

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patricia Lúcia da Silva Abreu

**PACIENTES ONCOLÓGICOS: DESAFIOS SOCIOECONÔMICOS DO
ACOMPANHANTE FAMILIAR NUMA CLÍNICA MÉDICA DO
HU/UFSC**

Florianópolis

2019

Patricia Lúcia da Silva Abreu

**PACIENTES ONCOLÓGICOS: DESAFIOS SOCIOECONÔMICOS DO
ACOMPANHANTE FAMILIAR NUMA CLÍNICA MÉDICA 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 Dr^ª Michelly Laurita Wiese.

Florianópolis

2019

Ficha de identificação da obra

Abreu, Patricia Lúcia da Silva

Pacientes oncológicos: desafios socioeconômicos do acompanhante familiar numa clínica médica do HU/UFSC / Patricia Lúcia da Silva Abreu ; orientador, Michelly Laurita Wiese, 2019.

79 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Sócio Econômico, Graduação em Serviço Social, Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

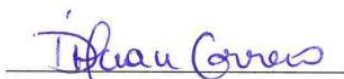
1. Serviço Social. 2. Cuidado. 3. Família. 4. Proteção social. 5. Desafios socioeconomicos. I. Wiese, Michelly Laurita . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Serviço Social. III. Título.

Patricia Lúcia da Silva Abreu

**PACIENTES ONCOLÓGICOS: DESAFIOS SOCIOECONÔMICOS DO
ACOMPANHANTE FAMILIAR NUMA CLÍNICA MÉDICA DO HU/UFSC**

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social e aprovado em sua forma final pelo Curso de Serviço Social.

Florianópolis, 27 de Junho de 2019.



Prof.ª Dilceane Carraro, Dr.ª.

Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:



Prof.ª Michelly Laurita Wiese, Dra.

Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina



Maria Aparecida Ferreira Fagundes, Assistente Social.

Avaliadora



Prof.ª Rúbia dos Santos Ronzon, Dra.

Avaliadora

Universidade Federal de Santa Catarina

Este trabalho é dedicado a todos que contribuíram para sua realização.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me iluminar e abençoar na minha trajetória de vida.

Agradeço a minha amiga Maria Givanete Claudino, que nos deixou há pouco tempo, que se fez sempre presente como grande incentivadora e me apoiou nas dificuldades.

Agradeço a minha professora, orientadora Dr^a Michelly Laurita Wiese, que com paciência e muito empenho, me ajudou na correção e sugestões deste trabalho.

Agradeço a minha supervisora de campo de estágio Maria Aparecida Ferreira Fagundes pelo apoio e pela colaboração durante o processo de pesquisa e de elaboração do estudo.

Agradeço a minha amada companheira Aliny Cristina de Oliveira de Lima pelo incentivo nos momentos de desânimo e pelo companheirismo.

Agradeço aos meus queridos colegas de turma pela trajetória percorrida comigo durante o curso.

RESUMO

O presente trabalho refere-se à problematização dos desafios postos às famílias na condição de acompanhantes de pacientes e as estratégias de superação dos mesmos. Atualmente, tem-se valorizado o papel do acompanhante como parte importante no processo de restabelecimento da saúde do paciente internado. No entanto, dentro deste processo, observam-se alguns fatores, evidenciados pelos familiares, que dificultam a garantia efetiva desse acompanhamento. Assim, este estudo buscou problematizar os desafios postos às famílias na condição de cuidadoras de pacientes oncológicos internados no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. Os objetivos específicos foram: caracterizar o perfil socioeconômico dos acompanhantes familiares; levantar as dificuldades dos familiares para o acompanhamento dos pacientes; verificar o nível de compreensão que os acompanhantes familiares possuem sobre direitos sociais e conhecer as estratégias realizadas pelos familiares para garantir o acompanhamento do paciente internado. A metodologia se deu mediante uma pesquisa empírica de natureza qualitativa, quantitativa e descritiva através de entrevista semiestruturada com cinco familiares acompanhantes nos meses de agosto e setembro de 2018, com revisão bibliográfica. Como resultados pode-se perceber a situação dos familiares em relação à condição de acompanhante ao qual resulta de sentimentos de obrigação, afetividade, apoio, acompanhamento junto ao familiar em todas as etapas do tratamento como ajudar em suas limitações físicas e ter conhecimento da evolução no tratamento. Foi evidenciado que os usuários em questão têm pouca informação no âmbito da previdência e assistência social como garantia de direitos. Observou-se que em todos os relatos que, a maioria das famílias apresenta renda que não garante a sua permanência e sobrevivência na condição de cuidador familiar, dependendo de ajuda de outras pessoas e/ou grupos. Os familiares destacaram a importância do apoio e incentivo de seu meio social como a solidariedade de familiares, amigos e demais pessoas da comunidade, fazendo-se necessária a discussão sobre políticas públicas voltadas para os usuários e seus familiares no que diz respeito à ampliação de possibilidades de ação para ajudar tanto na recuperação da saúde quanto nas estratégias dos cuidadores para garantir presença efetiva junto ao familiar internado.

Palavras-chave: Estado. Política de Saúde. Proteção Social. Família. Cuidado.

