



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO SOCIOECONÔMICO

DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

ROSEANE ROSANA DA SILVA

**O PROCESSO DE RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR NO CUIDADO DE
CRIANÇAS INTERNADAS NA PEDIATRIA DO HU/UFSC**

FLORIANÓPOLIS
2016/1

ROSEANE ROSANA DA SILVA

**O PROCESSO DE RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR NO CUIDADO DE
CRIANÇAS INTERNADAS NA PEDIATRIA DO HU/UFSC**

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

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

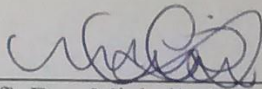
FLORIANÓPOLIS
2016/1

ROSEANE ROSANA DA SILVA

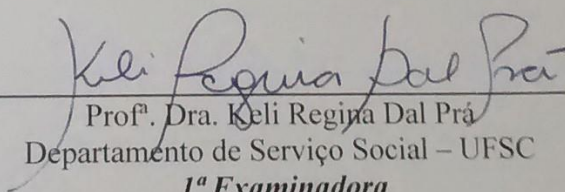
**O PROCESSO DE RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR NO CUIDADO DE
CRIANÇAS INTERNADAS NA PEDIATRIA DO HU/UFSC**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, de acordo com as normas do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

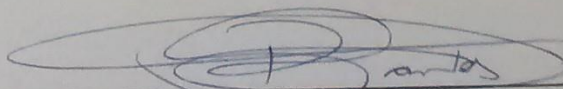
BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dra. Michelly Laurita Wiese
Departamento de Serviço Social – UFSC
Presidente



Prof^ª. Dra. Keli Regina Dal Prá
Departamento de Serviço Social – UFSC
1ª Examinadora



Prof^ª. Dra. Rúbia dos Santos Ronzoni
Departamento de Serviço Social – UFSC
2ª Examinadora

Florianópolis, 28 de Julho de 2016.

AGRADECIMENTOS

Dedico estas primeiras linhas para agradecer a Deus pela vida, pelas experiências vivenciadas e pelas oportunidades concedidas. Sou grata pela força e proteção recebidas durante a caminhada e por todo amparo nas horas de dificuldade. Sem Ele, nada seria possível.

Aos meus pais, Rosana e Luiz, e ao meu irmão João, por serem o meu bem mais precioso nesta vida. Obrigada por sempre me apoiarem, me darem amor, auxílio e por sonharem comigo. Vocês são a minha força, a minha coragem e o meu maior motivo para continuar na caminhada.

Ao meu namorado Renato, que permanece ao meu lado em todos os momentos. Sou grata por todo companheirismo, carinho e amor que construímos diariamente. Obrigada por sempre me apoiar, me incentivar e acreditar em mim.

Às amigas da graduação e companheiras da vida: Gabriela, Daielen e Carla. Cada momento que passamos juntas ficará eternizado, na memória e no coração.

À equipe de Serviço Social do HU, profissionais, residentes e estagiários por todos os ensinamentos e principalmente, por todo carinho com o qual me acolheram. Aprendi muito com vocês e levarei sempre comigo toda experiência obtida nesse período de estágio.

Um agradecimento especial às Assistentes Sociais Michelly e Maria, minhas duas supervisoras de campo, que carinhosamente me acolheram e dedicaram seu tempo e atenção à minha formação profissional. Obrigada pelos ensinamentos a mim dispensados e pelas palavras de incentivo no decorrer da minha trajetória no HU. Vocês fizeram toda a diferença.

À minha querida orientadora professora Dra. Michelly L. Wiese, por ter me auxiliado na construção deste trabalho e por ter me acolhido tão carinhosamente. Sou grata pela sua dedicação, empenho, apoio, paciência e tranquilidade a mim transmitidas. Sua contribuição foi fundamental.

A todas/os as/os professoras/es da graduação, em especial às professoras Dras. Keli Dal Prá e Rúbia dos Santos, por terem compartilhado um pouco da minha trajetória e por terem aceitado participar da minha banca.

À professora Dra. Myriam Mitjavila, tutora do PET Conexões de Saberes, por todo aprendizado e por ter me concedido a oportunidade de vivenciar tantas experiências neste espaço.

Por fim, dedico este trabalho a todas as famílias com as quais tive a oportunidade de compartilhar essa grandiosa experiência durante o processo de estágio. Em especial a todas as mulheres, sujeitos desta pesquisa, que me proporcionaram momentos de reflexão e contribuíram para o despertar de novas perspectivas e possibilidades à prática profissional.

“Foi o tempo que dedicastes à tua rosa que a fez tão importante.”

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

SILVA, Roseane Rosana da. **O Processo de Responsabilização Familiar no Cuidado de Crianças Internadas na Pediatria do HU/UFSC**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem por objetivo compreender e identificar os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado de crianças internadas em unidade pediátrica de um hospital universitário. Desta forma, buscou-se conhecer as ações assumidas pela família no cuidado das crianças dentro e fora do ambiente hospitalar, identificar a existência de redes de apoio externas à família para suporte na garantia do cuidado em saúde das crianças e ainda, discutir no âmbito familiar o cuidado em saúde, trazendo reflexões para a prática profissional do Serviço Social e demais profissionais da área da saúde. Para tanto, adotou-se neste estudo a escolha do método qualitativo através da utilização de pesquisa documental e entrevistas, que foram realizadas com as famílias das crianças internadas que permaneceram como acompanhantes durante o período da internação. A temática é discutida a partir da compreensão da relação família e política social no contexto do sistema de proteção social brasileiro, especialmente no âmbito da política de saúde, buscando situar a prática do cuidado realizado na esfera familiar. Os resultados apontam que a família se apresenta como a principal responsável pelo provimento do cuidado, sobretudo do cuidado em saúde, e que o Estado atua de modo a reproduzir e reafirmar práticas tradicionais do cuidado, através do apelo à família.

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

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
HU	Hospital Universitário
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PSF	Programa Saúde da Família
RIMS	Residência Integrada Multidisciplinar em Saúde
SEMAS	Secretaria Municipal de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização das crianças internadas na UIP do HU/UFSC.....	46
---	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. PROTEÇÃO SOCIAL E FAMÍLIA: ARTICULAÇÃO COM O DEBATE DO CUIDADO	14
2.1 Família e Cuidado	22
3. O PROTAGONISMO DA FAMÍLIA NA POLÍTICA DE SAÚDE E OS REBATIMENTOS NO CUIDADO EM SAÚDE	27
3.1 A Responsabilização da Família nos Serviços de Saúde	32
4. CUIDADO EM SAÚDE E RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR	40
4.1 O Serviço Social no HU/UFSC: A Unidade de Internação Pediátrica (UIP)	42
4.2 O Impacto do Cuidado em Saúde para as Famílias com Crianças Internadas na UIP...	45
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	61
REFERÊNCIAS	64
APÊNDICES	71

1. INTRODUÇÃO

A discussão sobre a problemática do cuidado no contexto da política social brasileira, especialmente no campo da saúde, tem ganhado relevância nos dias atuais tanto nos espaços teóricos como práticos, através do âmbito dos serviços. Barcelos (2011) aponta que isso se torna evidente na medida em que a família emerge como um sujeito importante no processo saúde-doença-cuidado e que permanece vinculada às diretrizes e programas que reforçam e evidenciam a incorporação da família no contexto dos serviços e da política de saúde.

A necessidade da realização deste estudo surgiu através da experiência do estágio curricular obrigatório, desenvolvido na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC), no período de março a dezembro de 2015.

No decorrer das atividades realizadas e das experiências vivenciadas no campo de estágio, inúmeros questionamentos e indagações emergiram frente às situações observadas no cotidiano do ambiente hospitalar. Estes questionamentos permaneciam atrelados a situações que envolviam as famílias das crianças internadas nos processos de cuidado, considerando-as como um fator de extrema importância durante o processo de saúde-doença destes sujeitos.

Contudo, em muitos momentos, notou-se que essa expectativa existente no serviço para com as famílias ocorria de forma impositiva, sem levar em conta, muitas vezes, seus limites e possibilidades. Com isso, percebeu-se a necessidade de compreender como se expressam estes processos de responsabilização e discutir, no âmbito das relações familiares, o cuidado em saúde visando compreender a perspectiva das famílias diante deste debate.

Portanto, o objetivo geral deste trabalho é o de compreender os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado de crianças internadas na UIP do HU/UFSC. A partir disso, delimitaram-se os seguintes objetivos específicos: a) discutir no âmbito das relações familiares o cuidado em saúde; b) descrever e analisar as ações assumidas pelas famílias no cuidado das crianças internadas, dentro e fora do ambiente hospitalar; c) constatar que rede de apoio externa à família é acionada para a garantia do cuidado em saúde das crianças internadas; d) relacionar a importância do cuidado em saúde para a área do Serviço Social na definição de suas práticas profissionais em saúde.

Através desses objetivos, busca-se contribuir para uma ação reflexiva do fazer profissional do Serviço Social e dos demais profissionais da área da saúde que atuam junto às famílias, através de uma perspectiva pautada nas concepções de direito e de cidadania. Destaca-se também a importância de suscitar o debate acerca do tema tanto para a intervenção prática dos profissionais da área da saúde, quanto para o aporte teórico da formação acadêmica em Serviço Social. Com relação aos usuários, a discussão almeja contribuir para o rompimento de ações que permitam a existência de processos de responsabilização, materializados através dos atendimentos realizados às famílias no âmbito hospitalar.

Neste sentido, objetivou-se, neste estudo, compreender criticamente a realidade através da análise de uma determinada situação, procurando estabelecer relações e aproximações com o contexto social na qual está inserida. A unidade de análise desta pesquisa foi a UIP do HU/UFSC e, visando atingir os objetivos apresentados, adotou-se a utilização de pesquisa documental e entrevistas com as famílias das crianças internadas que permaneceram como acompanhantes durante o período da internação.

Assim sendo, a pesquisa apresenta caráter qualitativo, exploratório e de campo, e buscou contribuir para a formação acadêmica da pesquisadora através da aproximação da mesma com a realidade dos usuários envolvidos, simultaneamente à concretização dos objetivos anteriormente expostos.

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 operacionalização de variáveis. (MINAYO, 1995, p. 21-22).

Deste modo, pretendeu-se realizar uma aproximação com a temática do cuidado visando contemplar e abranger os variados aspectos pertencentes à realidade analisada. O universo da pesquisa se trata de todas as famílias que permaneceram acompanhando crianças durante a internação na UIP, no período de maio a junho de 2016. Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, pensou-se na escolha intencional de uma amostra de cinco (05) famílias de crianças que estivessem internadas na UIP e que já possuíssem o histórico de mais de uma (01) internação.

A amostra foi intencional porque estas cinco famílias puderam ser identificadas através da existência dos prontuários físicos, bem como dos registros no Sistema de

Administração Hospitalar, onde o setor de Serviço Social tem o acompanhamento direto das informações.

Para selecionar os participantes, utilizou-se como critério de inclusão os seguintes requisitos: ser familiar da criança internada na instituição; que aceitasse participar da pesquisa; que possuísse idade igual ou superior a 18 anos e que fosse familiar de criança com histórico de mais de uma (01) internação.

A coleta de dados da pesquisa ocorreu por meio da realização de entrevistas através de um roteiro de perguntas (Apêndice A) na própria instituição, que foram gravadas com o consentimento das famílias das crianças internadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (Apêndice B).

Destaca-se que os registros e gravações de todas as entrevistas realizadas bem como a posterior análise das mesmas foram mantidas em sigilo. Desta forma, foram utilizados nomes fictícios para os entrevistados e para as pessoas citadas nas falas dos participantes, de modo a proteger a identidade dos sujeitos e cumprir com as exigências éticas de pesquisa envolvendo seres humanos.

Com relação à análise dos dados, salienta-se que para o mesmo também foi utilizado o método qualitativo buscando através dos resultados obtidos, identificar categorias de análise que proponham respostas ao objeto estudado, oferecendo novos respaldos às variadas áreas do conhecimento que pensam e discutem sobre a temática da pesquisa em questão. Ressalta-se, ainda, que a presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 15 de maio de 2016, sob parecer número 1.538.980, conforme previsto na Resolução 466/2012, no que diz respeito às normas e diretrizes de pesquisas que envolvem seres humanos.

Para tanto, a apresentação deste estudo encontra-se estruturada da seguinte forma: Inicialmente, para compreender a relação entre política social e família, considera-se necessário discutir a respeito da posição que a família tem ocupado no sistema de proteção social brasileiro. Desta maneira, a segunda seção abordará as transformações ocorridas nos sistemas de proteção social, sobretudo após a década de 1990, com a entrada do ideário neoliberal no contexto da política social brasileira, ocasionando novas configurações e reordenamentos para diversos setores da sociedade, especialmente a família. A seguir, pretende-se abordar sobre a prática do cuidado desenvolvido na esfera familiar e suas consequências e implicações para a família no desempenho destas ações.

Na terceira seção, com a finalidade de discutir acerca da relação família e política de saúde, propõe-se, abordar primeiramente questões relativas à trajetória histórica da política de saúde brasileira, de modo a identificar a incorporação da família neste processo. Num segundo momento, pretende-se analisar qual o debate atual sobre o cuidado no interior desta política e como isso se reflete na família e nos serviços de saúde.

Na quarta seção, será apresentado um breve um histórico da instituição e da trajetória do Serviço Social na UIP do HU/UFSC, local onde desenvolveu-se a presente pesquisa. Em seguida, será realizada a apresentação dos resultados da pesquisa empírica com a posterior análise dos dados, visando atender aos objetivos propostos neste trabalho.

Por fim, serão apresentadas breves considerações finais a respeito das análises realizadas durante o processo da pesquisa. Contudo, sabe-se que a discussão a respeito desta temática não será findada, haja vista a sua complexidade. Pretende-se realizar apontamentos sobre questões pertinentes para a reflexão dos profissionais de saúde, incluindo a/o assistente social, e para aqueles que estão à frente da gestão pública quanto às suas ações no âmbito dos serviços.

2. PROTEÇÃO SOCIAL E FAMÍLIA: ARTICULAÇÃO COM O DEBATE DO CUIDADO

Para compreender a relação entre política social e família, considera-se necessário discutir a respeito da posição que a família tem ocupado no sistema de proteção social brasileiro. Neste sentido, se abordará inicialmente nesta seção sobre as transformações ocorridas nos sistemas de proteção social, sobretudo após a década de 1990, com a entrada do ideário neoliberal no contexto da política social brasileira, ocasionando novas configurações e reordenamentos para diversos setores da sociedade, especialmente a família. A seguir, pretende-se abordar sobre a prática do cuidado desenvolvido na esfera familiar e suas consequências e implicações para a família no desempenho destas ações.

De acordo com Mesquita (2010), quando pensamos em proteção social nos remetemos a um conjunto de intervenções públicas e estatais voltadas para o enfrentamento de situações de risco ou privações sociais. Segundo a autora, isso foi institucionalizado a partir do conjunto de conflitos sociais relacionados aos processos de industrialização, urbanização e da expansão das relações de trabalho no século XIX, que por sua vez, impulsionaram o Estado a ofertar medidas no que se refere à garantia de proteção.

Contudo, ao longo da história da sociedade, a família sempre esteve presente como um mecanismo fundamental nos sistemas de proteção social, tornando-se indispensável no que se refere à provisão de bem-estar social. Desta maneira, utiliza-se do conceito de proteção social para designar também as variadas formas que as sociedades utilizam para proteger o conjunto dos cidadãos. Para Viana e Levcovitz (2005, p. 17) a proteção social traduz-se “na ação coletiva de proteger indivíduos contra os riscos inerentes à vida humana e/ou assistir necessidades geradas em diferentes momentos históricos e relacionadas com múltiplas situações de dependência”.

A partir da década de 1970, em decorrência do processo de globalização e modernização das sociedades e com as mudanças de cunho socioeconômico, político e cultural advindas deste período, ocorreram inúmeras mudanças nos Estados de Bem-Estar Social e nos sistemas de proteção social no âmbito internacional.

Lima (2006) refere que essas mudanças passaram a incidir a partir dos anos 1980 sobre a esfera da proteção social, reorganizando-a através da perspectiva neoliberal e

colocando o mercado como responsável pela regulação da vida social. A ideologia neoliberal, ao objetivar a privatização do bem-estar, propõe a minimização do papel do Estado e fomenta o debate em torno da legitimação dos mecanismos de solidariedade, colocando-os como um dos pilares fundamentais à proteção social.

Esta questão não fica alheia à realidade brasileira, que tem como marco histórico a promulgação de sua Constituição Cidadã no ano de 1988, mas que já na década seguinte vai vivenciar a expansão dos princípios neoliberais a partir do governo Collor¹, impactando fortemente sobre o conjunto das políticas sociais. 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.

Desta forma, a entrada do ideário neoliberal no âmbito da política social brasileira acarretou em novas configurações e direcionamentos, trazendo para o debate a importância e a necessidade da participação da sociedade civil na execução e condução das políticas sociais. Ressalta-se que, com a redução da função e do papel do Estado, preconiza-se a ideia de mercantilização do bem-estar e em contrapartida, atribui-se à sociedade e à família responsabilidades no âmbito da provisão do bem-estar. A respeito disso, Pereira (2004) define que tal movimento:

É também, e principalmente, uma estratégia de esvaziamento da política social como direito de cidadania, já que, com o ‘desvanecimento das fronteiras entre as esferas pública e privada’, se alarga a possibilidade de privatização das responsabilidades públicas, com a conseqüente quebra de garantia de direitos. (p. 33).

Com relação às variadas formas de proteção, Di Giovanni (1998) aponta para a existência de duas esferas: as instituições de âmbito privado e as de âmbito público. Observa-se, portanto, que há uma tendência em transferir o compromisso com a provisão de bem-estar do âmbito público para o âmbito privado (mercantil e não mercantil).

