador Vitor Lima, n. 222, 4º andar, sala 401 Trindade – Florianópolis*, pelo telefone: (048) 3721-6094 ou pelo e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “Programa de Atendimento Domiciliar: A Realidade dos Cuidados e a Sobrecarga Gerada pela Função” e concordo que os dados por mim fornecidos sejam utilizados na realização da mesma. Informo que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi feito em duas vias, sendo que uma delas permaneceu comigo.

Florianópolis, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do pesquisador
Vinicius Adolfo Corrêa Marçal

Assinatura do participante