ABSTRACT

The present work refers to the problematization of the challenges posed to the families as patients' companions and the strategies for overcoming them. Currently, the role of the companion has been valued as an important part in the process of restoring the health of the hospitalized patient. However, within this process, we observe some factors, evidenced by relatives, that make it difficult to effectively guarantee follow-up. Thus, this study sought to problematize the challenges placed on families as caregivers of cancer patients hospitalized at the University Hospital of the Federal University of Santa Catarina. The specific objectives were: to characterize the socioeconomic profile of family members; raise the difficulties of family members to follow up patients; to verify the level of understanding that the family members have about social rights and to know the strategies performed by the family members to guarantee the follow-up of the hospitalized patient. The methodology was based on an empirical research of qualitative, quantitative and descriptive nature through a semistructured interview with five accompanying relatives in the months of August and September of 2018, with a bibliographic review. As a result, the situation of the family members can be perceived in relation to the companion condition, which results from feelings of obligation, affection, support, accompaniment to the family member in all stages of the treatment, such as assisting in their physical limitations and being aware of the evolution in the treatment. It was evidenced that the users in question have little information in the scope of the social security and social assistance as guarantee of rights. It was observed that in all reports that, most families present income that does not guarantee their permanence and survival in the condition of family caregiver, depending on the help of other people and / or groups. The relatives emphasized the importance of the support and encouragement of their social environment as the solidarity of family members, friends and other people of the community, making it necessary to discuss public policies aimed at users and their families with regard to the expansion of possibilities of action to help both the recovery of health and the strategies of the caregivers to ensure effective presence with the hospitalized relative.

Keywords: State. Health Policy. Social Protection. Family. Care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Dados socioeconômicos dos acompanhantes familiares	53
Quadro 2: Questões previdenciárias e programas sócio-assistenciais.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAHU Associação Amigos do Hospital Universitário
ABRASCO Associação Brasileira de Saúde Coletiva
CAPs Caixa de Aposentadorias e Pensões
CEBES Centro Brasileiro de Estudo de Saúde
CF/1988 Constituição Federal de 1988.
CLT Consolidação das leis do Trabalho
CNS Conferência Nacional de Saúde
CRAS Centro de Referência de Assistência Social
CREAS Centro de Referência Especializado de Assistência Social
EBSEHR Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
HU Hospital Universitário
IAPs Instituto de Aposentadorias e Pensões
IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INPS Instituto Nacional de Previdência Social
INSS Instituto Nacional de Seguridade Social
ONU Organização das Nações Unidas
OS Organizações Sociais
OSCIPs Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público
PAEFI Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos
PAIF Proteção e Atendimento Integral à Família
PMDB Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNH Política Nacional de Humanização
PNS Plano Nacional de Saúde
SUDS Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS Sistema Único de Saúde
UBS Unidade Básica de Saúde
UFSC Universidade Federal de Santa Catarina
UPAS Unidades de Pronto-Atendimento 24 horas
UTI Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	FAMÍLIA E SEU PROCESSO HISTÓRICO	16
2.1	PROTEÇÃO SOCIAL E RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR.....	24
3	POLÍTICA DE SAÚDE E CUIDADO	30
3.1	POLITICA DE HUMANIZAÇÃO E O CUIDADO FAMILIAR	39
4	CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES INTERNADOS NO HU/UFSC.....	47
4.1	OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	51
4.1.1	Situação socioeconômica dos sujeitos da pesquisa	53
4.1.2	Dificuldades dos familiares no acompanhamento hospitalar	56
4.1.3	Estratégias realizadas para garantir o acompanhamento	58
5	CONCLUSÃO	61
	REFERÊNCIAS.....	64
	APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com cuidador familiar de usuário internado	71
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	77

1 INTRODUÇÃO

Atualmente é inegável a importância do cuidador junto ao seu familiar hospitalizado na dinâmica do cuidado de pacientes principalmente idosos, crianças e gestantes e pessoas com necessidades especiais aos quais não necessitam de autorizações para obter acompanhamento do familiar, e tem-se valorizado o papel do acompanhante como parte importante no processo de restabelecimento da saúde contribuindo para sua reabilitação.

No entanto, ao se falar em doença, internação hospitalar e, especificamente, tratamento oncológico, é notória a transformação que ocorre na vida dos pacientes quando se deparam com tal situação. Essa transformação se observa através de alguns fatores, principalmente a saída de seu espaço doméstico para uma longa permanência no ambiente hospitalar.

Sabe-se que as realidades das famílias que têm pacientes oncológicos internados são diferentes bem como suas estratégias de cuidado e atenção para com os mesmos dentro de sua realidade seja ela social, emocional, econômica, política, cultural, etc. Por isso, é importante destacar que muitas famílias assumem o papel de cuidadoras por não terem condições de contratar um profissional para tal função.

Brasil, (2008) aponta que, esse cuidado em muitas situações fica sob responsabilidade da própria família, visto que as instituições não conseguem atender a todos que necessitam de amparo. Nestes termos o cuidador:

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. (BRASIL, 2008, p.8)

E escolher alguém da família que possa cuidar é uma tarefa difícil, exige uma reorganização familiar e muitas vezes o cuidador precisa ser alguém próximo do paciente, que tenha um bom relacionamento com o mesmo e compreenda seu papel nessa função, bem como em muitas situações, faz-se necessário dedicação exclusiva ao familiar internado.

Quando a família não tem condições de contratar um profissional ou decide que o cuidador será alguém da família, "aquele que assume terá de redefinir projetos de vida e relações no âmbito social [...] (MENDES, 1995, p.138)". Tanto o paciente quanto o familiar passam a ter uma rotina de vida diferente do que tinham antes.

Nesse sentido, é salutar entender os aspectos socioeconômicos que se fazem presentes no processo de tratamento do paciente e da família enquanto cuidadora, pois "se as

necessidades financeiras não são supridas, as funções gerais e a qualidade de vida podem ser comprometidas, bem como a adesão ao tratamento (RODRIGUES, 2007, p. 15)", podendo vir a influenciar significativamente no processo de recuperação.

O período de Estágio em Serviço Social na unidade de alta complexidade do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC) contribuiu para o surgimento do interesse pela pesquisa sobre os pacientes oncológicos e os desafios socioeconômicos do acompanhante familiar numa clínica médica do HU/UFSC. A inserção do campo de estágio foi um momento oportuno para acompanhar os pacientes e seus familiares cuidadores, visto que o contato direto com os pacientes e os acompanhantes possibilita conhecer brevemente as famílias e algumas de suas dificuldades durante o período de internação do paciente.