Segundo o autor, a proteção social no âmbito público ocorre através da alocação de recursos pelo Estado com a finalidade de garantir o bem-estar da sociedade, podendo ser objetivada através das políticas sociais. “Desta forma, a proteção social exercida através do Estado é assumida como função do poder público e representa a existência de um conjunto de

¹ Fernando Henrique Collor – Presidente do Brasil no período de 1990 a 1992.

garantias, mais ou menos extensas, através da intervenção política e administrativa.” (DI GIOVANNI, 1998, p. 12).

Já com relação à proteção social desenvolvida no âmbito privado, o autor assinala que as de natureza mercantil compõem-se de instituições que exercem a proteção social pautadas nas relações de mercado (troca), ou seja, oferecem serviços mas cobram por eles; já o tipo privado não-mercantil, relaciona-se àquelas instituições que desempenham o mesmo papel, no entanto, sem receber nada por isso como é o exemplo da família, das associações filantrópicas e da igreja. Desta maneira, persiste-se na ideia de que as responsabilidades devem ser partilhadas entre estas duas esferas, baseadas em torno de redes de colaboração e solidariedade.

Neste sentido, busca-se priorizar e desenvolver projetos e ações que envolvem grupos da sociedade civil e, principalmente, a família, como forma de torná-los parceiros e copartícipes na realização de serviços públicos. É neste contexto que as redes de solidariedade geradas através da família ganham destaque na política social e, principalmente, na proteção social contemporânea.

(...) a questão da partilha de responsabilidades entre as solidariedades públicas e privadas está claramente na ordem do dia da agenda política de todos os países de Estado-Providência. A necessidade de encontrar uma solução para a crise financeira do regime de proteção social é tamanha que, em muitos países europeus, se encara a hipótese de remeter para a família, ou para as redes de integração primária, um certo número de serviços e encargos que anteriormente eram em parte cobertos por despesas públicas. (MARTIN, 1995, p. 55).

Carvalho (2000) aponta que nos dias atuais, evidencia-se uma tendência nas políticas sociais em firmar-se nas chamadas microssolidariedades e sociabilidades sociofamiliares, haja vista a existência de uma grande expectativa com relação à capacidade das famílias de garantir e assegurar a proteção social.

No Brasil, contudo, percebe-se que nunca foram descartadas tais relações de sociabilidade e solidariedade familiar. Através delas, muitas famílias, principalmente as de camadas populares, buscam ampliar as suas possibilidades de sobrevivência. Assim, quando nem o Estado e nem a sociedade conseguem atuar de modo a garantir a proteção social, a família passa a ocupar centralidade no provimento de bem-estar. Lima (2006, p. 65) aponta que “há a redescoberta da importância dos laços de parentesco como fonte de cuidado e

proteção do grupo familiar e conseqüentemente o reconhecimento e valorização da família como uma importante instância geradora de cuidados, no desenvolvimento da reprodução social”.

Segundo Martin (1995) a solidariedade familiar e intergeracional sempre esteve presente nas sociedades, todavia, na redescoberta da família, essas práticas são apresentadas como possibilidades no enfrentamento da crise da provisão pública estatal no que se refere à garantia de proteção social. Neste sentido, propõe-se uma minimização da dependência da família dos serviços públicos e uma conseqüente ampliação da sua autonomia, com o intuito de que esta consiga garantir ao máximo o bem-estar de seus membros sem o amparo estatal, gerando assim “uma espécie de ‘proteção complementar’ àquilo que o Estado pode pensar assumir” (MARTIN, 1995, p. 71).

Contudo, há que se considerar o conjunto de transformações societárias e mudanças próprias da modernidade ocorridas ao longo da história que ocasionaram uma série de impactos que incidiram diretamente sobre a família. Conforme Arriagada (2002), podemos destacar: as alterações nos processos produtivos através da industrialização, da urbanização e da terceirização; as transformações demográficas com o aumento da expectativa de vida e queda nas taxas de natalidade; os novos padrões de consumo e trabalho; e maior acesso a bens e serviços sociais, ainda que de forma precária e segmentada.

Neste contexto, a respeito das mudanças mais evidentes às quais estiveram sujeitas a instituição familiar, pode-se salientar como elementos que contribuíram para a existência de novos arranjos familiares, resultando conseqüentemente numa alteração na dinâmica e na organização das famílias: a redução na composição dos grupos familiares, ocasionada devido aos avanços científicos tecnológicos de disseminação dos métodos contraceptivos que possibilitou a vivência da sexualidade sem o vínculo do casamento e a opção de escolha sobre ter ou não filhos; a legalização do divórcio, que propiciou a possibilidade de construção de novos tipos de relações familiares, dentre elas: famílias reconstituídas, famílias monoparentais e famílias unipessoais; o aumento no número de uniões consensuais, ou seja, sem vínculo legal; alteração no papel social das mulheres e nas relações de gênero devido à entrada massiva deste grupo para o mercado de trabalho, em todas as classes sociais; e a alteração na configuração do modelo patriarcal, centrado anteriormente no homem como único provedor da família, contribuindo para a participação das mulheres e aumento de sua autonomia. (PEREIRA, 1995; ARRIAGADA, 2002).

As pesquisas realizadas sobre a constituição das famílias brasileiras apresentam que, apesar da grande diversidade étnica e cultural do nosso país e da variedade de configurações familiares existentes, sempre houve o reconhecimento do modelo nuclear como padrão pré-estabelecido. Todavia, estudos recentes vêm mostrando cada vez mais os diferentes tipos de arranjos familiares pelos quais as famílias estão se constituindo nos dias atuais. Segundo Almeida (1987), através de uma análise mais atenta sobre a sociedade brasileira torna-se possível identificar a heterogeneidade de arranjos familiares existentes desde a época do Brasil Colônia.

Desta maneira, infere-se que a sociedade contemporânea vem promovendo significativas transformações no âmbito familiar, incorporando novas formas de constituição e composição de sua estrutura, mas não a isentando das históricas funções e atribuições colocadas a ela. Neste sentido, torna-se extremamente necessário impulsionar o debate a respeito das diferentes formas de se compreender família.

Fonseca (2000) salienta que a família não é uma unidade imóvel, sem mutações e que, desta maneira, não deve ser compreendida sob a ótica do domicílio e sim através do conjunto de relações que estabelece no seu cotidiano.

Expondo suas ideias sobre o assunto, Sarti (2003) destaca como uma característica das famílias pobres a sua configuração em rede. Assim, identifica-se a existência de uma rede que extrapola o núcleo familiar, não sendo limitada por laços de parentesco e/ou pelo espaço do domicílio.

A família pobre não se constitui como um núcleo, mas como uma rede, com ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configurando uma trama de obrigações morais que enreda seus membros, num duplo sentido, ao dificultar sua individualização e, ao mesmo tempo, viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos. (SARTI, 2003, p. 70).

Para essas autoras, tal unidade deve ser definida enquanto uma rede de relações devendo ser encarada como um conjunto de pessoas que mantêm relações entre si, sem necessariamente coabitarem o mesmo espaço. Desta forma, evidencia-se que as relações familiares transitam por uma rede que oferece recursos materiais e sentimentais, através do auxílio e da assistência prestada entre os próprios indivíduos, tornando-se da família “aqueles com quem se pode contar, quer dizer, aqueles em quem se pode confiar”. (SARTI, 2010, p. 33).

Depreende-se, portanto, que essa rede atua como estrutura de apoio para a unidade familiar, estabelecendo relações de troca entre os sujeitos. Para Miotto (1997, p. 120), a família é entendida “como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas, ou não, por laços consanguíneos”.

Nesta direção, ao tecer alguns comentários sobre os processos de participação da família na reprodução do bem-estar, Esping-Andersen (1991) aborda os conceitos de desfamiliarização e familismo. Em suas análises, o autor caracteriza a desfamiliarização como “[...] aquelas políticas que reduzem a dependência individual da família e que maximizam a disponibilidade de recursos econômicos por parte do indivíduo independente das reciprocidades conjugais e familiares.” (ESPING-ANDERSEN, 1991, p. 66). Isto é, no sistema de desfamiliarização ocorre uma diminuição da responsabilização familiar e, em contrapartida, uma maior disponibilização de proteção por parte do Estado e do mercado.

O familismo, por sua vez, é entendido como o sistema que atribui à unidade familiar um conjunto de funções e obrigações a serem desempenhadas. Nesta perspectiva, “as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade sobre seus membros”. (ESPING-ANDERSEN, 1991, p. 66).

A partir disso, evidencia-se nas últimas décadas, a presença de um forte e intenso processo de supervalorização da família no contexto das políticas públicas. No entanto, observa-se que não há, na maioria dos países, a presença de uma política familiar, entendida como “um conjunto de ações deliberadas, coerentes e confiáveis, assumidas pelos poderes públicos como dever de cidadania, para produzirem impactos positivos sobre os recursos e a estrutura da família”. (PEREIRA, 2004, p. 27).

Contudo, é fundamental que essa revalorização da família não se constitua como um mecanismo de redução da proteção social exercida pelo Estado, haja vista que somente pode-se reivindicar a função protetiva da família na medida em que se entende que ela também necessita de proteção e de amparo. Segundo Carvalho (2000, p. 18) “o potencial protetivo e relacional aportado pela família, em particular daquelas em situação de pobreza e exclusão, só é passível de otimização se ela própria recebe atenções básicas”.

Essa relação estabelecida entre as políticas sociais e a família no modelo neoliberal é denominada por De Martino (2001) como “neoliberalismo familista”. Neste modelo, a família é encarada como recurso para solucionar os problemas do mundo globalizado.

A idéia é tornar de âmbito privado atividades que anteriormente eram assumidas coletivamente pelo Estado e expandir as fronteiras do ambiente doméstico para que absorva cada vez mais responsabilidades que antes eram da sociedade em geral. (LIMA, 2006, p. 49).

Em vista disso, compreende-se que há, por parte da família, uma sobrecarga de atribuições que lhes são impostas pelo Estado e pela sociedade no tocante ao cuidado de seus membros. Todavia, seus entraves e limitações na provisão do bem-estar não são reconhecidos pelo modelo neoliberal e esta passa a ser encarada como instância natural capaz de garantir e assegurar a proteção social, devendo o Estado intervir apenas mediante falência de suas condições para o desempenho da proteção.

Dessa forma, a família se encontra muito mais na posição de um sujeito ameaçado do que de instituição provedora esperada. E considerando a sua diversidade, tanto em termos de classes sociais como de diferenças entre os membros que a compõem e de suas relações, o que temos é uma instância sobrecarregada, fragilizada e que se enfraquece ainda mais quando lhe atribuímos tarefas maiores que a sua capacidade de realizá-las. (CAMPOS; MIOTO, 2003, p. 183).

No Brasil, os sistemas de proteção social sempre foram precários, insuficientes e nunca alcançaram a universalidade, diferentemente dos países onde foram desenvolvidos os modelos de Estado de Bem-Estar Social, pautados sob os moldes do pleno emprego e de serviços de cunho universal. Os sistemas de proteção social brasileiro, historicamente, foram marcados pela desigualdade socioeconômica e direcionados ao público pobre, orientando-se sob a lógica da caridade e da benemerência como forma de oferecer assistência àqueles que não conseguiam garantir a proteção familiar.

No entanto, com a política neoliberal, ocorre uma diminuição no papel de proteção exercido pelo Estado e, paralelamente, uma redução no conjunto dos direitos sociais, levando os indivíduos e as famílias a buscarem no mercado os serviços de proteção necessários ao suprimento de suas necessidades. Às famílias desprovidas de recursos materiais para compra de tais serviços, cabe a função de assumir a proteção por si própria, contando apenas com os laços de amor, tolerância e ajuda mútua, e submetendo-se, muitas das vezes, a serviços precarizados e de baixa qualidade. A respeito desta discussão, Mioto (2008) explica que:

Diante disso, pode-se dizer que a partir dos anos 1990 se acirra no Brasil um processo de disputa entre diferentes projetos políticos para a sociedade brasileira, nos quais a questão da proteção social joga papel fundamental. Nesse âmbito, o processo é caracterizado, por um lado, pela tensão entre a afirmação da proposta de institucionalização da proteção social nos moldes

definidos pela Constituição de 1988 e a sua desconstrução através da retração do Estado. Esta inclui tanto as privatizações como a adesão ao princípio da focalização nas políticas públicas e a afirmação do Pluralismo de bem-estar. Por outro lado, pela tensão entre a afirmação da família como parceira na condução das políticas sociais e a sua “desfamiliarização”. Mesmo com os avanços advindos da Constituição de 1988, a regulamentação das diferentes políticas sociais, com exceção da saúde, ainda pautou a família como ator importante na provisão de bem-estar. (p. 143).

A respeito disso, Lima (2006) compreende que há por parte dos governos neoliberais o movimento de responsabilizar a família através de um conjunto de legislações que reforçam o seu compromisso com a reprodução social. Isso demonstra que o Estado, nas sociedades contemporâneas, passou a atuar muito mais como legislador e fiscalizador do que como executor de políticas sociais.

A responsabilização da família permanece explícita em inúmeros documentos legislativos, dos quais podemos destacar o mais recente Projeto de Lei (PL nº 6583/2013), que dispõe sobre o Estatuto da Família² e dá outras providências. Entretanto, com maior ênfase, ressaltamos a Constituição Federal de 1988 que apesar dos inúmeros avanços apresentados, expressou nitidamente sua concepção familista ao abordar especificamente sobre a família em seus artigos. Em seu texto, especialmente nos artigos 227, 229 e 230 do Capítulo VII, estabelece o seguinte:

[...] 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).

² Anteriormente a isso, destaca-se 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.

Desta forma, ainda que haja um movimento de distribuição de responsabilidades entre Estado, sociedade e família, a responsabilidade familiar é evidenciada e ganha papel de destaque. Há, portanto, a caracterização da família como sendo um lugar privilegiado de proteção, socialização e de integração primária dos indivíduos. Ou seja, tem-se reconhecida e valorizada a sua função protetiva, a qual deve ser ofertada e garantida àqueles que estiverem “desprotegidos” sejam eles adultos, crianças, idosos ou acamados.

A Constituição Federal de 1988 orienta, ainda, que o cuidado deve ser exercido e oferecido em ambiente doméstico, responsabilizando a esfera familiar pelo cumprimento dessas tarefas bem como pela garantia da reprodução social e do bem-estar dos indivíduos. Contudo, além dos múltiplos artigos descritos na Carta Constitucional a respeito desta temática, evidencia-se a existência de um aparato legislativo que também priorizam a família e estabelecem suas responsabilidades. No rol do conjunto de leis, podemos destacar: Lei 8.069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente; Lei 10.741/03 – Estatuto do Idoso; Lei 8.742/93 – Lei Orgânica da Assistência Social e entre outras.

Segundo Lima (2006), ao mesmo tempo em que se sinaliza para o compartilhamento de responsabilidades entre Estado, sociedade e família, há um aceno para o fortalecimento da responsabilização familiar.

Através desta breve análise realizada, evidencia-se uma forte presença do caráter familista no sistema de proteção social brasileiro. O Estado continua delegando às famílias o dever de prover a proteção e oferece a provisão pública para aqueles que não conseguem suprir suas necessidades ou de tê-las garantidas pela sua família, atuando de forma secundária. Logo, a família continua privada do suporte necessário para garantir o provimento do bem-estar e o Estado, em contrapartida, ao deixar de assegurar a proteção social em âmbito universal, aposta cada vez mais em políticas seletivas e utiliza-se de mecanismos de solidariedade como forma de reduzir cada vez mais a dependência da família dos serviços públicos.

2.1 Família e Cuidado

Considerando as análises realizadas anteriormente, a instituição família na contemporaneidade ainda permanece sendo caracterizada como lócus privilegiado de

desenvolvimento humano e social. Desta forma, mesmo que se apresente como um espaço contraditório, dinâmico e conflituoso, todos os aspectos apontam para a família como um lugar de mediação entre os indivíduos, inclusive entre os limites públicos e privados, configurando-se como espaço fundamental no âmbito da proteção social frente aos contextos de crise econômica do Estado e precarização dos serviços públicos. Essa lógica foi configurada a partir de uma ideologia calcada no pensamento de que as famílias, independente de qualquer situação, devem assumir o papel de proteção e de cuidado.

Com peculiaridades próprias de cada formação familiar, um aspecto que não pode ser negligenciado à família é o lugar privilegiado de preservação da vida. A família é o ambiente diário do nascimento de vidas que precisam ser cuidadas, amadas, acalentadas, protegidas e educadas, para que possam crescer e se desenvolver. É o lugar onde a gente aprende a ser gente. (MIOTO, 1997, p. 120).

Na esteira deste debate, diversos autores têm-se aprofundado em torno da temática que trata a respeito da posição que a família tem ocupado no campo da política social brasileira. Inicia-se, portanto, a discussão sobre a utilização do trabalho familiar – identificado como um trabalho invisível e frequentemente realizado por mulheres – como um recurso empregado pela política social latino-americana.

Com relação ao cuidado realizado na esfera familiar, Saraceno (apud MIOTO, 2009) aponta que com a saída das mulheres para o mercado de trabalho, o cuidado doméstico sofreu influências, o que fez emergir inúmeras discussões relativas às obrigações familiares. Tal questão permitiu repensar o modo de repartição de responsabilidades entre Estado, família e mercado e, ainda, entre os próprios membros do grupo familiar.

A respeito do conceito de cuidado, identifica-se a existência de inúmeras vertentes que a definem, agregando a esta categoria uma vasta gama de significados. No entanto, é consenso de que seu conceito relaciona-se a ações de solidariedade, dedicação, zelo e preocupação.