Com base na reflexão teórica dialética, analisando a conjuntura sócio-histórica dos acompanhantes e as questões objetivas e subjetivas dos sujeitos, a pesquisa buscou problematizar os desafios postos às famílias na condição de cuidadoras de pacientes oncológicos internados no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina e as estratégias de superação dos mesmos e como se percebem dentro deste processo de acompanhamento junto ao usuário oncológico e aos demais serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como a garantia de seus direitos. Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa é analisar o processo de dificuldades e superação dos familiares acompanhantes de pacientes oncológicos internados no HU/UFSC.

Como objetivos específicos se destacam: caracterizar o perfil socioeconômico dos acompanhantes familiares; levantar as dificuldades dos familiares para o acompanhamento dos pacientes; verificar o nível de compreensão que os acompanhantes familiares possuem sobre direitos sociais e conhecer as estratégias realizadas pelos familiares para garantir o acompanhamento do paciente internado.

Para isso, os caminhos metodológicos foram desenvolvidos através de entrevista semiestruturada utilizada para coletas de informações de cinco acompanhantes de familiares internados no HU/UFSC entre os meses de agosto e setembro de 2018, a fim de caracterizar o perfil socioeconômico, apresentando suas dificuldades e superação a partir da visão do familiar cuidador.

A análise se deu com base nas respostas encontradas e analisadas a partir de uma pesquisa empírica de natureza qualitativa, quantitativa e descritiva, com revisão bibliográfica, ficando estruturada da seguinte forma: a presente seção é a introdução. A segunda seção trata da família e seu processo histórico, apresentando um breve histórico do processo de

constituição e compreensão de família em algumas sociedades e seus desdobramentos até os dias atuais, discutindo a proteção social e a responsabilização familiar.

A terceira seção aborda a política de saúde e cuidado, destacando a política de humanização e o cuidado familiar e a quarta seção faz uma análise dos dados da pesquisa iniciando com um breve histórico da Instituição, o papel do Serviço Social na Instituição; por fim, a pesquisa de campo que se desdobra em três eixos os quais apontam uma discussão acerca dos aspectos sociais e econômicos que envolvem tais sujeitos e seus problemas destacados. Esses eixos apresentam-se da seguinte forma: situação socioeconômica dos sujeitos da pesquisa, dificuldades dos familiares no acompanhamento hospitalar e as estratégias realizadas para garantir o acompanhamento. Para finalizar são apresentadas as considerações finais resgatando os principais resultados e análises do estudo em questão.

Como benefícios decorrentes desta pesquisa, busca-se contribuir para a comunidade científica, objetivando o conhecimento do papel do cuidador familiar no ambiente hospitalar, colaborando na qualidade dos serviços e na melhoria do SUS. Além desta contribuição a pesquisa pode beneficiar o próprio serviço dentro do HU/UFSC ao suscitar a reflexão e mudanças dos processos de trabalho que envolva a temática do estudo.

2 FAMÍLIA E SEU PROCESSO HISTÓRICO

Nesta primeira seção será discutido o processo de formação de família nas diversas sociedades e seus desafios na atualidade bem como o papel do Estado e das políticas sociais para corresponder aos desafios apresentados.

A abordagem atual do tema família é complexa e permeada de subjetividade, pois todos têm uma história e uma construção familiar peculiar, seja ela embasada numa estrutura entendida como tradicional burguesa ou, de quaisquer outros arranjos familiares aos quais serão discutidos ao longo da pesquisa.

Levando em consideração que, "a realidade é construída socialmente e que a análise dos fenômenos que ocorrem [...] determinam a forma de apreensão da realidade" (SILVA, 1982, p. 24), é importante retomar um pouco do conceito de família que se tinha antigamente e como ela é vista nos dias atuais, bem como seus desafios na sociedade.

É importante destacar que família não é criação do Estado, muito menos idealização da Igreja. Ela surge muito antes de tudo isso e vai se constituindo no decorrer da experiência de vida das pessoas. Alguns autores fazem referência à construção de família como um processo evolutivo. Morgan (1970), por exemplo, afirma que o conceito de família foi surgindo através de estágios de desenvolvimento, apresentando a existência de formas mais antigas de compreensão e vivência familiar. O autor destaca três etapas desse estágio com suas características próprias, iniciando com a "família consanguínea" em que o casamento se dava internamente entre irmãos e irmãs de um mesmo grupo familiar, até se chegar a "família monogâmica" em que se casavam "casais individuais com obrigação de coabitação exclusiva". Esses modelos não se distinguem, eles vão evoluindo de modo sucessivo. (MORGAN, 1970 in CANEVACCI, 1985, p. 57).

Da forma de família grupal, na sociedade primitiva, a organização familiar teria evoluído para a família monogâmica, passando por diversos estágios intermediários, cada um deles caracterizado sucessivamente por um grau cada vez maior de restrições as possibilidades de intercurso sexual. A culminância desse processo se deu com o casamento monogâmico, composto por um casal e com um caráter permanente de duração (REIS, 1989, p. 101).

Canevacci (1985) apresenta os estágios da evolução da família a partir do econômico-social, reelaborando o que Morgan definiu, para cinco formações: "comunismo, primitivo, escravismo, feudalismo, capitalismo, socialismo", (CANEVACCI, 1985, p.19)

atribuindo, nesta respectiva ordem, a todas as sociedades. Ele defende a ideia de que a formação da família é reflexo de um processo social, econômico e político da humanidade e não somente consanguíneo ou de características interna de um determinado grupo.

A família monogâmica estava baseada no “poder do homem, com a finalidade precípua de procriar filhos de paternidade incontestada” (ENGELS, 1973 in CANEVACCI, 1985, p.74) para que se tivesse certeza da filiação e assim, tivessem direito à herança. Essa era a única finalidade do casamento monogâmico, pois o casamento continuou sendo, por muito tempo, o que era antes, apenas uma convenção, ou seja, um acordo feito pelo pai do noivo e pelo pai da noiva, apresentando, assim, muitas restrições na vida das mulheres. Nesse sentido, “o casamento foi sistematicamente denunciado pelos movimentos feministas como um dos dispositivos centrais da opressão às mulheres” (BIROLI, 2014, p.12).

O casamento de conveniência, arranjado segundo o desejo dos pais, por razões econômicas, de caráter político ou religioso, torna-se alvo de crítica já no século XVIII, por ferir duplamente o direito à felicidade e à liberdade individual (BADINTER, 1985 [1980], p. 174, in BIROLI, 2014, p.19).

Conforme Silva (1982), até o século XVI, as mulheres eram reprodutoras e cuidavam da educação dos filhos, sem muito se envolver com questões referentes ao raciocínio. As crianças eram desligadas dos pais muito cedo para serem integradas ao mundo adulto e as formas de habitação eram muito livres, ou seja, as casas não eram privadas possibilitando a passagem livremente das pessoas. Com o advento do século XVII é que aparece com toda força a compreensão e sentimento de infância e de família.

Silva (1982) destaca a compreensão da Igreja, que ainda tem grande influência sobre o papel da família na sociedade. Ela afirma que "a ideologia da família manifestada pela igreja deriva sempre a família da ordem de natureza (ou de Deus que criou a natureza) e a coloca como base da sociedade" (p.46). Ela ainda menciona que a sociedade se origina da família "e é ela que garante a sua preservação." (SILVA, 1982, p. 46).

Com o surgimento do capitalismo "quebram-se os laços unitários que uniam em uma mesma esfera o trabalho e a atividade social." (SILVA, 1982, p.49), o que era produzido socialmente para a própria subsistência e repartido o excedente modificando-se, fazendo com que se configure uma nova forma de produção em que se produz mercadoria vendendo a mão de obra e o excedente vai para o proprietário.

Esta forma de produção influencia fortemente na família, pois ela passa a não ser mais "geradora de valores porque não produz mais em conjunto, ou seja, não se constitui em unidade de produção social como fora em outras épocas" (SILVA, 1982, p.49).

A família cumpre, portanto, importante papel econômico. Por um lado, a reprodução física e social da força de trabalho; por outro, a reprodução diária da força de trabalho necessária a produção dos bens materiais. Assim, a reprodução física dos seres humanos, a sua reprodução social e as formas de inserção dos membros da família no sistema reprodutivo emergem como categorias básicas à compreensão do papel da família no sistema capitalista (SILVA, 1982, p. 113).

Esse ínfimo mergulho na história da compreensão e vivência da família, foi com intuito de observar quão complexa era e continua sendo a vida e o modo de se perceber tal conceito. Como se pode observar, o conceito de família nem sempre foi o que se entende atualmente. Pensar família antigamente, a partir da visão monogâmica, era compreender que "as configurações familiares constituíam-se, na quase totalidade, em torno de um único molde: a família nuclear." (SILVA, 2015, p. 102). Ao longo da história a compreensão de família foi se moldando devido a inúmeros fatores sociais, culturais, religiosos, econômicos, etc. que perpassa a própria dinâmica da sociedade, e essa compreensão única perdeu força, pois a história permanece em constante transformação.

Família e seu conceito foram se modificando e tornando-se o que se compreende como "a união entre o homem e a mulher é selada como eterna ou até a morte, e sua finalidade principal é a reprodução". (BOARINI, 2003, p.1). Ainda hoje a família é entendida e vivenciada com o pai como provedor e a mãe como a cuidadora dos filhos e zeladora do lar.

Trazendo esta discussão para os dias atuais e a partir da realidade brasileira, segundo a Constituição Federal de 1988 (CF/1988), no art. 226, § 2º e 3º "a família base da sociedade, tem especial proteção do Estado." E caracteriza o casal "homem e mulher como entidade familiar" e ainda: "O casamento religioso tem efeito civil, nos termos da lei." (BRASIL, 1988, p. 147). A sanção desta norma tem forte influência aos que se apoiam para construir um ideário de família influenciada pela Igreja e pelo Estado em seus pensamentos e comportamentos sociais.

Sendo base, como preconiza a CF/1988, a família torna-se uma referência para que as relações tanto sociais quanto afetivas aconteçam dentro da sociedade brasileira, podendo ser entendida, como nos afirma Carvalho (1997), como aquela que protege, cuida, e constrói afeto, carinho, promovendo, assim, melhor qualidade de vida aos seus membros. "No entanto,

estas expectativas são possibilidades, e não garantias. A família vive num dado contexto que pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas possibilidades e potencialidades." (CARVALHO, 1997, p. 15).

A família referida na Constituição não é a mesma que predomina nos dias atuais. Isto, porque haverá sempre "um conceito permanentemente novo, à medida que a família vai se transformando e remodelando-se de acordo com os contornos da sociedade na qual esta inserida." (BOARINI, 2003, p.1) Assim como as transformações ocorrem dentro da instituição família entendidas como tradicional, "[...] na forma de constituir-se, na sua configuração e na sua dinâmica interior" (BOARINI, 2003, p.2), inúmeras transformações ocorrem no contexto social que influenciam a referida instituição.

A família foi se constituindo ao longo das diferentes situações e tornou uma resposta para as necessidades sociais existentes na época. "Sendo uma instituição social, possui também para os homens uma representação que é socialmente elaborada e que orienta a conduta de seus membros." (REIS, 1989, p.102).