Em seus estudos, Krmpotic e Ieso (2010) assinalam que a categoria cuidado compõe-se de duas dimensões: a do cuidado material e a do cuidado imaterial. A primeira, expressa através de tarefas concretas que buscam atender necessidades físicas; e a segunda, resultante de um conjunto de sentimentos que buscam atender as necessidades emocionais, pressupondo uma relação de reciprocidade entre os sujeitos. A autora refere que o cuidado é composto de pequenas práticas que não podem ser consideradas naturais, pois requerem sentimento, tempo,

conhecimento e ações. Estas podem ser conscientes ou inconscientes, remuneradas ou não, entretanto, estabelecerão sempre uma relação de preocupação com o próximo.

[...] tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial e implica um vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone una relación entre que brinda el cuidado y el que los recibe, consolidando um esquema de obligaciones mutuas basado em la reciprocidade. Al no ser resultado de uma obligación jurídica o contractual, se basa em le relacional, por lo que em general no se trata de tareas estipuladas ni remuneradas. (KRMPTIC; IESO, 2010, p. 97).

Saraceno (1996) emprega o conceito de trabalho familiar como forma de substituir o até então utilizado conceito de trabalho doméstico. De acordo com suas definições, 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.

De acordo com Letablier (2007), a introdução da categoria cuidado permite dar uma nova configuração ao trabalho invisível e não remunerado desempenhado no seio da família. Segundo a autora, o cuidado é visto, sobretudo de duas formas: como o trabalho voluntário das mulheres desenvolvido na família e como papel da família na garantia da proteção social.

Normalmente, as famílias mantêm-se encarregadas de assumir o cuidado dos indivíduos nos espaços familiares. Isto ocorre devido ao fato de que, historicamente, a prática do cuidado se apresenta como uma ação específica da família desenvolvida cotidianamente em todas as sociedades. Oliveira e Marcon (2007, p. 68) apontam que o cuidado executado pela família "é caracterizado por ações e por interações presentes no núcleo familiar, direcionado a cada um de seus membros, com o intuito de alimentar e fortalecer o seu crescimento, o seu desenvolvimento, a sua saúde e seu bem-estar [...]".

Isto posto, depreende-se que o cuidado permanece sempre aliado à esfera familiar, ou seja, constitui uma competência da família e apresenta-se, de modo geral, como uma atividade reservada às mulheres. Para Batthyány (2009, p. 94), o cuidado é entendido como "uma atividade feminina geralmente não remunerada, sem reconhecimento, sem valorização social".

Com o intuito de contribuir para esse debate, Letablier (2007) aborda em suas análises a teoria defendida por Nancy Chodorow (1976) e Carol Gilligan (1982), estudiosas americanas que assinalam para a existência de um caráter sexuado da concepção de cuidado. Para as pesquisadoras desta vertente, as concepções de auxílio e cuidado estariam atreladas à essência feminina, por ser considerado como um “trabalho de amor”. Contudo, segundo a autora, há o movimento por parte desta corrente filosófica em favor da legitimação do trabalho familiar como trabalho remunerado.

Sob essa perspectiva, constata-se que a família sempre assumiu papel indispensável para o corpo social na medida em que desempenha a função de produção e reprodução de bem-estar social. Entretanto, há um aceno para a naturalização do cuidado familiar quando é delegada à família a responsabilidade de aprovisioná-lo.

Diante disso, torna-se necessário identificar e apontar as consequências desta sobrecarga excessiva à que estão sujeitas as famílias. Em seus estudos, Miotto (2004) destaca a existência de duas perspectivas: uma que propõe um modelo centrado na família, indicando-a como lugar de referência para desempenho do cuidado e da proteção; e outra, que defende que a capacidade de proteção da família relaciona-se à proteção que esta recebe através do acesso às políticas públicas. De acordo com a autora, a primeira ideologia baseia-se na premissa da responsabilização familiar, propondo o processo de disciplinarização das famílias como exigência para o processo de produção do cuidado. Já a segunda perspectiva, em contrapartida, preconiza que para garantir a proteção social, a família deve essencialmente dispor dos meios necessários para o cuidado habitual de seus membros, principalmente com as crianças, os adolescentes, os idosos e os doentes. (MIOTTO, 2004).

A partir da análise realizada acerca da relação existente entre família e cuidado é que se inicia a discussão a respeito da conexão entre duas categorias: família e serviços. Para Saraceno (apud MIOTTO, 2009), o trabalho desenvolvido na família é composto a partir de atividades relacionadas às tarefas domésticas; às atividades de cuidado dos membros da família; e às atividades realizadas para o estabelecimento de relações com as instituições e serviços.

Diante desses elementos apresentados, evidencia-se que o cuidado desenvolvido pela família, ainda que entendido como algo natural e imperceptível, está cada vez mais sendo discutido na esfera da proteção social. Paralelamente a isso, há também um movimento para o

debate a respeito da incorporação da família no campo das políticas sociais e no âmbito dos serviços.

Na área da saúde, diversos autores apontam para a existência de uma divisão de responsabilidades entre a família e os serviços públicos. Desta maneira, torna-se necessário a realização do debate em torno da política de saúde e do cuidado em saúde, na medida em que a família é tradicionalmente inserida e requisitada para desempenhar ações de parceria no que se refere à oferta do cuidado e preservação da saúde dos doentes.

3. O PROTAGONISMO DA FAMÍLIA NA POLÍTICA DE SAÚDE E OS REBATIMENTOS NO CUIDADO EM SAÚDE

Com a finalidade de discutir acerca da relação família e política de saúde, propõe-se, nesta seção, abordar primeiramente questões relativas à trajetória histórica da política de saúde brasileira, de modo a identificar a incorporação da família neste processo. Num segundo momento, pretende-se analisar qual o debate atual sobre o cuidado no interior desta política e como isso se reflete na família e nos serviços de saúde.

Na trajetória da política social, o processo sócio-histórico de luta pela política de saúde brasileira vem sendo delineado desde o século XIX, situando-se num cenário de ascensão dos movimentos sociais pelo movimento de democratização do país na década de 1980. Muitos foram os movimentos realizados em diferentes setores da sociedade, em especial na área da saúde, onde se destaca 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.

Com a promulgação da Constituição Federal em 1988, o país comemora um longo processo de luta através da criação de um capítulo referente à saúde, que a estabelece como “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988, art. 196) e simultaneamente, do Sistema Único de Saúde (SUS). Neste contexto, a política de saúde ganha espaço ao lado das políticas de assistência social e de previdência social e passa a constituir o tripé da Seguridade Social, estabelecendo assim um novo padrão brasileiro de proteção pública.

Barcelos (2011) refere que a proposta de construção de um sistema único nacional pautava-se na ideia de integralidade nas ações e serviços, através de uma rede regionalizada e hierarquizada em níveis de complexidade e com comando único em cada esfera de governo.

Assim, através da regulamentação das Leis 8.080/1990 e 8.142/1990, o SUS é instaurado a partir de um arcabouço legal e torna-se responsável pelo atendimento público da saúde da população brasileira e pela realização de ações e medidas de prevenção, proteção e

promoção da saúde, pautando-se na lógica da universalidade do acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência.

Ao realizar uma análise a respeito do cenário político da saúde no país, Bravo (2008) destaca a existência de dois projetos em tensão: o projeto de Reforma Sanitária, delineado na década de 1980 e firmado na Constituição de 1988, que propõe o acesso público equitativo, universal e integral aos serviços de saúde e visa assegurar a responsabilidade do Estado para com a sociedade e o compromisso com as políticas sociais, mais especificamente, pela saúde; e em outra direção, o projeto privatista, hegemônico na década de 1990, que articulado ao mercado voltou-se no sentido da retração dos direitos relativos à saúde, evidenciando um encolhimento estatal por meio de uma política focalizada, com contenção de gastos e limitação da oferta de serviços, ocasionando numa precarização e sucateamento da saúde e numa descentralização das responsabilidades estatais através de parcerias e transferências para os setores da sociedade.

Tal realidade se torna evidente no cotidiano, no momento em que o usuário realiza a busca pelos serviços de saúde e se depara com um cenário precarizado, permeado por ausências, sejam elas de equipamentos, medicações, profissionais e até mesmo de atendimento, devido à grande demanda existente. Desta maneira, depreende-se que a universalização da assistência em saúde constituiu grande avanço na trajetória da saúde pública do país. No entanto, ainda que com a presença do caráter universal na política de saúde brasileira, há, contudo, o predomínio da lógica neoliberal que através da focalização e precarização dos serviços públicos outorga à família uma série de novos encargos, recolocando-a como elemento indispensável na manutenção da saúde e provisão dos cuidados assistenciais. A respeito disso, Miotto (2009, p. 17) aponta que "em relação à família muito pouco se alterou no pós 88, pois nesse momento, nas ondas da reforma do Estado brasileiro, a família também é redescoberta como fundamental na preservação da saúde e cuidado dos doentes".

É através desta discussão que se emergiu o debate a respeito da posição que a família tem ocupado na política de saúde. Infere-se que estas questões começaram a surgir a partir da valorização do papel familiar na defesa e conservação da saúde dos doentes, em ambiente doméstico, pelo Banco Mundial, que através dos seus discursos políticos buscou reforçar e evidenciar as obrigações da família no campo do cuidado.

Desde os anos 1990, em maior escala, a família vem sendo incorporada nos sistemas de saúde como parceira nos processos de provisão e oferta do cuidado em saúde de seus membros. Tal incorporação se deu através de dispositivos e mecanismos que explicitaram a família como fundamental ao processo de cuidado nos serviços de saúde. Segundo Caetano e Miotto (2012), esta incorporação foi sendo desenvolvida com o passar do tempo, através de normativas que refletiram diretamente na estrutura e na provisão dos serviços.

Neste mesmo momento histórico, a família foi formalmente referenciada na política de saúde, ganhando destaque especialmente através do Programa Saúde da Família (PSF)³, principal responsável pelo gerenciamento da atenção básica no país. O PSF foi instituído em 1994, pelo Ministério da Saúde (MS), como forma de reordenar os modelos de assistência através da introdução de equipes multiprofissionais nas unidades básicas de saúde, contrapondo-se à lógica do modelo biomédico existente anteriormente. As ações desempenhadas pelo programa possuem caráter continuado e visam à promoção, proteção e recuperação da saúde da comunidade.

Neste sentido, Bravo (2008) aponta que a Estratégia Saúde da Família (ESF) atua de forma estratégica na medida em que estimula a integração da rede de apoio familiar ao usuário do sistema de saúde e coloca a família como estrutura de apoio durante o tratamento, reafirmando sua importância na assimilação do processo saúde-doença.

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)”³; 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.

A Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (PNH), desenvolvida pelo MS em 2003, tem por objetivo “traduzir princípios e modos de operar no conjunto das relações entre profissionais e usuários, entre os diferentes profissionais, entre as

³ Em 2006 o PSF deixou de ser programa e passou a ser uma estratégia permanente na atenção básica em saúde, justamente por que programa possui tempo determinado e estratégia é permanente e contínua. Desse modo, passou a ser denominado de Estratégia Saúde da Família - ESF.

diversas unidades e serviços de saúde e entre as instâncias que constituem o SUS”. (BRASIL, 2004, p. 7).

No entanto, percebe-se que a família vem ganhando centralidade no conteúdo desta política. Dentre as suas propostas, podemos destacar, por exemplo, a cartilha “Visita Aberta e Direito ao Acompanhante” (2007) que possui por objetivo “ampliar o acesso dos visitantes às unidades de internação, de forma a garantir o elo entre o paciente, sua rede social e os diversos serviços da rede de saúde, mantendo latente o projeto de vida do paciente.” (BRASIL, 2007, p. 3). Segundo este documento, o espaço da visita e do acompanhante no interior do hospital é imprescindível para:

Permitir, desde o início, a integração do acompanhante e dos familiares no processo das mudanças provocadas pelo motivo da internação e das limitações advindas da enfermidade, colaborando com o doente no enfrentamento destas. [...] Para a equipe orientar os membros da família quanto ao seu papel de cuidadores leigos, que podem aprender algumas técnicas para a continuidade do cuidado em casa. [...] Para permitir que a pessoa internada perceba a participação dos familiares no seu tratamento, enquanto confirmação do afeto. No caso especial dos idosos, o mesmo ocorre como forma de retribuição a tudo o que estes já deram de si. Isso corrobora a idéia de que os laços familiares e afetivos são fortalecidos nos momentos de hospitalização. (BRASIL, 2007, p. 7-8).

Neste sentido, compreende-se que o papel da família é acentuado na medida em que, durante o processo de hospitalização, há por parte da equipe multidisciplinar o movimento de delegar às famílias algumas atribuições técnicas para que possam ser realizadas com os doentes, tanto durante o período de internação quanto no pós-alta hospitalar, apoiando-se nas dimensões sentimental e afetiva como forma de corporificar o envolvimento e a participação da família.

Outro dispositivo que aborda o processo do cuidado é o Guia Prático do Cuidador (2008), elaborado pelo MS. 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. Em seu texto, ao definir quem é o cuidador, o Guia torna perceptível a relação estabelecida entre família e cuidado:

Um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. [...] 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. Nesta perspectiva mais ampla do cuidado, o papel do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos, sejam eles saudáveis, enfermos e/ou acamados, em situação de risco ou fragilidade, seja nos domicílios e/ou em qualquer tipo de instituições na qual necessite de atenção ou cuidado diário. (BRASIL, 2008, p. 08).

De acordo com os parâmetros da atenção hospitalar da PNH (HumanizaSUS), propõe-se a “existência de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares, como as de cuidados domiciliares”. (BRASIL, 2004, p.15). Evidencia-se, portanto, que há uma tendência em delegar o cuidado às famílias através do apelo ao apoio familiar.

Nesse sentido, vale destacar ainda a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2002), que tem como um de seus objetivos:

Incentivar e orientar as famílias a prestar cuidados adequados às gestantes, às puérperas e aos bebês no ambiente hospitalar e domiciliar, orientando-as sobre os passos iniciais da lactação, as técnicas de alimentação auxiliares à amamentação, os procedimentos básicos de higienização pessoal e do bebê, os vínculos pais-bebê, as formas de contato com o recém-nascido em cada fase do método, com ênfase no contato pele a pele na posição canguru, os sinais de risco para o bebê, os fatores e os sinais de risco comportamentais para a mãe no pós-parto, especialmente na segunda e na terceira etapas do método. (BRASIL, 2002, p. 12).

Desta maneira, busca-se incorporar ao método o acolhimento à família do bebê e incentivar a participação familiar no cuidado ao recém-nascido internado em Unidade Neonatal.

Já as Diretrizes Operacionais do Pacto pela Saúde, foram instituídas em 2006 pelo MS com o objetivo de organizar o planejamento, o financiamento e a gestão do SUS. Traduz-se num acordo estabelecido entre os gestores do SUS e subdividido em três categorias: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto pela Gestão. Dentre as suas diretrizes, ressalta-se as ações estratégicas do Pacto pela Vida, que preconiza a atenção familiar com o intuito de “instituir esta modalidade de prestação de serviços ao idoso, valorizando o efeito favorável do ambiente familiar no processo de recuperação de pacientes e os benefícios adicionais para o cidadão e o sistema de saúde”. (BRASIL, 2006, p. 11).

Mais recentemente, na agenda da saúde, sob a perspectiva do Serviço de Atenção Domiciliar no SUS podemos mencionar o Programa Melhor em Casa, lançado em 2011 com

o intuito de oferecer assistência multiprofissional especializada e gratuita a pacientes com agravos de saúde, por meio do atendimento domiciliar, com cuidados mais próximos da família (MS, 2015a).

Segundo o MS (2015a), através da assistência prestada no âmbito domiciliar por este programa, acena-se para uma significativa redução dos riscos de infecções hospitalares bem como uma diminuição na ocupação de leitos e economia nos custos de um paciente, se comparado a uma internação hospitalar.

A casa possibilita um novo “espaço de cuidado” que “pode remeter a uma identificação e proximidade do cuidador para além da função técnica e da instituição hospitalar”. Este novo local permite um leque de opções na produção do cuidado e uma maior autonomia para a família do usuário. (MS, 2015b, s/p.).

Diante da análise realizada acerca dos documentos apresentados acima, observa-se que a política de saúde vem, historicamente, convocando a família a participar do processo de cuidado em saúde de seus membros através de mecanismos legislativos que reforçam o envolvimento da família neste âmbito.

3.1. A Responsabilização da Família nos Serviços de Saúde

Nos dias atuais, o debate sobre o cuidado no interior da política de saúde vem ganhando cada vez mais destaque. Em vista disso, considera-se importante discutir as suas diversas concepções, significados e implicações para a família no que se refere à sua inserção nos serviços de saúde.

Ao realizar uma breve revisão bibliográfica, constata-se que alguns autores consideram o cuidado como sendo um conjunto de práticas pautadas em valores, convicções, saberes e crenças que regulam as ações de saúde. Segundo Pinheiro e Guizardi (2005, p. 21 apud BARROS; Pinheiro, 2010, p. 111) o cuidado em saúde é entendido como “uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para a compreensão da saúde como ‘direito de ser’”.

De acordo com Albiero (2003), o ato de cuidar sempre foi reproduzido no âmbito privado e só com o passar do tempo é que foi adquirindo espaço na esfera pública, a partir de

dois grandes momentos históricos: o primeiro, no contexto da Revolução Industrial, que implicou num aumento da procura por mão de obra gerando assim dificuldades no que se refere à manutenção do cuidado no espaço familiar; e o segundo, que se originou a partir da ideia da institucionalização com o surgimento de instituições hospitalares, como asilos e manicômios, que tinham por objetivo o controle e a vigilância dos doentes, buscando isolá-los da sociedade.

Segundo a autora, devido aos elevados custos econômicos e sociais e ainda, à baixa eficácia na recuperação da saúde dos doentes, passou-se a questionar o uso dessa prática de institucionalização. Em virtude disso, o espaço da família e da comunidade passou a ser revalorizado e reafirmado como ambiente de cuidado em vários países, em consonância com a crescente mobilização pela extinção dos manicômios e pelo fim do processo de desospitalização dos pacientes.

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.

Com base nos apontamentos realizados por Klock, Heck e Casarim (2005), na área da saúde, o cuidado pode ser dividido em duas categorias: o cuidado de reparação da vida e o cuidado de manutenção da vida. Na primeira, acena-se para a presença e intervenção do profissional da saúde capacitado para o provimento do cuidado; Já na segunda, preconiza-se a realização do mesmo pela família ou pelo próprio paciente.

Desta maneira, a família passa a ter a sua participação reconhecida e considerada como elemento primordial na promoção e na prevenção da saúde, bem como nas ações de tratamento da doença de seus membros. Para Elsen (1984 apud STAMM; MIOTO, 2003, p. 164), o espaço familiar é concebido como um sistema de saúde para seus próprios integrantes, e "é nesse sistema que ocorre todo o processo de cuidado, no qual a família toma as iniciativas necessárias frente às situações de doença, supervisiona, avalia, busca ajuda, estando continuamente atenta e disponível para cuidar". Este cuidado realizado pela família frente às situações de adoecimento compreende um conjunto de ações que visam garantir um suporte

físico, material e emocional ao paciente, através da prestação de auxílio para a realização das atividades diárias e cuidados básicos como: alimentação, higiene, locomoção e entre outros.

Conforme já abordado anteriormente, o incentivo à assistência domiciliar vem sendo discutido no âmbito da política de saúde, nos serviços privados e públicos, como forma de reduzir ao máximo os gastos com despesas hospitalares e aumentar a rotatividade dos leitos por meio do processo de desospitalização. Neste sentido, ao transferir-se o cuidado em saúde para o ambiente domiciliar, a família passa a assumir papel central no desenvolvimento desta tarefa, o que acaba conferindo a este cuidado um caráter doméstico.

A atenção domiciliar no SUS, regulamentada pela Portaria nº 963 de 2013, é definida como sendo um novo modelo de atenção à saúde, materializada através de “um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde”. Nesta mesma legislação, o cuidador é definido como a “pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”. (BRASIL, 2013, s/p.).

Do ponto de vista de Franco e Merhy (2008), a realização do cuidado no espaço do domicílio passou a obter caráter tecnificado na medida em que houve um apelo para a transferência de tecnologias e conhecimentos de cuidados à família, que passa a ficar cada vez mais responsável por grande parte dos cuidados, inclusive os mais sofisticados e intensivos, reafirmando assim o emprego do trabalho familiar, não pago e invisível. Ademais, neste cenário, a família passa a ser também convocada como objeto de cuidado:

[...] os grupos de familiares têm sido uma tônica nos serviços de saúde e eles aparecem [...] como uma forma de inserção da família e uma estratégia utilizada pelo serviço para contribuir no processo terapêutico do usuário, incluindo a família no serviço e instrumentalizando-a para o cuidado. (BIELEMAN et al., 2009, p. 137).

Sob esta perspectiva, torna-se atribuição das equipes multiprofissionais responsáveis pelos programas do Serviço de Atenção Domiciliar oferecer diretamente ao cuidador atividades de preparo e capacitação para o provimento da assistência. Portanto, torna-se competência das equipes de saúde:

[...] 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.).

Desta forma, constata-se que a utilização deste método pela equipe de saúde constitui uma tática do serviço em ofertar treinamentos aos familiares, identificados na maioria das vezes como cuidadores, de modo a desenvolver e estimular a colaboração familiar no processo de adoecimento e de cuidado no domicílio nos mais diversos estágios da doença e consequentemente, reduzir a demanda por solicitação de atendimento nos serviços de saúde.

A respeito disso, Albiero (2003, p. 170) também destaca que “a família vai sendo reincorporada publicamente como corresponsável pelo doente e pelos custos, continuando com o ônus do cuidado e não com o bônus do serviço”. Segundo a autora, a assistência realizada em âmbito domiciliar possui duas faces:

Uma primeira revela a sua importância para a humanização do cuidado, no espaço doméstico junto com a família e das coisas que sempre pertenceram ao paciente carregadas de significados e valores. Uma segunda face revelada pelos dados da pesquisa demonstra as implicações que a assistência tem para a família, considerando o seu alto custo, o número reduzido de seus membros no espaço doméstico para auxiliar, a idade avançada do cuidador e principalmente caracterizando-se pelo trabalho da mulher como cuidadora. (p. 169).

Ainda para Albiero (2003), o cuidado prestado pela família ao doente no domicílio baseia-se em relações de parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. Nas relações de parentesco, o cuidado é predominantemente exercido pelos cônjuges; nas de gênero, pelas mulheres; nas de proximidade física pela pessoa que divide o mesmo local de moradia do doente e por último, nas de proximidade afetiva, onde se sobressaem as ações desempenhadas entre os cônjuges e entre pais e filhos. Uma pesquisa realizada no ano de 2012 pelo MS evidenciou que com relação aos cuidadores: 50% são filhos dos pacientes, 16,8% são cônjuges e 10,3% são pais e mães. (MS, 2015c).

Neste sentido, acena-se para o movimento de redistribuição de papéis na prestação do cuidado no interior da família como um processo inerente à vida familiar, estando presente nas suas diferentes etapas e atuando de diversas formas conforme a necessidade.

Contudo, faz-se necessário entender a complexidade existente por de trás da condição de cuidador à que permanecem sujeitos muitos familiares, por vezes, totalmente despreparados para assumir tal atividade. Com relação ao aspecto emocional, o Guia Prático do Cuidador (2008) aborda que:

O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa, o que é bastante normal nessa situação. Por isso precisam ser compreendidos, pois fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada. É importante que o cuidador perceba as reações e os sentimentos que afloram, para que possa cuidar da pessoa da melhor maneira possível. (BRASIL, 2008, p. 9).

Assim sendo, afora o trabalho dispendido no ato de cuidar, cabe ainda à família a responsabilidade pelos custos que essa atividade requer. Esses custos podem materializar-se de maneiras diferentes e causar impactos emocionais e financeiros, ocasionando mudanças na rotina familiar principalmente quando algum membro da família precisa deixar de trabalhar para dedicar-se aos cuidados com o parente doente. Com relação aos gastos financeiros dispendidos pela família para o cuidado do familiar doente na unidade do domicílio, estes se associam, basicamente, a despesas com medicamentos, materiais de consumo, energia elétrica, alimentos e entre outros, estando as famílias mais pobres sujeitas a maiores impactos frente a esta situação. (ALBIERO, 2003).

Neste contexto, denota-se que a família vem sendo requisitada tanto nos domicílios quanto no âmbito dos serviços, onde necessita muitas vezes articular recursos próprios e de sua rede social primária para concretizar a ação do cuidado.

É justamente nesse campo que ocorrem, no cotidiano dos serviços, os deslizamentos em torno de atribuições de responsabilidades na provisão de bem estar. Sob a égide do cuidado se articulam diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos do cuidado para as famílias. Tais custos situam-se tanto no arco dos custos financeiros, como emocionais e de trabalho. [...] as famílias não se encontram nas mesmas condições materiais e culturais, e com isso as possibilidades de usufruírem dos serviços também se tornam desiguais. Tanto para avalia-los e negociar sobre as condições e qualidade dos serviços ofertados, quanto para a combinação de recursos para usufruir dos serviços. Essa combinação implica tanto em trabalho familiar,

como em recursos materiais da família que inclui os auxílios da rede social primária (família extensa). (MIOTO, 2010, p. 5).

Em vista disso, considerando o processo histórico de participação da instituição familiar no processo saúde-doença, torna-se evidente a relação estabelecida entre família e serviços de saúde no que se refere à promoção do cuidado necessário para o reestabelecimento da saúde dos indivíduos. Na discussão de Barcelos (2011, p. 55), o conceito de serviço é entendido como “trabalho em processo, que necessariamente é desenvolvido por um profissional ou pelo conjunto de profissionais”, o qual permite analisar e debater a respeito do conjunto de relações existentes entre os usuários, suas famílias e os profissionais que prestam os serviços. Para Saraceno (1996, apud MIOTO, 2012):

Os serviços modulam níveis de adequação e de requisições para as famílias, e isso demonstra o caráter contraditório dessa relação, pois, ao mesmo tempo em que são organizados para cumprir determinadas finalidades ou aliviar as tarefas da família, requerem trabalho e se definem como ‘*agenzie legittime di definizione delle norme*’.⁴ (p.130).

Neste contexto, Miotto (2009) sinaliza para a existência de um movimento no interior dos serviços em caracterizar e dividir as famílias em duas categorias distintas: as famílias boas e as famílias más. As famílias boas são definidas como aquelas que desempenham suas funções de acordo com o que é apregoado pela sociedade, ou seja, aquelas que estão dispostas a acolher, apoiar e oferecer atenção aos seus doentes de forma humanizada dentro dos serviços. Já as famílias más ou incapazes, são entendidas como aquelas que não se mantêm nos serviços, delegando assim os cuidados de seus membros ao corpo institucional de profissionais. Entretanto, uma vez que se tem a tradição naturalizada de que o cuidado é visto como atribuição própria da família há a ideia de que ao incumbir-se pelo cuidado os serviços estariam isentando as famílias de suas responsabilidades.

No âmbito da política de saúde, através de uma revisão da literatura, é possível identificar que os processos de responsabilização das famílias se materializam sob duas formas, designadas por Maldini e Saraceno (2007 apud MIOTO, 2012) de prática administrativa e participação. Por prática administrativa, compreende-se todo o processo burocrático existente no interior dos serviços, os quais as famílias precisam enfrentar para poder ter acesso e usufruir de seu próprio direito. Ou seja, envolve todo o processo de tomada

⁴ Legítimas agências de definição de normas.

de decisões e busca pelo serviço frente ao contexto da doença. Já com relação à participação, esta engloba todo o processo de reabilitação onde a presença da família é requisitada pelo serviço.

Ainda de acordo com a autora, a presença da família é mais acionada na medida em que se verifica a defasagem de profissionais e as insuficiências existentes nos serviços de saúde. Entretanto, esta requisição nem sempre se relaciona com as deficiências do serviço:

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, 2012, p. 131).

Barcelos (2011) ao realizar entrevistas com profissionais de saúde no interior de uma instituição hospitalar identificou no discurso da equipe de saúde a existência de uma série de expectativas relacionadas ao protagonismo da família na gestão do cuidado e no acompanhamento do paciente internado. De acordo com a autora, ao passo que o cuidado é entendido como algo intrínseco às famílias, este passa a ser frequentemente requisitado através do papel do acompanhante. Para os profissionais, as atividades realizadas pelos acompanhantes causam impacto no cotidiano do trabalho na medida em que trazem um alívio na sobrecarga de tarefas à que estão sujeitos o corpo técnico e, em contrapartida, contribuem para o controle do tratamento uma vez que sua presença constitui fator de proteção para o doente, prevenindo assim possíveis erros da equipe.

Desta maneira, a respeito desta crescente revalorização da família como espaço de cuidado de doentes e debilitados pelos serviços de saúde é possível inferir que há, em torno da família, uma forte expectativa frente à sua capacidade de prover o cuidado. Cotidianamente, os serviços requerem das famílias a sua presença, o seu tempo e seus recursos e, mesmo em momentos nebulosos e de dificuldade, é a família quem se organiza para atender as necessidades de seus membros. No entanto, segundo Miotto (2009), essa relação existente entre família e serviços não é problematizada.

Assim, diante dos elementos acima apresentados, pretende-se no capítulo a seguir identificar e analisar a perspectiva das famílias presentes no interior de uma instituição hospitalar pública, de modo a compreender as suas concepções, suas vivências e experiências

como acompanhantes durante o período de internação, bem como os processos de cuidado desempenhados dentro e fora do ambiente hospitalar.

4. CUIDADO EM SAÚDE E RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR

Nesta seção, inicialmente, será apresentado um breve histórico da instituição e da trajetória do Serviço Social na UIP, local onde se desenvolveu a presente pesquisa. Em seguida, será realizada a apresentação dos resultados da pesquisa empírica com a posterior análise dos dados, visando atender aos objetivos propostos neste trabalho.

O HU/UFSC foi inaugurado na década de 1980 e concebido na perspectiva do trinômio ensino, pesquisa e extensão, atendendo a comunidade local e do Estado de Santa Catarina, turistas e visitantes. As obras de construção do HU iniciaram-se em 1964, no Campus Universitário da Trindade, mas somente se tornou realidade em 1980, após intensa luta reivindicatória de alunos, professores e comunidade junto às autoridades federais para a obtenção de recursos que permitissem sua inauguração. (UFSC, 2015d).

Uma característica importante do HU/UFSC é o seu atendimento de Emergência funcionando ininterruptamente, atendendo adultos e crianças em áreas separadas. Devido a isso, vem sofrendo pressões incontornáveis tendo em vista a demanda de população que não consegue atendimento nas unidades de saúde municipais e estaduais e que vê o HU/UFSC como centro de atendimento de elevado nível de competência técnica, atendimento humanizado e resolutividade. Assim, atua nos três níveis de assistência: o básico (prevenção e promoção da saúde), o secundário (atendimento especializado) e o terciário (alta complexidade no atendimento). (UFSC, 2015d).

Além disso, o HU/UFSC atende a população de todas as faixas etárias e é considerado estrutura de saúde de referência para a região metropolitana da grande Florianópolis, além de ser referência para o restante do Estado de Santa Catarina. A Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8080/1990), a respeito das ações e serviços de saúde, estabelece em seu artigo 45 que:

Art. 45 - Os serviços de saúde dos hospitais universitários e de ensino integram-se ao Sistema Único de Saúde (SUS), mediante convênio, preservada a sua autonomia administrativa, em relação ao patrimônio, aos recursos humanos e financeiros, ensino, pesquisa e extensão nos limites conferidos pelas instituições a que estejam vinculados. (BRASIL, 1990).

Desta forma, busca garantir à população o acesso à saúde de forma universal, proporcionando atendimento integral a todos os cidadãos que procuram o serviço, sem

distinções, levando em conta o que preconiza o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, que diz:

Art. 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988).

O HU/UFSC encontra-se vinculado às políticas de saúde e de educação, e tem sua fonte de recursos advinda da esfera federal, mais especificamente do MS e Ministério da Educação (MEC) contemplados no orçamento geral da universidade, bem como através da contratualização com a Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina e com a Prefeitura Municipal de Florianópolis, na qual foram estabelecidas metas e indicadores de resultados a serem cumpridos pela unidade de saúde. De acordo com o disposto no Capítulo I do Regimento Interno do HU/UFSC, são objetivos do hospital:

Art. 1º - O Hospital Universitário (HU), órgão suplementar previsto no Artigo 12, Inciso V do Estatuto da Universidade Federal de Santa Catarina, diretamente vinculado ao Reitor, é um Hospital Geral, e tem por finalidade promover assistência, ensino, pesquisa, e extensão na área de saúde e afins.
Art. 2º - São objetivos do Hospital Universitário: I - Ser campo de ensino, pesquisa e extensão na área de saúde e afins, em estreita relação e sob orientação das Coordenadorias e dos Departamentos de Ensino, que nele efetivamente atuam; II - Prestar assistência à comunidade na área de saúde em todos os níveis de complexidade de forma universalizada e igualitária. PARÁGRAFO ÚNICO - O Hospital Universitário está harmonizado com o Sistema Nacional de Saúde vigente. (UFSC, 2010, p. 2).

Portanto, é importante destacar que o HU/UFSC é caracterizado como sendo o maior hospital escola de Santa Catarina, tendo como parâmetro os princípios doutrinários da universalidade, integralidade e equidade possibilitando uma importante contribuição na formação dos estudantes, expressa através de uma efetiva aproximação com a prática profissional na área da saúde.

O HU/UFSC tem servido de campo para o desenvolvimento de atividades de ensino de graduação, pós-graduação *strictu e lato sensu*⁵, estágios curriculares e não curriculares para diversos cursos da UFSC, com destaque para o Programa de Residência Integrada

⁵ São expressões utilizadas para denominar e distinguir os tipos de pós-graduação. Os cursos de pós-graduação *stricto sensu* abrangem os programas de mestrado e doutorado, ou seja, possuem maior duração. A modalidade *lato sensu* compreende os cursos de especialização, com características de menor duração.

Multiprofissional em Saúde (RIMS)⁶ nas áreas de concentração: Saúde da Mulher e da Criança, Alta Complexidade e Urgência e Emergência. (UFSC, 2010).

Contudo, vale destacar que o HU/UFSC vem vivenciando desde o ano de 2015 uma série de ataques ao seu caráter público devido ao atual cenário de implantação das Empresas Brasileiras de Serviços Hospitalares (EBSERH), cujo objetivo é o de consolidar o projeto privatista em andamento nas áreas da saúde e educação do país, ocasionando num desmonte das políticas públicas. Analisando o contexto da privatização da saúde no Brasil, evidencia-se a recorrente transferência da gestão do patrimônio público, através de repasse de recursos estatais à entidades privadas. Os chamados ‘novos modelos de gestão’ fazem parte do conjunto de estratégias de contrarreforma do Governo, como medida tomada para contornar e enfrentar a crise do capital vivenciada nos últimos tempos.