À medida que a sociedade cresce enquanto grupo sociopolítico, muda sua forma de se relacionar seja como grupos sociais aos quais tem algum laço de afinidade, seja como laços de sangue. Por isso, "falar em família é falar de uma realidade social e institucional, profundamente política tanto nos fatores que a condicionam quanto em seus desdobramentos." (BIROLI, 2014, p. 7). Ainda nos afirma Reis (1989, p.99): "é na família, mediadora entre o indivíduo e a sociedade, que aprendemos a perceber o mundo e a nos situarmos nele. É a formadora da nossa primeira identidade social".

Biroli (2014, p7.) ainda diz que "a família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social, que vivenciamos". Isto é, o conceito de família, na contemporaneidade vai além do que se entendia de composição familiar homem, mulher e filhos munida de um patriarcalismo e obediência ao pai.

Os diferentes modelos de família que perpassaram a história, não são muito diferentes do modelo de família que predomina atualmente na sociedade brasileira.

As interpretações das inter-relações passaram a ser feitas no contexto da estrutura proposta por aquele modelo e, quando a família se afastava da estrutura do modelo, era chamada de "desestruturada" ou "incompleta" e consideravam-se os problemas emocionais que poderiam advir da "desestrutura" ou "incompletude". (CARVALHO, 1995, p.23).

À medida que a família dita tradicional é conceituada enquanto um modelo único e imutável, ela passa ser naturalizada e focada "na estrutura da família e não na qualidade das inter-relações." (CARVALHO, 1995, p.24). Os padrões exigidos são mais importantes que as próprias relações que se constituem num ambiente de pessoas que dividem o mesmo espaço onde residem, desconsiderando qualquer outro tipo de relação que podem ser entendidas como família que convivem numa ligação afetiva. Por exemplo: "um homem e uma mulher e filhos biológicos, ou uma mulher, sua afilhada e um filho adotivo, ou qualquer outro arranjo." (CARVALHO, 1995, p.26).

Mioto (1997) apud Teixeira (2013, p.25), compreende a família "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". Esse novo conceito de família é baseado na diversidade de família existente hoje. É fácil percebê-la no cotidiano de nossas cidades, bairros e ruas.

As taxas anuais de crescimento do número de unidades familiares diminuíram, e as quedas na probabilidade de casar-se e nas taxas de fecundidade aceleraram. Essas tendências foram particularmente fortes na região mais pobre do país, o nordeste [...]. (MIOTO, 1997 apud TEIXEIRA 2013, p.25).

Os arranjos familiares existentes atualmente são consequência de muitos fatores que foram surgindo ao longo do processo histórico de nossa sociedade. Como por exemplo: a Revolução Industrial; a inserção da mulher no mercado de trabalho, o controle da natalidade com o surgimento da pílula anticoncepcional, os divórcios, a visibilidade da população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais ou Transgêneros LGBT, etc. Resultando, então em vários modelos de família, dentre os quais, citam-se alguns: famílias monoparentais, pais adotivos, casais sem filhos, família extensa ou ampliada, casais homoafetivos, netos criado pelos avós, pessoas que moram sozinhas, etc. Em 2016, por exemplo, no Brasil foram realizados 5.887 casamentos no civil por casais do mesmo sexo, sendo que do total destes casamentos, 3.536 são da Região Sudeste (IBGE, 2017, s.p).

Novas tendências surgiram como a chamada "família mosaico" e a "ninho vazio". A primeira é entendida quando homem e mulher advinda de outro relacionamento com filhos, ambos se casam, e tem mais filhos. A outra se refere a filhos que saíram de casa ficando somente os pais na residência (NETO, 2017, p. 18).

Nesse sentido, pode-se pensar, nos diversos arranjos familiares que existem na nossa sociedade. E essa relação familiar vai além do laço consanguíneo, gênero e/ou sexo. O que vai

determinar são o afeto e as relações que estruturam e se cultivam no ambiente em que o grupo de pessoas vive e se desenvolve enquanto sujeitos numa determinada sociedade.

Os diversos moldes familiares existentes nos dias atuais nos impulsionam a pensar família de modo diferente ao que esteve posto ao longo do tempo. "A família não é estática e nem homogênea. Não há configuração familiar certa ou errada." (SILVA, 2015, p. 102). São as normas e regras que fazem com que se tenham uma idealização do que seja bem, como o interesse que está por detrás de um determinado conceito imposto. Isso significa dizer que, família é o conceito entendido de acordo com a configuração de relação de pessoas as quais, o indivíduo está inserido, independente de ser consanguíneo ou não.

É na família que os indivíduos se relacionam e trocam experiências, visto que ela é, ao mesmo tempo, um espaço de conflito cooperativo e um espaço determinante de bem-estar através da distribuição de recursos, passando muitas vezes a refletir diretamente dúvidas, aspirações e questões pessoais. Na família os filhos e demais membros encontram o espaço que lhes garantem a sobrevivência, desenvolvimento, bem-estar e proteção integral através de aportes afetivos e, sobretudo, materiais (NASCIMENTO, 2006, p.2).

Todos os arranjos e configurações familiares e suas tendências estão inseridas dentro de uma determinada sociedade, e todos eles tem se reconfigurado como protetores de seus membros, em que se articulam de maneira a manter o cuidado garantindo segurança e bem estar. Para ser família, não importa se não tem o mesmo sangue, o que realmente é levado em consideração é o modo como esses indivíduos vivem e suas relações entre si. Contudo, é visível que, em pleno século XXI, no mundo pós-moderno, ainda é difícil discutir abertamente sobre o tema em questão em qualquer lugar com qualquer grupo social. O tabu ainda existe o paradigma de família tradicional impera e o respeito às diversas formas de ser e viver não existe plenamente.

Outro aspecto importante contribuinte para as transformações da vida familiar é a introdução da mão de obra feminina, dando a liberdade de a mulher se inserir no mercado de trabalho e assim, contribuir para renda familiar. No entanto, a mulher não se desvinculou das atividades da vida doméstica, elas continuariam a se dedicar muito mais tempo nas atividades domésticas, passando a ter dupla jornada de trabalho, que ainda se configura como própria do feminino. "O doméstico e o familiar são definidos historicamente e são naturalizados e normalizados por dinâmicas sociais e políticas complexas." (BIROLI, 2014, p.9). Os trabalhos designados à mulher eram uma extensão das atividades relacionadas ao âmbito da

casa, como o cuidado com os mais idosos, a educação das crianças, a indústria têxtil, etc. (SILVA, 1982).

Para se chegar ao envolvimento mais proximal da mulher nas atividades da vida social, houve um processo histórico de lutas e de conquistas, iniciando na década de 1930, com o movimento feminista num processo de participação política na luta pelo voto, evoluindo, assim, para outras diversas lutas feministas ao longo da história.

A partir daí, na década de 1970, iniciam as manifestações feministas no Brasil. Em 1975, aconteceu “uma semana de debates sob o título “O papel e o comportamento da mulher na realidade brasileira”, com o patrocínio do Centro de Informações da ONU.” (PINTO, 2010, p.17).

A década de 1980 destaca-se a forte e crescente atuação das mulheres nos espaços públicos. Trazendo para discussão debate sobre o feminismo, trabalho, desigualdades e direitos da mulher. (GOLDANI, 1994). Ainda assim, "a posição das mulheres na vida pública e na vida doméstico-familiar receberia as marcas não mais da exclusão, mas da marginalização e inferiorização [...]" (BIROLI, 2014, p.14).

Essas marcas são consequências de uma visão de apropriação de trabalho tipicamente feminino, com remuneração inferior a dos homens e com menor nível ainda que com grau de formação profissional, função e profissão iguais.

Assim, as transformações nas relações de produção e trabalho no mundo moderno, tanto quanto as formas nele assumidas pelas relações de gênero, devem ser levadas em conta para se compreender a organização dos arranjos familiares sem perder de vista a complexidade dos fatores que a condicionam. (BIROLI, 2014, p.8)

A divisão social e familiar em que o homem é entendido como provedor e a mulher dona de casa são sujeitos de uma sociedade em que os "personagens que têm classe social, posição nas relações de trabalho e cor bem definidas." (BIROLI, 2014, p16). E ainda que haja essa separação nítida das funções dos indivíduos dentro do ambiente familiar, vão existir determinações de cuidado quando se trata de proteção e cuidados de seus membros.

A partir do senso do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 1980, foi utilizada nova forma de identificar as pessoas. "Para tanto, estabeleceu-se um vínculo entre as pessoas residentes em relação ao chefe do domicílio, em relação ao chefe da família e, também, em relação à família a que pertence" (NASCIMENTO, 2006, p.9).

Dessa forma foi possível identificar as famílias que conviviam no mesmo domicílio e suas chefias, e classificá-las de acordo com seus membros e sua composição. Resultando em três categorias: nuclear, estendida e composta. Essas categorias são:

Nuclear – quando no domicílio residisse somente um chefe com filhos solteiros ou casal com ou sem filhos; Estendida – quando no domicílio residisse, além de uma família nuclear, algum outro parente; e Composta – quando no domicílio residisse além de uma família nuclear ou estendida, pessoa não parente. (NASCIMENTO, 2006, p.9)

Segundo a agência de notícias do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), "o perfil composto unicamente por pai, mãe e filhos deixou de ser maioria nos domicílios brasileiros. Na pesquisa de 2015, o tradicional arranjo ocupava 42,3% dos lares pesquisados" (IBGE, 2017, p 18).

Em uma pesquisa feita por Silva (1982) com mulheres sobre a mão de obra feminina, a autora destaca que as entrevistadas abordam a função doméstica como própria das mulheres em que "o trabalho feminino prioritariamente deva dirigir-se para a satisfação das necessidades internas da família [...]" (SILVA, 1982, p. 141). A autora ainda observa nas falas das entrevistadas que, em famílias de casais héteros, ainda predomina a ideia de que é função prioritária da mulher o cuidado da casa e dos filhos, mesmo executando atividades remuneradas. Isso significa dizer que o papel dos homens é da ajuda esporádica, caso haja extrema necessidade.

Esse perfil de família composta por pai, mãe e filhos deu lugar aos diversos arranjos familiares. Ainda assim, "em 2017, as mulheres continuaram a trabalhar 20,9 horas por semana em afazeres domésticos e no cuidado de pessoas" (AGÊNCIA IBGE NOTÍCIAS, 2018, s.p). Nesse sentido, "mulher e homem têm papéis distintos e a valorização da vida privada familiar e do cuidado com os filhos incide diretamente em uma definição rígida do papel da mulher" (BIROLI, 2014, p.12).

As divisões das atividades domésticas sempre rotularam a mulher como dona de casa, aquela que é a principal responsável para além da organização da casa, também cuida dos filhos e demais membros da família, como os idosos e doentes. Isso se naturaliza, à medida que se percebe a mulher como garantidora das atividades domésticas e compreendendo seu trabalho fora de casa apenas como um complemento da renda familiar inferior a dos homens (BIROLI, 2014).

Ainda que com muitos avanços na questão das relações de gênero, e a inserção das mulheres no mercado de trabalho, ainda existem muitas mulheres que se submetem ao

casamento tornando-se dependentes de seus esposos e companheiros pelas minúsculas condições de uma vida autônoma e das “barreiras no mundo do trabalho para que possam optar por sustentar a si mesmas e a seus filhos ou construir formas de vida independentes” (BIROLI, 2014, p. 17).