Desta forma, o que se tem com a implantação das empresas de direito privado na gestão das instituições públicas hospitalares é um grande atentado à situação da saúde pública no país, na medida em que ocasionam os seguintes impactos: Comprometimento da autonomia universitária e ameaça ao trinômio Ensino, Pesquisa e Extensão; Terceirização dos Serviços de Saúde e Educação; Ameaça ao caráter público do serviço, implicando em um prejuízo à população usuária; Flexibilização e precarização dos vínculos de trabalho com incentivo para rotatividade e instabilidade dos vínculos trabalhistas, afetando diretamente a classe trabalhadora. (CFESS, 2014).

4.1 O Serviço Social no HU/UFSC: A Unidade de Internação Pediátrica (UIP)

Com a realização da histórica 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, um novo conceito de saúde foi construído ampliando a compreensão da relação saúde-doença como decorrência das condições de vida e de trabalho. A partir disso, foram instituídas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) as resoluções nº 218, de 6 de março de 1997 e nº 383, de 29 de março de 1999, que reconhecem e caracterizam a categoria de assistentes sociais como profissionais de saúde. (CFESS, 1999; MS 1997).

⁶ A RIMS caracteriza-se como um programa de especialização que tem por objetivo o aperfeiçoamento profissional, garantindo aos profissionais durante um período de dois anos a formação teórico-prática através de uma perspectiva interdisciplinar.

No HU/UFSC o Serviço Social foi instituído um mês após sua inauguração, contando apenas com duas profissionais da área. Atualmente o quadro profissional da instituição é composto por: 11 assistentes sociais, 11 residentes e 05 estagiárias de Serviço Social.

No que diz respeito às atividades de ensino, a equipe de Serviço Social do HU/UFSC realiza juntamente com o Departamento de Serviço Social da UFSC a inserção dos estudantes em campo de estágio obrigatório sob supervisão dos profissionais da instituição.

O trabalho dos profissionais do Serviço Social do HU se fundamenta, portanto, na concepção de que a saúde envolve um conjunto de outros fatores para além do pleno estado de bem estar físico, dentre eles: condições de habitação, saneamento, alimentação, renda e entre outros, sendo o acesso à saúde caracterizado como um elemento importante no processo de cidadania.

Os assistentes sociais têm como objetivo atuar sob os valores do projeto ético-político da profissão, realizando ações profissionais de assistência, ensino e pesquisa em saúde. Nessa direção, tem como atribuições específicas: estabelecer processos de trabalho com ênfase em ações intersetoriais que possibilitem o fortalecimento das redes de proteção social; compor equipes multiprofissionais visando atenção interdisciplinar aos usuários e suas famílias; socializar informações institucionais para promover o acesso e participação dos usuários nos serviços; contribuir para o processo de construção de um espaço interdisciplinar visando à formação profissional crítica, sólida e com competência em saúde por meio do Programa de Estágio e da RIMS; favorecer o desenvolvimento de pesquisas por meio de processos de educação permanente e formação contínua dos profissionais vinculados ao serviço. (UFSC, 2015e).

O Serviço Social no HU/UFSC, como já mencionado anteriormente, atua junto à equipe multidisciplinar que conta com a participação de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, psicólogos e outros profissionais da área da saúde, que tem por objetivo o restabelecimento da saúde dos usuários que chegam até a instituição. Conforme aponta Martinelli (2002, p. 4) “o lugar do Serviço Social na área da saúde é, portanto, um lugar multidisciplinar, plural, um lugar de ações cooperativas e complementares, de práticas interdisciplinares”.

Desta forma, evidencia-se que esta interação com os demais profissionais contribui para que haja uma maior exploração sobre as questões que perpassam todo o processo de

saúde-doença dos usuários, relacionadas a um conceito ampliado de saúde que abrange todo o processo biopsicossocial dos indivíduos.

Os assistentes sociais na instituição atuam com o intuito de garantir e assegurar os direitos dos usuários junto às políticas de Saúde, Educação, Previdência Social, Habitação, Assistência Social e entre outras, mantendo articulação também com entidades privadas e com organizações não governamentais.

Com relação aos instrumentais técnico-operativos da profissão, estes são utilizados pelos assistentes sociais durante os atendimentos aos usuários através dos acolhimentos, das entrevistas e da escuta profissional qualificada, que tem por objetivo identificar as demandas através do estudo social para que sejam realizadas orientações e, se necessário, articulação e encaminhamentos para a rede de serviços de proteção social. Como forma de documentar, analisar e avaliar as informações obtidas nos atendimentos, os mesmos são registrados e inseridos pelos profissionais de Serviço Social no Sistema de Administração Hospitalar, que consiste num sistema informatizado para armazenamento de dados de cada profissão atuante na instituição.

Cabe ressaltar que as atividades de orientação e acompanhamento desenvolvidas pelo assistente social na instituição são fundamentadas na garantia do direito à informação dos usuários como forma de exercício da cidadania, tendo em vista que é atribuição profissional possibilitar a socialização de informações aos usuários do serviço acerca de seus direitos e instruir o acesso aos mesmos. Assim, esta relação constitui “um processo educativo que possibilita aos usuários, a partir de suas individualidades, apreender a realidade de maneira crítica e consciente, construir caminhos para o acesso e usufruto de seus direitos (civis, políticos e sociais) e interferir no rumo da história de sua sociedade”. (MIOTO, 2009, p. 501).

A UIP do HU/UFSC, local onde foram desenvolvidas as atividades de estágio curricular obrigatório, iniciou suas atividades em 09 de julho de 1980, ofertando atendimento a crianças e adolescentes de (0) zero à (14) quatorze anos.

Atualmente, dispõe de 20 leitos para internação que se dividem em: 04 lactentes, 08 pré-escolares e 08 escolares⁷; e de uma equipe multiprofissional composta por: médicos, psicólogo, enfermeiros, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e assistente social, visando ofertar um atendimento integral aos pacientes e suas famílias. Encontra-se

⁷ Diferentemente de outras unidades do hospital, a unidade de pediatria não estabelece a numeração dos leitos. Os mesmos são divididos em grupos de acordo com a faixa etária dos pacientes, sendo assim: lactentes (crianças de 0 à 01 ano de idade); pré-escolares (crianças de 01 à 05 anos) e escolares (crianças e adolescentes de 06 à 14 anos).

direcionada para o atendimento dos casos que não necessitam de Unidade de Terapia Intensiva, possuindo como maior demanda de internação as doenças do sistema respiratório, tais como: asma, bronquiolite, pneumonia, e outras.

Neste sentido, a atuação do Serviço Social na UIP se manifesta através da realização de atendimentos junto às crianças/adolescentes e suas famílias, buscando alcançar o objetivo da ação que é o de “realizar um atendimento baseado na integralidade, de forma a atender as necessidades socioassistenciais das famílias e promover o acesso aos direitos”. (UFSC, 2014, p. 2).

Desta forma, com a introdução do pensamento de que saúde não se constitui apenas como contrário de doença oportuniza-se a inserção de outras profissões na atenção à saúde, como é o caso do assistente social, que se caracteriza como um profissional da saúde que “dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das ações, que o diferencia do médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde”. (CFESS, 2009, p. 23).

É, portanto, com o objetivo de assegurar a proteção à vida e à saúde das crianças e dos adolescentes, que o Serviço Social na UIP realiza acolhimentos/entrevistas com os usuários e seus familiares visando identificar a existência de demandas que exijam a intervenção profissional, de modo a evitar que situações de vulnerabilidade social influenciem na condição de saúde das crianças e dos adolescentes. Além disso, também busca mediante a efetivação de políticas sociais públicas, garantir o seu desenvolvimento com condições dignas de sobrevivência.

4.2. O Impacto do Cuidado em Saúde para as Famílias com Crianças Internadas na UIP

A partir deste momento do TCC, serão destacados os resultados da pesquisa de campo realizada com cinco famílias através de entrevistas que teve por objetivo compreender os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado com as crianças internadas, apontando aspectos que possam dar condições de ampliar o estudo e a compreensão acerca do processo de responsabilização familiar na área da saúde.

Inicialmente, apresentam-se alguns dados de caracterização das cinco crianças internadas na UIP do HU/UFSC a partir das informações armazenadas nos registros de atendimento do Serviço Social.

Tabela 1 – Caracterização das crianças internadas na UIP do HU/UFSC

<i>Nome da Mãe</i>	<i>Sexo da Criança</i>	<i>Idade</i>	<i>Motivo da atual internação</i>	<i>Local de Procedência</i>	<i>Número total de internações</i>	<i>Acesso à rede pública de apoio</i>
Margarida	Feminino	2 anos	Pneumonia	Bairro Agrônômica (Florianópolis)	05	Creche
Jasmin	Masculino	3 meses	Bronquiolite	Bairro Serraria (São José)	02	Creche/UBS/SEMAS
Bromélia	Masculino	4 meses	Bronquiolite	Bairro Capoeiras (Florianópolis)	02	UBS/SEMAS
Azaléia	Masculino	6 meses	Bronquiolite	Bairro Barra da Lagoa (Florianópolis)	02	Não refere
Fúcsia	Masculino	9 meses	Bronquiolite	Bairro Cachoeira do Bom Jesus (Florianópolis)	02	Não refere

Fonte: própria autora (2016).

Neste sentido, uma das primeiras questões abordadas junto às famílias teve por objetivo identificar quais foram os motivos que levaram à internação da criança:

Sempre a crise de bronquite, associada à infecção pulmonar que é a pneumonia, todas as cinco internações e até agora com dois anos e três meses é a décima pneumonia dela, as outras foram tratadas em casa. (MARGARIDA, 2016)

Bronquiolite, problema respiratório. (JASMIN, 2016)

Bronquiolite, nas duas vezes. (BROMÉLIA, 2016)

Cansaço e a dificuldade pra respirar. (AZALEIA, 2016)

Problema respiratório, bronquiolite. (FÚCSIA, 2016)

Podemos destacar, sem generalizações, que um dos problemas de saúde que mais acometem as crianças que internam na pediatria do HU/UFSC são as de natureza respiratória, não importando a estação do ano. Segundo Natali et al (2011),

As doenças que acometem as vias respiratórias são responsáveis por grande parcela de adoecimento e morte em adultos e crianças, alterando os coeficientes de mortalidade infantil e sobrecarregando os serviços de assistência à saúde. Denomina-se doenças respiratórias infantis o conjunto de doenças de etiologia e gravidade diversas que comprometem uma ou mais porções do trato respiratório da criança. (p. 585).

Constata-se, portanto, que as doenças respiratórias acometem as crianças o ano inteiro, fator responsável pelo elevado número de internações hospitalares.

O segundo bloco de perguntas realizadas teve por objetivo identificar o familiar acompanhante da criança no hospital durante o período de internação, bem como verificar se o mesmo também realizou o acompanhamento na internação anterior e se há mais alguém com quem possa ser revezar esta atividade:

Não, sempre fui eu que fiquei com a Maria, só uma vez, dessa última agora, do mês de setembro, é que a minha irmã veio ficar umas horinhas a tarde pra mim ir em casa, eu fui fazer um feijão pro meu esposo, porque fazia dias que eu tava aqui. A primeira internação ela ficou dezessete dias, aí eu fui em casa, eu sempre fico com ela direto, eu não saio nem na rua aqui [...]. (MARGARIDA, 2016)

Sim, sempre fui eu que fiquei com ela em todas as internações. Nunca tive ninguém que revezasse aqui comigo, sou só eu mesmo. (JASMIN, 2016)

Na outra internação eu fiquei direto. Dessa vez eu fico durante a noite e meu esposo durante o dia. (BROMÉLIA, 2016)

Em todas as três internações fui eu que fiquei com ele, sem sair daqui. A primeira vez foram cinco dias, a segunda foram sete dias e agora eu tô aqui ainda... Não tem ninguém pra revezar, bem que eu queria. Só eu mesmo. (AZALEIA, 2016)

Sempre eu que fiquei. Meu marido vem e visita, mas por conta do trabalho dele eu que fico durante a internação. (FÚCSIA, 2016)

Dentre as considerações realizadas, destaca-se primeiramente a questão de gênero, fortemente identificada durante o processo de coleta de dados. Algo que chamou a atenção durante a realização das entrevistas foi a predominância das mulheres (mães) como acompanhantes das crianças durante o período de internação hospitalar. Todas as participantes são do sexo feminino e apresentam-se como mães das/os pacientes.

Nos ambientes hospitalares e com mais ênfase em unidades de internação pediátrica, torna-se recorrente e “natural” a presença das mães nos processos de acompanhamento, sendo raros os momentos em que ela é substituída por outro acompanhante, seja um familiar próximo ou até mesmo um amigo da família. Segundo Beuter et al (2009):

[...] a mulher é a principal cuidadora quando um membro da família adoece; essa ação de cuidar ultrapassa o âmbito domiciliar, estendendo-se ao espaço hospitalar. Entende-se que a construção da identidade de gênero é socialmente determinada; à mulher cabe o cuidado com a casa, com o cônjuge e com os filhos. (p.30)

Assim, sem poder contar com uma rede familiar para revezar o acompanhamento durante a internação das crianças, acabam por ter que permanecer no hospital durante dias ininterruptos. Em apenas um dos casos, foi apontada a existência de revezamento com o pai da criança durante o referido período de internação.

A respeito das dificuldades encontradas durante o período de acompanhamento da internação das crianças, as participantes fizeram os seguintes apontamentos:

Ah, eu acho que é uma... É assim uma... Como é que eu vou dizer pra ti... São tantas as coisas que dificulta, pra mim assim o pior é ela ficar na cama, porque se ela não tá no oxigênio como hoje, eu posso pegar o carrinho e pelo menos dar uma arejada com ela, agora a situação que é necessária de ficar no leito, é muito ruim, porque daí tu tem que tá cuidando pra não perder o acesso, ela fica irritada, resseca o nariz, machuca, assa o nariz, aquela coisa. [...] Então assim, aí as outras dificuldades é de tomar banho, porque eu tenho que esperar o meu esposo vir a noite pra mim poder tomar um banho, eu fico o dia inteiro suada, de ir ao banheiro, eu tenho uma dificuldade, todas as cinco vezes que eu internei aqui eu não consegui ir ao banheiro evacuar, o meu intestino tranca mesmo, eu fico muito mal, com o abdômen inchado, agoniada, irritada... Outra questão é a coisa de ficar ali naquele ambiente, tu não vai em lugar nenhum é só aqui dentro, aqui dentro, aqui dentro, tu fica esgotada psicologicamente. Tu ver tua filha naquela situação, presa ali, presa entre aspas, mas é, querendo ou não é uma prisão porque tu é obrigada a ficar ali com a tua filha pra ela se tratar, tu não tem outra opção porque é o direito dela ficar aqui pra ser tratada e a gente tem que ficar aqui, a gente tem que se submeter a qualquer coisa pra que isso seja concluído, entendeu. (MARGARIDA, 2016)

Eu me incomodo mais é por causa dos meus outros filhos, daí eles ficam lá e eu não sei como eles tão sendo tratados. Fico pensando no que eles tão comendo, se tão cuidando bem deles, porque a minha mãe fica com eles só que daí esses dias uma passou pra outra porque não queria ficar, a outra passou pra outra, disseram que minha menina tava onze horas da noite na rua, eu fiquei apavorada comecei a cair em desespero porque ela tem dois aninhos. Daí uma se faz pra outra pra não cuidar, entendeu, pra não olhar pra mim. [...] Eu deixei numa responsabilidade de vó, porque vó é quase que nem mãe, né, não vai deixar minha filha jogada, só que aí ela deixou. Aí ela

disse: “Não, eu vou ficar com ela ainda”, daí minha mãe pegou e saiu, deixou com a minha irmã mais velha, daí minha irmã ficou e me ligou dizendo: “Ah não, eu não vou ficar de noite com ela porque ela vai chorar”, aí ela pegou e levou pra minha mãe, aí fica no bate-volta e é isso que me preocupa, entendeu? Deixar minha filha pra lá e pra cá. (JASMIN, 2016)

O mais difícil é porque durante a internação, a firma que eu trabalho ela não aceita os atestados, porque por mim eu ficaria com ele durante o tempo que ele tivesse internado, o acompanhamento certinho porque eu sei que é importante pra ele, só que a firma não aceita, eles não querem aceitar. Da última vez mesmo eu trouxe o atestado, aí a outra firma lá ainda falou, mas aceitou, pegou o atestado, a daqui não pegou. [...] O que eu acho realmente é o seguinte, o meu filho é de menor, ele ainda não pode ficar no hospital sozinho, eu acho isso errado da firma mas eu não posso fazer nada, porque eles que... Como é que diz... Eles que são donos da empresa, mas é errado, né? Sendo que eu não sou de faltar, eu não falto, é só mesmo agora que ele tá doente ou quando eu fico doente também porque realmente não dá pra mim ir, porque se eu pegar uma gripe, um resfriado ou alguma coisa assim eu vou trabalhar. (BROMÉLIA, 2016)

Ai! É muito tempo trancada aqui dentro desse lugar né, acaba com a gente dormir nessa cama aqui, é muito complicado. (AZALEIA, 2016)

A gente não sabe quem é médico, quem é enfermeiro, quem tá aprendendo, quem... Sabe? Assim, eu já tenho certa experiência com eles porque eu já vim da neo, (UTI neonatal – grifo nosso) já tenho conhecimento com as pessoas novas assim que vem um, vem outro, vem outro, eu acho assim que os médicos deviam “ó, eu sou fulano de tal”, se apresentar, “eu sou o médico cabeça, eu sou o responsável, qualquer coisa a senhora pode... esses são meus assistentes, vão me ajudar, tão aprendendo e tal”, mas não, aí tu não sabe quem é doutor, quem tá ensinando, quem tá aprendendo, é uma dificuldade assim. (FÚCSIA, 2016)

Podemos identificar nas falas das entrevistadas, a existência de queixas relativas ao desgaste físico e psicológico; à dificuldade na distribuição do cuidado e atenção aos demais filhos; à dificuldade em conciliar o trabalho e as demais atividades e dificuldades enfrentadas no interior do ambiente hospitalar com os profissionais da equipe de saúde.