Por outro lado, diante desses avanços, muitas mulheres podem ter a liberdade de fazer suas escolhas em termos de vida conjugal e a maternidade. Na contemporaneidade elas podem não querer casar ou estão se casando após a conclusão de curso superior, optam pela redução do número de filhos ou não ter filhos ou ainda que com filhos, ainda preferem morar sozinhas, “o que significa que mais mulheres são as principais provedoras da casa [...]” (BIROLI, 2014, p. 24).

A partir desta problematização no campo da família, o próximo item tem por objetivo destacar como o Estado tem imposto uma série de responsabilidades para as famílias e compreender o papel da proteção social nessa situação.

2.1 PROTEÇÃO SOCIAL E RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR

A seguridade social compreendida como "conjunto de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade" (CF, 1988, Art. 197), destina-se a garantir os direitos de Assistência Social, Previdência e Saúde. Mas, é importante destacar que a Seguridade tem suas limitações, pois a mesma tem sua parcialidade nas três esferas citadas. Se, na saúde todos tem direito, independente de condição social, econômica, etc., a Previdência, por exemplo, garante o direito de usufruto somente ao indivíduo que a ela contribuir. Já a assistência é destinada a quem dela necessitar e estiver dentro das exigências impostas pelo próprio Estado.

Segundo Carvalho (1997) ainda que, com alguns avanços da política social no Brasil, o quadro de pobreza ainda é grande em algumas regiões do país, pois a desigualdade e a concentração de renda atingem altos índices. "A população empobrecida, não só tem aumentado, como também tem tido seus ganhos médios reduzidos." (CARVALHO, 1997, p. 14).

O sistema de proteção social, em partes, conquistado pela organização da classe trabalhadora, surgiu em consequência da emergência da questão social aflorada no final do século XIX, através das lutas sociais. Segundo Teixeira, (2007), a função de proteção era originariamente da família, de instituições privadas, de entidades religiosas, cabendo ao Estado intervir apenas em situações emergenciais de extrema pobreza e de situações que estariam prejudicando a ordem social.

Nessa perspectiva Teixeira (2007, p.46), vem afirmar que “as lutas sociais e de classes estão na origem das variações dos modelos de proteção social públicos, sob a denominação de Welfare State”.

Para Esping-Andersen (1991 p.92) o “Welfare State¹ é um produto inevitável do modo de produção capitalista” e “envolve responsabilidade Estatal no sentido de garantir o bem-estar básico dos cidadãos.” (Idem, p.98), atingido pela exploração e pela desigualdade social. No entanto, ainda que com o surgimento da ideia do Estado de Bem Estar Social, o processo de acumulação não cessou, gerando mais divisões de classes, e fazendo com que o Estado tome posição a favor dos que detém os meios de produção.

No Brasil, a luta por garantias de direitos sempre foi pauta da população mais atingida pela revolução industrial e pelo sistema capitalista. Em 1988, após longo período de ditadura militar, foi promulgada a CF/1988, conforme já foi citado anteriormente, em que os direitos sociais aparecem garantidos. A mesma afirma que:

São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (CF, 1988, p.12).

Os direitos sociais descritos na CF/1988 nem sempre são observados na prática. Veem-se, contudo, situações de descasos por parte do Estado em relação à garantia de direitos. Nesse sentido, a família torna-se a principal responsável pelo bem estar do indivíduo, seguidos de organizações sociais e instituições privadas.

O Brasil buscou de alguma forma usar de benefício à participação da família que se compreendia responsável no cuidado e bem-estar de seus membros, tornando o Estado parcialmente ausente de suas responsabilidades e agregando a família na responsabilidade que antes seria apenas do poder público. (PEREIRA, 2009)

Segundo Pereira, (2009, p.36), a família “identificada como um dos mais antigos e autônomos provedores informais de bem-estar” é vista como um “dos recursos privilegiados” pelos articuladores das políticas públicas na atualidade. No entanto, existem alguns fatores contraditórios que dificultam a visão da família enquanto fonte privilegiada de proteção social. Dentre eles, ressalta-se: “a família não pode se entendida como uma ilha de virtudes e

¹ Welfare State surgiu na Europa, após a segunda guerra mundial, devido aos problemas sociais gerados pelo processo de industrialização. O Estado tinha o dever de garantir padrões mínimos de educação, saúde, habitação, renda e seguridade social a todos os cidadãos.

consensos num mar conturbado de tensões e distensões” (PEREIRA, 2009 p. 36). Também apresentam características de família forte e também fragilizada de modo simultâneo.

Mello (1997, p. 53), afirma que existem variações de famílias e que é necessário compreender "de que família estamos falando, de que país, de estrato social, de que momento" pois, não se pode fazer generalizações da vida familiar de uma sociedade sem compreender suas particularidades e especificidades.

Desse modo pode-se perceber além de suas conquistas, muito mais as fragilidades apresentadas pelas famílias num determinado contexto social. A respeito das fragilidades, pesquisas realizadas no Brasil apontam que as características de fragilidade das famílias são maiores do que as fortes, principalmente na população mais empobrecida, em decorrências de inúmeros fatores como a violência e privação de direitos básicos.

Entre os principais aspectos a serem observados nessa conjuntura, estão pobreza, baixo nível de escolaridade, desigualdade social, questões de gênero, maus tratos, falta de apoio social formal, baixos valores de aposentadorias e pensões, alta prevalência de múltiplas doenças crônicas, atividades de lazer escassas, desinformação, preconceito e desrespeito e a incongruência do sistema de saúde diante do envelhecimento populacional. (CRUZ, et al, 2017, p. 2).