A presença constante destas mulheres em unidades pediátricas de internação acarreta inúmeras consequências, dentre elas: desgaste físico; psicológico; sintomas de ansiedade e sobrecarga de tarefas. A Lei nº 8.069 de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), estabelece no seu artigo 12º que:

Art. 12. [...] Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (BRASIL, 1990).

Contudo, observa-se que muitas vezes, a unidade hospitalar não busca priorizar o conforto do acompanhante, atenuando assim o desgaste físico causado pelo momento da internação. Além disso, soma-se também o sofrimento advindo do intenso período de hospitalização, que se reflete tanto na vida das crianças quanto de seus familiares. Ao possuírem sua rotina diária alterada, estes necessitam dividir-se entre o ambiente doméstico, o trabalho e o hospital.

Assim sendo, uma vez que necessitam dedicar grande parte de seu tempo ao seu filho/a hospitalizado, torna-se comum e recorrente entre as acompanhantes a preocupação referente aos cuidados com os/as demais filhos/as e/ou familiares que permanecem em casa, e ainda, com as atividades desenvolvidas no trabalho, aumentando ainda mais o estresse emocional vivido neste período.

Outra questão pertinente para o debate refere-se à relação família e equipe de saúde. A respeito disso, Beuter (1996, p. 16) aponta que "as pessoas, no hospital, ficam expostas a um ambiente estranho e impessoal, onde o relacionamento dos profissionais de saúde com elas caracteriza-se pela distância, formalidade, informações rápidas e a utilização de terminologias técnico-científicas".

Isto se torna evidente através da fala de uma das participantes, onde a relação com a equipe é elencada como sendo uma dificuldade, haja vista que não há, na maioria das vezes e por parte de alguns profissionais, um contato mais aproximado com os familiares dos/as pacientes, causando dificuldades inclusive para identificação da especialidade do profissional que os atendem. De acordo com os artigos 3º e 4º da Portaria nº 1.820 de 2009, que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde:

[...] Art. 3º Toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver o seu problema de saúde. Parágrafo único. É direito da pessoa ter atendimento adequado, com qualidade, no tempo certo e com garantia de continuidade do tratamento, para isso deve ser assegurado: [...]

[...] II - informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível [...];

[...] Art. 4º Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos.

Parágrafo único. É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou deficiência, garantindo-lhe: [...]

II - a identificação dos profissionais, por crachás visíveis, legíveis e/ou por outras formas de identificação de fácil percepção; [...]. (BRASIL, 2009).

Em se tratando de um hospital universitário, onde há uma grande rotatividade de profissionais, acadêmicos, estagiários e residentes, faz-se totalmente necessário a existência de identificação profissional, de forma visível e de fácil percepção por parte dos/as pacientes e seus familiares/acompanhantes, bem como a oferta de informações referentes ao estado de saúde dos/as pacientes, tratamentos e procedimentos realizados, de modo a não gerar dúvidas e obstáculos para estas famílias.

A respeito do período de permanência no hospital como acompanhante, as entrevistadas foram indagadas sobre a realização de atividades requisitadas pela equipe de profissionais da unidade:

Ah, já aconteceu de enfermeiras me pedir pra dar uma medicação. Dessa última internação eu que fazia a bombinha nela com algumas enfermeiras que eu tenho mais intimidade, porque cinco internações são as mesmas pessoas que tu volta e revê. [...] Então já aconteceu sim, delas me pedirem pra mim fazer a medicação nela. Mas pra mim é tranquilo [...]. O espaçador, já é uma coisa usada continuamente em casa, então fazer aqui pra mim não é nenhum mistério. Lavar o nariz dela, eu já faço isso em casa sempre, então são coisas assim que pra mim tá tranquilo, às vezes eu prefiro fazer porque variando de enfermeiro, tu sabe que tem profissionais e profissionais. [...] Tem profissionais que tem aquela, né, carismático, tem uns que já são mais assim, fechados assim, tem aquele mito do enfermeiro que tem que ser cru e nu pra lidar com o paciente, entendeu? Então a gente sente muito isso também. Aconteceu um fato ontem à noite engraçado. Eu cheguei ontem e subi era três e quinze da manhã, tinha umas duas enfermeiras descansando, eu tinha ido ao banheiro, tava retornando do banheiro pro quarto, quando elas ficaram sabendo que era a Maria, eu senti meio que um “Meu Deus! Ela aqui de novo? Credo!”, tipo assim, sabe? Aí eu comecei a chorar, eu reparei nisso. Eu senti como se a gente tá, tipo assim, não incomodando, mas não sei, eu vi assim no rosto deles... Até o que atendeu ela falou assim “É a própria mesmo”. [...] A gente cuida né, mas não sei o que tá acontecendo com ela, aí tem essas coisas assim sabe que vai te minando, vai acabando contigo. [...] Aí a mãe é chata, porque assim ó, eu sou uma mãe que eu sou mãe, entendeu? Não que as outras não sejam, mas assim ó, eu sou mãe de exigir, eu quero ver se tão fazendo as coisas nela, eu pergunto se tá na hora do antibiótico, não quero saber entendeu, é minha filha. É minha filha e tá acabado. Então eu acho que isso aí incomoda eles, incomoda, eles não gostam, eles acham que eu sou uma mãe chata, pentelha. [...] Eles ficam bravo, ficam bravo com a gente, então assim, a gente entende que eles também tão saturado de trabalho né, só que cada caso é um caso [...]. (MARGARIDA, 2016).

Eu só faço o que o médico pede que é o sorinho no nariz, dou banho, troco a fralda, isso tudo sou eu que faço. (JASMIN, 2016)

Eu fico brincando com ele, dou banho, remédio, lavo o narizinho dele quando tem que lavar, só que em casa tudo isso eu já faço então eu não vejo problema. (BROMÉLIA, 2016)

Eles pedem eu faço, assim, ontem eles pediram pra eu ir na farmácia comprar um remédio, eu fui. Às vezes eu faço a bombinha nele pra poder aprender a fazer certinho, limpo o narizinho dele, tudo é comigo. (AZALEIA, 2016)

Só os cuidados normais tipo banho, comida, essas coisas. Aí a medicação eles vem, medicam, vem toda hora olhar se tem febre ou se não tem, vêm olhar batimento cardíaco, essas coisas tudo eles que fazem. (FÚCSIA, 2016)

Através das falas retratadas acima, evidencia-se que as mães durante suas permanências no hospital, desempenham inúmeras atividades requisitadas pelos profissionais da unidade. Maciel e Souza (2006) apontam que o acompanhante além de formar um elo com a equipe e oferecer segurança para o doente, é concebido como um auxiliar na prestação da assistência e visto como uma oportunidade de educação em saúde pelos profissionais.

No cenário brasileiro, a participação da família no cuidado com a criança hospitalizada começou a emergir somente a partir do final da década de 1980. Com a regulamentação do ECA em 1990, têm-se uma participação mais efetiva das famílias na medida em que a permanência de um dos pais ou responsável durante o período de internação hospitalar torna-se um direito assegurado às crianças e adolescentes. Tal questão encontra respaldo legal no artigo 12º da respectiva lei, que diz:

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (BRASIL, 1990).

Contudo, com o advento deste estatuto, inúmeros foram os desafios encontrados para aceitar e incluir a família no espaço hospitalar. Fernandes, Andraus e Munari (2006) referem que tal processo se configurou como:

[...] objeto de investigação por diversas áreas do conhecimento, na tentativa de compreender e transpor barreiras nas relações interpessoais, na readequação de infra-estrutura das unidades de internação para acomodar o familiar e habilitar os profissionais de saúde para oferecerem assistência adequada ao binômio criança/adolescente e família. Em função deste processo de mudança na forma de cuidar em pediatria, cabe às instituições de ensino a revisão de seus currículos e de estratégias de ensino para a formação dos futuros profissionais para esse tipo de abordagem centrado na criança e na família. (p. 109)

A participação da família nos cuidados com as crianças hospitalizadas encontra-se inserida na perspectiva do cuidado centrado na família, que propõe o envolvimento e a inclusão destes nos cuidados de saúde desempenhados no ambiente hospitalar (COLLET; ROCHA, 2003). Desta maneira, observa-se que as famílias durante o período de internação, são impulsionadas a dar continuidade as atividades habitualmente realizadas no espaço doméstico, como forma de auxiliar a equipe e cobrir as deficiências do serviço, que não consegue suprir completamente a demanda dos pacientes.

Anteriormente vista como um problema e como um empecilho ao trabalho da equipe, nos dias atuais, a família assume-se como recurso fundamental utilizado pela equipe profissional no apoio às crianças hospitalizadas. Para Gomes e Oliveira (2012), ao compartilhar o cuidado da criança com a família, há um incentivo ao desenvolvimento de competências e habilidades referentes à prática do cuidado.

Neste sentido, nota-se que o envolvimento da família nos cuidados com a criança hospitalizada permanece vinculado a uma histórica expectativa que a sociedade atribui às famílias. No entanto, nesse contexto, a família é concebida como um espaço provedor de cuidado, mas nem sempre é vista como um espaço que necessita de cuidados, de orientação e de atenção.

Sobre sentir-se preparada para assumir os cuidados com os/as seus filhos/as no hospital, as participantes fizeram as seguintes considerações:

Preparada... Eu acho que uma mãe nunca tá preparada pra uma situação dessas. Eu acho que uma mãe dizer que vem pra cá e sabe ali que a criança vai ficar internada e dizer que tá preparada, qual é a mãe que quer ver seu filho sendo espetado, espetado é a maneira de dizer mas... Vários... Que tem que ser feito, eu não tô discordando, só tô dizendo que pra gente é difícil, né, eu assim ó, das cinco internações, a primeira eu fiquei mais abalada, porque ela teve num estado muito grave, agora eu tô abalada porque faz um mês que ela saiu daqui, faz dez dias que ela teve infecção na garganta, então eu tô abalada pelos problemas meus pessoais também que queira ou não me afetam. A Maria tá aqui me afeta de outra maneira, que é a minha faculdade, meu trabalho, a minha casa, meu marido, o que que acontece, minha relação com meu marido, um casamento de vinte e cinco anos, por essas questões, não é que acaba o amor, mas vai desgastando, a gente tá bem assim distante, porque praticamente o dia a dia da gente é pra Maria, a Maria em casa ela é uma chiadora crônica, ela chia todos os dias, todo dia ela tem medicação pra fazer. Então não é só aqui no hospital o desgaste, o desgaste já é no dia a dia, entendeu? Então tu já vem pra cá sabendo que é mais uma maratona que tens que passar, então tá preparada... Eu acho que... Preparada... Eu sou mãe, eu aguento o tranco, mas preparada eu não sei se eu posso dizer que eu tô

preparada, não tem como dizer uma coisa dessas, afirmar né. (MARGARIDA, 2016)

Eu sinto assim que uma hora ou outra ele vai melhorar, não me preocupo tanto porque sei que os médicos tão fazendo o melhor pra ele. E como eu sou mãe, o instinto de mãe é cuidar do seu filho, cuidar dele pra que nada de ruim aconteça e eu fico tranquila assim, sinto que eu consigo ficar o tempo que for preciso pra ver meu filho bem. (JASMIN, 2016)

Sim. Eu sou mãe, preciso estar preparada pra tudo por mais que seja difícil, eu sei que ele precisa de mim e ele é pequeno, né? Preciso ficar com ele aqui. (BROMÉLIA, 2016)

Eu acho que eu sou a pessoa mais preparada que tem da minha família pra cuidar, até porque eu já sei cuidar dele, meu marido ficou aqui uma tarde com ele, quase morreu [*risos*]. (AZALEIA, 2016)

Acho que uma mãe sempre tem que tá preparada pra tudo, né? Principalmente pra cuidar do seu filho. E se ele tá aqui e tá doente, é minha obrigação de mãe ficar com ele. (FÚCSIA, 2016)

Como já abordado anteriormente, ao longo do tempo e em diversas sociedades, o cuidado sempre foi concebido como uma atribuição feminina. Por mais que tal questão venha sendo foco de debate e desconstrução nos dias atuais, nota-se que ainda permanece enraizada no discurso societário a ideia de que cabe à mulher, disposta na figura da mãe, o dever do cuidado com o/a seu filho/a, principalmente se este/a encontrar-se em situação de adoecimento.

Ao analisar as respostas elencadas acima, chamou-nos a atenção a recorrente relação estabelecida por estas mulheres entre cuidado e maternidade. Todas as mães entrevistadas associaram a questão da maternidade e do “ser mãe” aos cuidados infantis, referindo que cabe às mães o dever de estar preparada para assumir o cuidado com a criança hospitalizada. Uma, inclusive, referiu que se considera a pessoa mais preparada para cuidar. Desta maneira, observa-se que as próprias mulheres acabam entendendo o cuidado infantil enquanto tarefas exclusivamente femininas. (ROCHA-COUTINHO, 2003).

Contudo, nota-se que em uma das falas, a entrevistada nos propõe uma reflexão sobre o que é “estar preparada”. Segundo ela, a rotina turbulenta encontrada durante o momento da internação a afetam de diversas formas na sua vida pessoal e profissional, não sendo uma tarefa fácil. No entanto, também utiliza a expressão “aguentar o tranco” para simbolizar a sua força enquanto mãe, ou seja, a mulher tem a sua condição de sujeito secundarizada ao papel social de ser mãe.

A respeito das transformações ocorridas na dinâmica familiar durante a vivência do período de internação, é possível identificar através de uma das falas que isso se materializa através do distanciamento entre os membros, que é acentuado devido à rotina imposta pelo momento da hospitalização. Conforme apontam Perlini e Faro (2005), o período de hospitalização gera uma instabilidade na família, pois há um maior dispêndio de tempo ao familiar doente em comparação ao que é ofertado ao cônjuge e aos demais filhos.

Ao serem questionadas sobre como ficam os cuidados com as pessoas que residem em sua casa quando estão no hospital acompanhando seus filhos, obtivemos os seguintes relatos:

Isso aí é uma coisa [*risos*]. Meu marido tá abandonado, eu já posso dizer abandonado mesmo... Ele não é assim abandonado né, claro ele é adulto ele consegue se virar, mas abandonado no sentido... Na parte da esposa, tanto maritalmente como assim, em casa, cuidados mesmo que ele precisa. Claro que ele entende, mas a gente vê que todo mundo fica pra baixo. Aí a casa fica, não tem ninguém pra ajeitar a casa, quando eu vou daqui e chego em casa, eu vejo o outro lado ruim da minha casa, porque daí a minha casa tem que fazer tudo, aí eu tô saindo com a Maria ainda em recuperação daqui, eu acho que todo o processo, desde a internação até a alta é bem complicado assim. (MARGARIDA, 2016)

Meu marido antes de ir pro serviço leva as crianças pra creche de manhã, depois busca à tarde, faz a comida pra eles, dá a janta. E a outra pequena que não tá na creche fica com a minha mãe, porque meu marido não tem como cuidar, só no final de semana que ele não trabalha, daí ele fica o dia todo com eles. (JASMIN, 2016)

O meu marido se vira sozinho. Tem que se virar, porque eu tô aqui, não tenho como ficar indo pra casa direto, às vezes eu nem vou em casa, é difícil pra mim também. (BROMÉLIA, 2016)

Geralmente minhas filhas ficam com a minha sogra. Minha sogra fica olhando, na verdade. Elas ficam em casa e minha sogra fica olhando, dá almoço, dá janta, café da tarde, aí ela fica olhando, fica de olho pra elas não saírem. (AZALEIA, 2016)

[...] Na realidade assim ó, pra mim te falar bem a real quem é a mãe, lá em casa praticamente, é engraçado porque assim, o José faz tudo, sabe? Se tiver que levar o João em tal lugar ele pega, ele leva, ele traz. Se tiver que comprar alguma coisa, ele... Sabe? [...] Então assim, o José sempre cuidou dessas coisas. Aí claro, quando tem médico essas coisas, eu que trago, quando ele pode vir junto ele vem, quando ele não pode eu venho, venho sozinha mesmo, consulto e tal. [...] A parte da limpeza e de arrumar a casa fica mais comigo, então quando eu chego eu faço. (FÚCSIA, 2016)

Através dos relatos, pode-se observar que o cuidado desempenhado por essas mulheres não se resume apenas ao que é ofertado durante o processo de internação hospitalar. Uma das participantes revelou considerar o processo de internação até o período pós-alta hospitalar um

processo complexo. Isso ocorre pelo fato de que durante esse período, as cuidadoras acabam tendo que dividir-se entre as tarefas realizadas com a família, incluindo a administração da casa e a dedicação com os filhos e marido, além de seus compromissos pessoais e as tarefas com o filho doente. Ou seja, “[...] enquanto um trabalho invisível, realizado no âmbito familiar, a jornada do cuidado para as mulheres é intensa e extensa, incorrendo em um ‘estar à disposição’ integral”. (MARCONDES; YANNOULAS, 2012, p. 179).

Contudo, percebeu-se que embora na maioria das vezes a mulher fique responsável pelos afazeres domésticos, há um compartilhamento do cuidado familiar entre os próprios membros. Identificou-se a presença da participação do pai das crianças e de outras pessoas da família, como as avós, citadas pelas participantes.

Desta forma, há a presença de sinais que apontam para uma mudança neste sentido. A respeito disso, Carvalho e Koatz (2009, p. 5) referem que “apesar das resistências de gênero, cresce o número de casais em que as tarefas do cuidado com os filhos é experimentada por pais e mães”.

Quando perguntadas sobre a tarefa de conciliar casa, família e trabalho durante o período de internação, as participantes trouxeram os seguintes elementos para análise:

[...] Nossa! É difícil, quase que impossível. [...] Eu me cobro porque eu tenho que cuidar do marido, eu me cobro que eu tenho que cuidar da casa, eu me cobro que eu tenho que dar conta na faculdade, eu me cobro que eu tenho que trabalhar, eu me cobro disso, eu me cobro daquilo. Eu tô sobrecarregada. E o meu marido parece que meio que me cobra também, porque ele entende, mas parece que não entende, eu vejo nas atitudes dele. Ele é um cara bacana, ele é um paizão, mas ele não é um cara que tem paciência de vir no hospital, de ficar, ele não tem paciência. [...] E é bem complicado, né, porque daí chega em casa, tem tudo pra limpar, tem a Maria pra cuidar, tem coisas que tu vai levar três ou quatro dias pra poder organizar, a volta ao trabalho, aí tu vai trabalhar tu já vai preocupada porque ela recém saiu do hospital e é assim, é bem difícil. [...] Mas é um desgaste muito grande pra família, tanto em casa como aqui, eu aqui e eles lá, eu acredito que pra eles também não é fácil, porque se eu tô em casa, eles tão acostumados comigo, eu faço o almoço, eu faço as coisas. Eles tão acostumados a eu fazendo as coisas, eu à frente de tudo, e aí quando eu não tô, o barco fica à deriva [...]. (MARGARIDA, 2016)

Meu marido me ajuda bastante, tenta deixar a casa em ordem, cuida das crianças, e como eu tô de licença maternidade e não tô trabalhando as coisas de casa eu faço quando eu tô em casa, mas quando eu tô aqui eu peço pra ele me ajudar. Eu tô aqui mas eu fico preocupada, né, ligo toda hora pra saber se ele já deu o banho, se já deu a janta [...]. (JASMIN, 2016)

No período que ele tá aqui internado eu praticamente não fui em casa, eu vim trabalhar na quinta-feira e daí já fiquei, não fui em casa. Então em casa ele (**marido – grifo nosso**) que se vira assim, vai, faz comida, come e volta.

Eu fico por aqui durante o dia, quando eu tô trabalhando eu compro uma marmita, hoje eu fiquei aqui e ganhei almoço, mas quando eu tô trabalhando eu compro meu almoço, aí ele que vai em casa a noite, aí faz uma janta, ele se vira só, ele faz janta, aí almoço e assim vai indo. [...] Ele bota a roupa pra lavar, eu quando chego coloco no varal e também lavo algumas coisas. [...] É difícil porque assim ó, a minha vida nunca foi fácil, né, eu sei que agora com o bebê fica um pouquinho mais complicado, mas o difícil mesmo é por causa do serviço, o atestado, essas coisas. Aí eu tô pensando em dezembro ou janeiro sair do serviço, sair pra cuidar dele, aí mais pra frente eu pego outro. (BROMÉLIA, 2016)

Eu não faço nada, fico só com ele aqui. É como eu falei pra elas ontem (**filhas – grifo nosso**), elas me ligaram chorando, pedindo pra eu ir pra casa porque não aguentavam mais, aí eu falei pra elas: “Eu não posso fazer nada, o que que eu posso fazer?” Eu tenho que ficar aqui com ele, não tem ninguém pra ficar. [...] Mas a minha consciência fica pesada. (AZALEIA, 2016)

Na verdade, assim, eu conto com meu marido porque como ele é zelador do prédio onde a gente mora, ele leva nosso outro filho pro colégio, depois busca, aí dá a comida e tá ali por perto, cuida dele assim. E eu como não tô trabalhando, aí eu fico aqui com ele. (FÚCSIA, 2016)

Ao analisar as narrativas acima, percebe-se em algumas falas o retrato do sentimento de cobrança e de sobrecarga a que estão submetidas essas mulheres. Sentem-se culpadas por terem que cuidar da casa, do marido, dos filhos e ainda por terem que conciliar as tarefas profissionais, o que acaba gerando certa instabilidade emocional.

Além dos efeitos gerados para estas mulheres, mães, que acompanham seus filhos no ambiente hospitalar, há ainda um impacto causado sobre a família, que é afetada de certa forma. Uma das participantes referiu cogitar a possibilidade de largar o emprego para poder cuidar do filho. Outra refere que se sente mal por não ter com quem revezar o acompanhamento e ter que ficar longe das outras filhas. Para Carvalho e Koatz (2009, p. 5) “esta cobrança de gênero das mulheres cuidadoras, somada às exigências pessoais, pode fazer com que estas mulheres deixem de lado outras atividades e necessidades afetivas pessoais, se prendendo ao uso de uma única forma de estar no mundo”.

Desta maneira, nota-se que estas mulheres, identificadas com o cuidado materno, submetem-se a um intenso processo de sobrecarga, materializado no espaço doméstico e hospitalar bem como nas atividades realizadas fora de casa. Devido ao longo processo que vivenciam durante o período de internação, muitas destas mulheres acabam experimentando grandes mudanças em variados aspectos de sua vida, como por exemplo: viver em família,

com outros filhos e com o companheiro, trabalhar, estudar e concluir seus projetos pessoais, anulando muitas vezes a sua identidade, seus sonhos e suas metas.

Paralelamente a isso, é possível identificar a frequência com que a palavra “ajuda” é utilizada pelas entrevistadas para designar a repartição de tarefas entre os cônjuges. Aquino e Menezes (1998 apud CARVALHO, Koatz, 2009, p. 4) apontam que “a participação masculina no cuidado com a casa ainda é muito incipiente, mas as necessidades econômicas fazem com ela se expanda em diferentes classes sociais, embora ainda ocorra de maneira eventual, como uma colaboração à mulher”.

Como já mencionamos anteriormente, a sociedade nos dias atuais vem vivenciando, ainda que de forma lenta e gradual, uma mudança nos conceitos e concepções historicamente construídos ao longo do tempo. No rol dessas mudanças, podemos citar aquelas que se referem às distribuições de tarefas domésticas, antes identificadas como algo privativo às mulheres. No entanto, percebe-se que ainda permanece muito presente na sociedade a noção de “ajuda” para referir-se à colaboração do homem nas tarefas do lar, o que acaba fortalecendo a concepção de que é algo exclusivamente feminino.

Por fim, questionamos as participantes sobre com quem elas podiam contar para compartilhar os cuidados com a criança em casa:

Geralmente eu e eu. Meu esposo ajuda só que meu esposo assim, é o básico do básico. Não, assim, eu tenho que refazer essa questão. Agora que eu tô trabalhando ele tá me ajudando mais, porque daí eu vou trabalhar a noite, eu trabalho em escala doze por trinta e seis e o que que acontece, no período noturno ele fica com a Maria, só que ele não cuida da Maria como ela necessita, assim, tem dia que tem que lavar nariz, ele não gosta de fazer, ele cuida, mas se eu tiver em casa, claro que eu não vou dormir a noite, eu vou ficar medindo temperatura, eu vou lavar nariz, eu vou fazer o que ele já não faz de noite, ele dorme, porque no outro dia ele tem que trabalhar, entendeu? Ele cuida, ele é legal, meu Deus, ele é um paizão pra ela, só que ele faz o básico do básico. [...] E é isso, assim, é só eu e meu esposo, não tem mais ninguém pra contar. [...] Ela tá na creche, ela tem o período integral, mas por esses problemas de saúde dela ela quase não frequenta, a frequência dela é bem baixa, a frequência dela não é assídua assim, é uma coisa bem pausada. De um mês, por exemplo, se ela faz cinco dias é muito, porque geralmente ela tá chiando, ela tá com crise de bronquite, aí eu prefiro nem mandar ela. [...] A minha mãe é idosa, meus irmãos trabalham, não tem ninguém pra contar [...]. (MARGARIDA, 2016)

Eu conto com o meu marido e meu pai assim, o que eu precisar eu ligo pra ele, porque ele tem carro, né, mas eu não sou muito de pedir favor, eu não gosto. Só que daí tipo assim, eu falo pro meu marido e ele me ajuda bastante. Eu digo: “Ó, deixa a casa em ordem, lava a roupa, arruma sempre a mochilinha das crianças, vê bonitinho como que tá, leva eles arrumadinho pra creche, dá o banho na hora certa, dá a janta na hora certa pra não passar

do horário, não deixa eles ficar até mais tarde acordado porque no outro dia eles tem que ir pra creche”. [...] Aí a minha família às vezes só liga pra saber se ele já vai tá de alta. Minha mãe fica preocupada por causa da minha menina, porque minha mãe já criou todos os filhos e ela não quer mais saber de criar filho, né, daí ela pergunta: “Quando vocês vão sair?” A gente que é mãe a gente sente quando não quer ficar com o filho, entendeu? [...] Por isso que eu não gosto de pedir favor, se eu tenho que sair pra algum lugar eu levo meus filhos comigo. A gente não tem mais ninguém pra contar, lá o que move é o dinheiro. Quem tiver dinheiro tem amigo, só pagando. (JASMIN, 2016)

É só eu e meu marido mesmo. Tem o meu irmão, que visita nos finais de semana e se precisar de algo ele faz. Mas no dia a dia é só a gente. A gente se vira, minha família é lá da Bahia né, e aqui os amigos são só no trabalho, não tem ninguém pra contar. (BROMÉLIA, 2016)

Não, lá em casa é só a minha sogra. Quando eu tô em casa com eles a gente se ajuda, uma ajuda a outra a fazer as coisas. Uma ajuda a outra em tudo. [...] Não tem outro lugar, eu me viro sozinha mesmo, eu e meu marido. Quando ele tá em casa ele me ajuda, bastante assim, mas é muito pouco tempo que ele fica em casa também, ele trabalha bastante. Eu me sinto super sobrecarregada, nossa! Tem dia que eu acordo sete horas da manhã e vou deitar meia noite, porque eu tenho muita coisa pra fazer e administrar uma casa, quando são pequenos tudo bem, tu consegue levar, mas são três adolescentes. [...] Aí mais a comida pra fazer, mais o trabalho, quase sempre quando tem trabalho, quando eles me chamam, eu vou. (AZALEIA, 2016)

Não tenho mais ninguém pra contar além do meu marido, porque minha filha mora lá no Estreito e ela trabalha, né, então é uma coisa que eu não posso contar com ela. As minhas irmãs, uma mora em Barreiros, outra mora em São José, então a gente tem amizade, tem aquela coisa de família, mas é só visita. Se eu ligar, se eu precisar sair, eles vem, mas negócio assim de vir e ficar, aí eu prefiro eu. As tarefas assim são mais eu e ele. Também não tem outro lugar que a gente possa recorrer. (FÚCSIA, 2016)

Analisando as respostas acima, quanto à existência de uma rede social de apoio aos cuidados, duas mães mencionaram algumas pessoas da família com quem podiam contar. Outras referiram não poder contar nem mesmo com os familiares.

Desta maneira, observa-se que de modo geral, ocorre certo receio em citar a família extensa como parceira no que se refere a estas questões, tornando visível a presença de conflitos familiares e do sentimento de incomodo que isso desperta nestas mulheres e em suas famílias.

Identificou-se através das falas que, ainda que sejam apontadas algumas pessoas da rede familiar de apoio, o cuidado acaba sendo executado predominantemente pelas pessoas do próprio lar, com predominância entre os cônjuges o que evidencia a presença do discurso da individualidade, ainda muito forte na cultura das famílias. Apenas duas participantes

relataram a existência da creche como uma rede de serviço que auxilia a família no cuidado com as crianças, ainda que de forma superficial. Contudo, referem que o cuidado fica realmente reservado aos pais e restrito ao âmbito do domicílio.

Ao analisarmos os dados de atendimento do Serviço Social, observamos que além da creche duas participantes acessam serviços/benefícios oferecidos pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Secretaria Municipal de Assistência Social (SEMAS), embora não tenham citado e apontado esses serviços como instituições de apoio na prestação do cuidado.

Sob este aspecto, é possível refletir sobre a importância da existência de políticas públicas direcionadas à família, que se vê sobrecarregada e desprovida de suporte para a realização de suas tarefas cotidianas. Com exceção da creche, nota-se que em nenhum momento de suas falas as participantes fazem referência a alguma rede de serviço.

A respeito das creches, reconhecemos sua importância diante da provisão do cuidado às crianças, ainda que de forma parcial, haja vista que possibilita a inserção das famílias no mercado de trabalho propiciando ambiente específico para as crianças que ali se encontram. No entanto, sabemos o quão precária é a situação que a educação ocupa no Brasil, fator este que acaba por limitar o número de instituições e de reduzir as condições de acesso destas famílias.

Segundo Marcondes e Yannoulas (2012, p. 182), “independente da classe social ou da qualidade da inserção das mulheres no mercado de trabalho, as famílias reafirmam-se, no paradigma neoliberal, como instituição central e articuladora das demais instituições e arranjos das práticas sociais de cuidado”. Neste sentido, o que se evidencia é que a ação pública ocorre de forma subsidiária e insuficiente. Àqueles que não possuem meios de acessar serviços privados e não encontram suporte nos serviços públicos, cabe a tarefa de arcar individualmente, reafirmando assim a centralidade e a responsabilização da família na prática do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como se pode identificar através da discussão realizada ao longo deste trabalho, percebe-se que a temática do campo do cuidado é complexa e abrangente, tornando-se suscetível a muitos debates. Entende-se, portanto, ser necessário o aprofundamento sobre esta problemática no contexto da proteção social brasileira, especialmente no âmbito dos serviços e das políticas sociais, de modo a compreender suas implicações na dinâmica familiar nos dias atuais.

Na realidade brasileira, a família sempre ocupou centralidade no que se refere ao provimento da proteção social, contudo, nas últimas décadas, observa-se um intenso processo de supervalorização da família no contexto das políticas públicas. Apesar das inúmeras mudanças e transformações a qual esteve sujeita, ainda nos dias de hoje cabe à família o papel principal no que se refere à proteção social dos seus membros.

No modelo neoliberal, percebe-se que as discussões a respeito da prática do cuidado não resultaram numa maior responsabilização do Estado. Desta maneira, é relevante questionar a respeito de como o Estado vem assumindo a responsabilidade pela provisão do cuidado. Será que atua na desconstrução de velhas práticas, historicamente realizadas pela família? Infelizmente, nota-se que o Estado se utiliza de ações que reforçam e reproduzem práticas tradicionais, materializadas através do cuidado familiar. Marcondes e Yannoulas (2012, p. 179) afirmam que “o fato de o cuidado não ser devidamente problematizado na agenda política do Estado permite que as necessidades de quem cuida e de quem é cuidado não sejam colocadas como uma questão política.”

No cenário atual do país, é possível identificar que o caráter familista das políticas sociais reafirma a insuficiência estatal e reitera a centralidade das famílias no que se refere à questão do cuidado, apregoando a ideia de que as famílias conseguem desempenhar autonomamente a proteção sem o amparo do Estado, diminuindo expressivamente os custos estatais com a reprodução social.

Diante dessa realidade, compreender a perspectiva das famílias atendidas em instituições públicas hospitalares frente aos processos de responsabilização que elas têm assumido no cuidado foi essencial para propor reflexões sobre a temática em questão.

Os dados da pesquisa evidenciaram que a família é a principal responsável pela provisão do cuidado, em especial, do cuidado em saúde. Além disso, identificou-se que as mulheres são ainda, em maior escala, as mais afetadas pela sobrecarga gerada por esta atividade.

A respeito da rede familiar, é preciso considerar que se constata uma redução cada vez maior no número de pessoas com quem se pode contar para auxiliar nos cuidados, tanto no interior dos serviços quanto fora dele. Nas falas relatadas durante a pesquisa, percebe-se uma grande dificuldade em compartilhar o cuidado com pessoas da família extensa, embora este recurso ainda seja muito utilizado em nossa sociedade como forma de amenizar os impactos causados pelos encargos colocados à família. Nesta direção, identifica-se também a presença de uma defasagem no que se refere à existência de suporte público. Aguirre (2009) e Miotto (2011) apontam ser necessário pensar o cuidado como alvo de políticas públicas, de modo a serem partilhadas as responsabilidades que estão a cargo da família, e desconstruir a naturalização desta tarefa como uma atribuição familiar, principalmente nos contextos de desigualdade social vivenciados na atualidade.

É importante refletir que o Serviço Social como profissão interventiva e atuante sobre as expressões da questão social tem nos estudos, debates e em sua prática a responsabilidade de compreender o processo de responsabilização familiar no cuidado, haja vista o seu envolvimento no trabalho direto com os usuários das políticas sociais.

Através deste estudo foi possível perceber como as famílias têm sido demandadas para o cuidado, em especial no interior dos serviços de saúde, e então, cabe uma reflexão a respeito de como devemos pensar na contribuição do profissional assistente social junto a estas famílias. Será que em nosso cotidiano profissional nos colocamos como reprodutores da exigência de que o cuidado deve ser algo privativo das famílias ou problematizamos o caráter que as políticas sociais têm ganhado no cenário atual?

O Serviço Social na área da saúde tem um espaço reconhecido de importância no trabalho com as demandas sociais e com as famílias que utilizam os serviços de saúde. Nesta perspectiva, Oliveira (2012) assinala a responsabilidade que os profissionais que trabalham com famílias possuem no direcionamento das políticas sociais, podendo utilizar a sua prática cotidiana para subsidiar a implementação e a avaliação de políticas e programas sociais que atendam à realidade e às necessidades das famílias.

Neste sentido, pensar a respeito desta discussão permite aos profissionais e aos gestores das políticas construir ações, projetos e propostas que visem reavaliar a organização dos serviços e o conjunto de exigências impostas às famílias. Tal movimento é extremamente necessário para adensar o debate a respeito do papel da família nestes espaços, através da compreensão do contexto social em que vivem e das possibilidades encontradas para o desenvolvimento das ações.

Concordamos que o trabalho com famílias constitui um grande desafio à prática profissional nos mais variados espaços de atuação, contudo, consideramos ser possível através de ações norteadas pelo Código de Ética Profissional e pelo Projeto Ético-político da profissão, construir estratégias de inserção das famílias no âmbito dos serviços e das políticas sem corroborar com a ideia de culpabilização e responsabilização familiar.

REFERÊNCIAS

- AGUIRRE, R. Uso del tiempo y desigualdades de género em el trabajo no remunerado. In: _____. **Las bases invisibles del bienestar social: el trabajo no remunerado em Uruguay.** Montevideo: Rosario Aguirre, 2009, p. 23-86.
- ALBIERO, C. E. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais.** Florianópolis, 2003. 1 v. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Sócio-Econômico. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social.
- ALMEIDA, A. M. (Org.). **Pensando a família no Brasil: da colônia à modernidade.** Rio de Janeiro: Editora/Espaço e Tempo, UFRJ, 1987.
- ARRIAGADA, I. Cambios y desigualdade em las familias latinoamericanas. **Revista de la Cepal**, n. 77, ago. 2002, p. 153-161.
- BARCELOS, M. S. **A incorporação da família nos serviços de saúde: um debate a partir das concepções dos profissionais num hospital de alta complexidade.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Socioeconômico, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Florianópolis, 2011.
- BARROS, F. S.; PINHEIRO, R. Notas teóricas sobre a noção de competência: discutindo cuidado e humanização na saúde. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. de B.; MATTOS, R. A. (Org.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas.** Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2010.
- BATTHYÁNY, K. Cuidado de personas dependientes y género. In: AGUIRRE, R. **Las bases invisibles del bien estar social: el trabajo no remunerado em Uruguay.** Montevideo: Rosario Aguirre, 2009. p. 87- 123.
- BEUTER, M. et al. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa da enfermagem. **Rev. Min. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 28-33, jan./mar., 2009. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e47a93ae90.pdf>. Acesso em: Jun. 2016.
- BEUTER, M. **Atividade lúdica: uma contribuição para a assistência de enfermagem às mulheres portadoras de câncer.** 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.
- BIELEMANN, V. L. M. et al . A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 18, n. 1, p. 131-139, mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Abr. 2016.
- BRASIL. Constituição Federal (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado 1988.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: Jan. 2016.

_____. **Lei 8.080, de setembro de 1990**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm> Acesso em: Dez. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013**. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: Jan 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html> Acesso em: Jun. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. **Atenção Humanizada ao recém nascido de baixo peso: método mãe-canguru: manual do curso**. 1. edição. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_MetodoMaeCanguru.pdf> Acesso em: Jan. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão** – Brasília: 2006. 76 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <<http://www.saude.mppr.mp.br/arquivos/File/volume1.pdf>> Acesso em: Jan. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: Jan 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS - Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 20 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em: Jan 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante** – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 32 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf>. Acesso em: Jan 2016.

BRAVO, M.I. S. Política de saúde no Brasil. In: MOTA, A. E. et al. (Org.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008, p. 88-110)

CAETANO, P. S.; MIOTO, R. C. T. A política de saúde e a participação da família nos serviços. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL

(ENPESS) – Serviço social, acumulação capitalista e lutas sociais: o desenvolvimento em questão, 13., **Anais**, Juiz de Fora, 2012.

CAMPOS, M.; MIOTO, R.C.T. Política de Assistência Social e a Posição da Família na Política Social Brasileira. **Ser Social**, Brasília, n. 12, p. 165-190, jan./jun. 2003.

CARVALHO, M. C. B. (Org.) **A família contemporânea em debate**. 3.ed. São Paulo: EDUC: Cortez, 2000.

CARVALHO, M. L. M. de; KOATZ, G. L. F. Cuidado, couraça e autorregulação na maternidade e na paternidade. In: ENCONTRO PARANAENSE, CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOTERAPIAS CORPORAIS, XIV, IX, 2009. **Anais**. Curitiba: Centro Reichiano, 2009. Disponível em: <www.centroreichiano.com.br/artigos>. Acesso em: Jun. 2016.

CFESS Manifesta. Gestão Tempo de Luta e Resistência (2011-2014). **Contra a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh)**, 2014. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/arquivos/2014cfessmanifesta-ebserh.pdf>>. Acesso em 20 Dez 2015.

CFESS. Resolução n. 383/99, de 29 de março de 1999. **Caracteriza o Assistente Social como Profissional da Saúde**. Brasília (DF), 1999. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao_383_99.pdf>. Acesso em: Dez. 2015.

CFESS. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. (Versão Preliminar). Grupo de trabalho Serviço Social na Saúde. Brasília: CFESS, 2009, 42p.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 56, n. 3, p. 260-264, jun. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672003000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Jun. 2016.

DE MARTINO, M. Políticas Sociales y Família: Estado de Bienestar y Neo-liberalismo Familiarista. **Fronteiras**, Montevideo, n. 4, p. 103-114, set. 2001.

DI GIOVANNI, G. Sistemas de proteção social: uma introdução conceitual. In: OLIVEIRA, M. A. de. (Org.). **Reforma do Estado e políticas de emprego no Brasil**. Campinas: UNICAMP, 1998. p. 9-29.

ESPING-ANDERSEN, G. As três economias políticas do Welfare State. **Lua Nova**, São Paulo, n. 24, p. 84-116, 1991.

FERNANDES, C. N. S.; ANDRAUS, L. M. S.; MUNARI, D. B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, dez. 2006. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/936>>. Acesso em: Jun. 2016.

FONSECA, C. **Família, fofoca e honra**: etnografia das relações de gênero e violência em grupos populares. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2000. 245 p.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. A atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1511-1520, 2008.

- GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. de. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Mai. 2016.
- KLOCK, A. D.; HECK, R. M.; CASARIM, S. T. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/UFPEL-MS/BID. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 237-245, Jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em Fev. 2016.
- KRMPOTIC, C. S.; IESO, L. C. de. Los cuidados familiares: aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 13, n.1, p. 95-101, jan./jun. 2010.
- LETABLIER, M. T. El trabajo de “cuidados” y su conceptualizacion en Europa. In: PRIETO, C. (Ed.). **Trabajo, género y tiempo social**. Espanha: Complutense, 2007.
- LIMA, E. M. **A Proteção social no âmbito da família: um estudo sobre as famílias do bairro Monte Cristo em Florianópolis**. 2006. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.
- MACIEL, M. R.; SOUZA, M. F. de. Acompanhante de adulto na Unidade de Terapia Intensiva: uma visão do paciente. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 138-143, jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Jun. 2016.
- MARCONDES, M. M.; YANNOULAS, S. C. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do estado. **Revista Ártemis**, Edição V. 13; jan-jul, 2012. p. 174-186. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/14222/8150>>. Acesso em: Jun. 2016.
- MARTIN, C. Os limites da proteção da família. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 42, p. 53-76, maio 1995.
- MARTINELLI, M. L. Serviço Social em Hospital-Escola: um espaço diferenciado de ação profissional. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, São Paulo - UNICAMP, v. 1, n. 1, p. 1-11, 2002.
- MESQUITA, A. A. **Proteção social na alta vulnerabilidade: o caso das famílias monoparentais femininas em análise**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Desenvolvimento e Estratégia, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/eventos/gpp/pages/arquivos/1.AdrianaMesquita.pdf>>. Acesso em: Dez 2015.
- MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1995.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Atenção Domiciliar**. Manual Instrutivo. Disponível em <www.saude.gov.br>. Acesso em: Dez 2015b.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 218, de 6 de março de 1997**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_97.htm>. Acesso em: Dez. 2015.

_____. **Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar/DAB/SAS/MS**: 2012. Disponível em: <www.saude.gov.br> . Acesso em: Dez 2015c.

_____. **Programa Melhor em Casa**. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: Dez 2015a.

MIOTO, R. C. T. **As ações profissionais do Assistente Social na Atenção Básica de Saúde**: contribuições para o debate sobre intersetorialidade e família na construção da integralidade. Florianópolis: UFSC; CNPq, 2010a. (Breve Relatório de Pesquisa 2007- 2010).

MIOTO, R. C. T. **As ações profissionais do Assistente Social na Atenção Básica da Saúde**: contribuições para o debate sobre intersetorialidade e família na construção da integralidade. Breve Relatório de Pesquisa 2007-2010. UFSC/CNPq. Florianópolis, 2009.

_____. Famílias e assistência social: subsídios para o debate do trabalho dos Assistentes Sociais. In: DUARTE, M. J. O.; ALENCAR, M. M. T. (Org.). **Famílias e Famílias**: práticas sociais e conversações contemporâneas. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

_____. **Família e política social**: relações entre famílias e serviços públicos. Florianópolis: UFSC: CNPQ, 2011. (Projeto de Pesquisa).

_____. Família e Políticas Sociais. In: BOSCHETTI, I. et al. (Org.). **Política Social no Capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez; CAPES, 2008, p. 130-148.

_____. Família e Serviço Social: contribuição para o debate. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, Cortez, n.55, p.114-130, abr. 1997.

_____. Orientação e acompanhamento social a indivíduos, grupos e famílias. In: CFESS. (Org.) **Serviço Social**: Direitos Sociais e Competências Profissionais. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009, p. 497-512.

_____. **Processo de construção do espaço profissional do assistente social em contexto multiprofissional**: um estudo sobre o Serviço Social na Estratégia Saúde da Família. Projeto de Pesquisa: UFSC/CNPq. Florianópolis. 2004.

_____. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, H. B. M. (Org.). **Serviço Social**: questões contemporâneas. 1. ed. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2012, v. 1, p. 125-138.

NATALI, Renata Martins de T et al. Perfil de internações hospitalares por doenças respiratórias em crianças e adolescentes da cidade de São Paulo, 2000-2004. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 584-590, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822011000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Mai. 2016.

OLIVEIRA, A. S. de. Família: um desafio para os assistentes sociais. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XV, n. 101, jun. 2012. Disponível em: <<http://www.ambito->

juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=11575>. Acesso em: Jul. 2016.

OLIVEIRA, R.G; MARCON, S.S. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. **Rev. esc. Enfermagem**. São Paulo, v. 41, n. 1, p. 65-72, 2007. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/304.pdf>>. Acesso em: Jan. 2016.

PEREIRA, P. A. P. Desafios Contemporâneos para Sociedade e a Família. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, n. 48, ano XVI, p. 103-114. São Paulo: Cortez, 1995.

_____. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Orgs.). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. São Paulo, Cortez, 2004, p. 25-42.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. e. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Jul. 2016.

ROCHA-COUTINHO, M. L. (2003). Quando o executivo é uma “dama”: a mulher, a carreira e as relações familiares. In T. Feres-Carneiro (Org.). **Família e casal: arranjos e demandas contemporâneas**. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio/São Paulo: Loyola, p. 57-78.

SARACENO, C. **Sociologia della famiglia**. Bologna: Il Mulino, 1996.

SARTI, C. A. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 2^a ed. rev. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R, VITALE, M. A. F. (Orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 5 ed. São Paulo: Editora Cortez, 2010.

STAMM, M; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, jul./dez. 2003. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5539/3521>>. Acesso em: Jan. 2016.

UFSC. Hospital Universitário. Página Inicial. **Histórico**. Disponível em: <<http://www.hu.ufsc.br>>. Acesso em: Dez. 2015d.

_____. Hospital Universitário. **Programa de residência integrada multiprofissional em saúde 2011-2013**. Florianópolis, 2010.

_____. Hospital Universitário. **Regimento Interno**, 2010. 49 p. Disponível em: <<http://www.hu.ufsc.br>>. Acesso em: Dez. 2015.

_____. Hospital Universitário. **Serviço Social na Saúde da Mulher e da Criança**. Florianópolis, 2014, 3p. Trabalho não publicado.

_____. Hospital Universitário. Setores. **Serviço Social**. Disponível em: <<http://www.hu.ufsc.br/setores/servico-social/ensino/>>. Acesso em: Abr. 2015e.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila e LEVCOVITZ, Eduardo. Proteção Social: introduzindo o debate. In: VIANA, A. L. d'Ávila; ELIAS, Eduardo M. e IBAÑEZ, Nelson (org.). **Proteção Social: Dilemas e Desafios**. SP: Hucitec, 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS

- 1) Quais foram os motivos que levaram à internação?
- 2) Além de você, tem mais alguém com quem possa revezar o acompanhamento durante a internação?
- 3) Na internação anterior, você também acompanhou a criança/adolescente no hospital? Se não, quem foi o acompanhante?
- 4) Quais as dificuldades em ter que acompanhar a criança/adolescente na internação no hospital?
- 5) Durante a internação, você permanece apenas como acompanhante ou realiza alguma atividade requisitada pela equipe de profissionais da unidade? Se sim, quais?
- 6) Você se sente preparada para assumir os cuidados do seu filho aqui no hospital?
- 7) Quando você está no hospital como ficam os cuidados com as pessoas que vivem na sua casa?
- 8) Como você consegue conciliar casa, família e trabalho, principalmente num período como esse da internação?
- 9) Com quem você pode contar para te ajudar nos cuidados com a criança/adolescente em casa? (família e rede de serviços)

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO SOCIOECONÔMICO

DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

CAMPUS REITOR JOÃO DAVID FERREIRA LIMA – TRINDADE – CEP 88040-900 – FLORIANÓPOLIS / SC

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: **Os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado de crianças/adolescentes internados na pediatria do HU/UFSC.**

A pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, **aplicada com as famílias de crianças/adolescentes internados na Pediatria do Hospital Universitário HU/UFSC**, tem por objetivo identificar os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado de crianças/adolescentes, visando compreender no âmbito das relações familiares, o cuidado em saúde. A pesquisa justifica-se pela relevância do tema e pela necessidade da problematização da questão dos processos de responsabilização familiar no âmbito hospitalar. Como **procedimento**, será realizada uma entrevista (gravada, mediante consentimento do entrevistado) com as famílias de crianças/adolescentes internados na Pediatria do Hospital Universitário HU/UFSC para aplicação de questionários com perguntas referentes ao cuidado em saúde assumidos com as crianças/adolescentes e o papel da família. Destaca-se que a entrevista será realizada em local apropriado, para que não haja exposição dos participantes diante de outras pessoas que não seja a entrevistadora. Como **benefícios**, além da contribuição para a formação profissional, a pesquisa contribuirá para a intervenção prática dos profissionais da área da saúde que atuam junto às famílias e auxiliará no rompimento de ações que venham a culpabilizar e responsabilizar as famílias pelo cuidado em saúde, no âmbito hospitalar. Salientamos que a entrevista é voluntária e que, antes do seu início, haverá uma apresentação ao participante de cada pergunta presente no roteiro. Se por algum motivo, o participante se sentir constrangido ou incomodado, a entrevista será interrompida sem constrangimentos e danos ao mesmo. Os **riscos ou desconfortos** durante a entrevista podem estar relacionados com os assuntos que podem emergir no momento das respostas e provocar emoções nos participantes a assuntos que estavam guardados. Cientes de que a pesquisa possui algum risco, as pesquisadoras responsáveis estarão atentas aos sinais emocionais dos participantes da pesquisa e comprometem-se a não prosseguir com as entrevistas, caso identifique-se a necessidade. No tocante **à indenização**, salienta-se que não haverá qualquer tipo de indenização quando os participantes desistirem da entrevista antes mesmo do seu início. Para os participantes que responderem as perguntas realizadas durante a entrevista e depois se sentirem desconfortáveis ou prejudicados, a indenização será paga quando comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. A pesquisadora responsável garante o sigilo e a privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa. Caso por algum motivo haja a quebra do sigilo e privacidade será garantida indenização aos participantes da pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Com relação a formas de **ressarcimento**, destacamos que não haverá qualquer tipo de despesas por parte dos participantes da pesquisa e demais sujeitos envolvidos, tendo em vista que as entrevistas serão realizadas na instituição onde as famílias permanecem inseridas durante todo o processo de

internação. Contudo, caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, a mesma será ressarcida pelas pesquisadoras.

Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer questão que desejar, sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de atendimento. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados e sua participação permanecerão sigilosos, 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 à identidade dos participantes no trabalho. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os responsáveis pela pesquisa se comprometem a seguir e cumprir com todas as determinações da Resolução nº 466/2012 do CNS que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

O presente termo será impresso em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo participante de pesquisa ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela (s) pessoa (s) por ele delegada (s). Em ambas as vias constam o endereço e contato telefônico dos responsáveis pela pesquisa, pelos participantes da pesquisa e do CEP local. Desde já agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações. Em caso de dúvida(s) em relação ao projeto e pesquisa, poderá entrar em contato com a responsável principal: Roseane Rosana da Silva. Endereço: Rua Francisco Jacinto de Melo, 1570. Areias/São José. E-mail: roseanersilva@yahoo.com.br. Telefone: (48) 8464-2876. Também poderá entrar em contato com a orientadora: Prof. Dra. Michelly Laurita Wiese, do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone (48) 3721-3818, e-mail: michelly.wiese@ufsc.br. Segue também o endereço do CEP- Prédio Reitoria 2 (Edifício Santa Clara), Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222-Sala 902. Trindade- Florianópolis. CEP: 88040- 400. Contato: 48 3721 6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

Ao aceitar participar, você deve assinar esse termo de consentimento, juntamente com a pesquisadora, termo do qual de você terá uma cópia. Grata pela sua atenção.

CONSENTIMENTO

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Eu, _____
Residente no endereço _____ Fone: _____

fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar.

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
------	---------------------------	------