Nesse sentido, o Estado entra como "fonte de controle e elaboração de normas para a família e pela construção de contraditória apareceria no decorrer do tempo para garantir a reprodução social". (SALES, et al, 2009, p. 51)

Muitos especialistas das diversas áreas de conhecimento tomaram como foco de estudo as relações família e Estado. O interesse tem surgido devido à “[...] centralidade que o tema tem no contexto das sociedades complexas [...], pois à medida que Estado intervém enquanto protetor, ele garante direitos [...]” (SALES, 2009, p. 44-45). Essa relação entre a família e o Estado é repleta de conflitividade, pois, ainda existe a contradição entre a proteção e o controle do Estado sob a família.

Segundo Sales, et al (2009), esse paradoxo relacional faz com que muitos estudiosos se interessem na temática da família. Os mesmos afirmam que, existe uma contradição entre o reconhecimento da centralidade da família e ao mesmo tempo, sua negação. Diante dessa contradição, Sales, et al (2009, p.45), apresentam em três tópicos, a interferência do Estado nas famílias: a legislação relacionada a questão da regulação das relações familiares como por exemplo: "idade mínima para casamento e obrigatoriedade escolar,"etc.; Políticas

demográficas como o controle de natalidade e seu incentivo; e difusão de uma cultura polialesca, a qual se destina as classes populares.

Essa contradição pode ser observada através das legislações de muitos países, inclusive do Brasil, quem tem na sua Constituição a família como base da sociedade e com especial proteção do Estado. Mas o que se verifica de fato é uma pauperização e uma queda crescente da qualidade de vida das famílias brasileiras, constatadas através de diferentes órgãos de pesquisa. (SALES, 2009, p. 45).

Com a desresponsabilização do Estado, a família passa a assumir, independente de suas condições socioeconômicas e de convivência, a responsabilização na proteção social de seus membros, protegendo e cuidando dos mesmos. Ao longo da trajetória das políticas sociais, a família sempre foi marcada pelo controle e proteção do Estado, no sentido de manter a ordem e os valores morais. Em diversos contextos históricos, ela não tinha privacidade, e havia “distinção entre famílias capazes e famílias incapazes” (SALES, et al, 2009, p. 51) para manter um processo de assistência às mesmas.

Essas famílias categorizadas por Sales (2009), ainda tem forte peso no que tange a análise para elaboração de políticas sociais, levando em consideração questões de famílias que requerem mais atenção do Estado devido a sua incapacidade de atender as expectativas sociais ou não tiveram condições para assumir a responsabilidade na proteção de seus membros.

A complementação da renda familiar é "ingrediente indispensável na condição de uma política de proteção ao grupo familiar". (CARVALHO, 1997, p. 17). Nisso pode-se perceber atualmente em alguns benefícios socioassistenciais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), em que se determinam critérios para que determinado indivíduo tenha direito ao mesmo.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (BRASIL, 1993, Art. 20).

Diante desse quadro de grandes transformações sociais da vida em sociedade, surge a frequente formação de famílias extensas ou compostas por: sobrinhos, netos, cunhados, noras, avôs e avós, etc., formando novos grupos familiares. Diante dessa nova realidade familiar,

Szymanski (1997), destaca que a Teoria da Construção Social da Realidade² contribuiu para que muitos estudiosos na área da saúde repensassem e contestassem o modelo de família bem como sua neutralidade no atendimento, voltando-se para compreender as particularidades de cada grupo familiar.

Segundo Figueiredo e Moser (2013), com a falta de compromisso e desreponsabilização do Estado com a proteção social de seus membros e, para além das inúmeras dificuldades que vivem as famílias atualmente, a mesma assume a responsabilidade pelos seus membros, enfrentando inúmeras dificuldades, como o adoecimento e os cuidados necessários principalmente com o familiar acometido de doenças crônicas.

Ao ser diagnosticado com uma determinada doença e ao necessitar de cuidados, em muitos casos quem assume essa responsabilidade é a família, ou seja, uma pessoa da família passa a ser o cuidador seja por decisão própria, seja pelas circunstâncias em que vive ou por outras razões muitas vezes desconhecida.

A situação socioeconômica vai influenciar de alguma forma no processo de cuidado do familiar, pois vem aumentando o número de famílias que enfrentam questões relacionadas ao envelhecimento e/ou adoecimento de seus membros, e isso irá influenciar na rotina da família e nas condições financeiras. São situações que se manifestam geralmente em família de baixa renda e que não tem condições de buscar outros meios para garantir o cuidado com seu familiar.

O número de famílias que tem se confrontado com as particularidades do envelhecimento e/ou adoecimento de um de seus membros, vem aumentando progressivamente. Diante do aumento indiscutível do envelhecimento das populações no mundo, realidade da qual o Brasil não fica alheio, nos fazemos considerar que este processo requer medidas e serviços especializados de apoio social. (FIGUEIREDO e MOSER, 2013, p.2).

Uma das fases mais complexas é a do envelhecimento seguido de alguma doença grave ou crônica, tornando o indivíduo incapaz de realizar suas atividades cotidianas sem necessitar de ajuda de terceiros. Em muitos casos a pessoa idosa é a que mais necessita dos cuidados da família. E isso exigirá maior dedicação e cuidado por parte da família e também do Estado, que tem o dever de dar apoio necessário. No entanto, nem sempre esse respaldo é dado pelo Estado, fazendo com que as famílias se sintam desamparadas.

² A Teoria Social da Realidade está centrada entre conhecimento e realidade. Neste sentido, parte da compreensão de que a sociedade é produto da construção de sua realidade produzida por ela mesma a partir do próprio conhecimento. Isto é, o homem que constrói e molda a sociedade é o mesmo por ela influenciado BERGER e LUCKMANN (1985).

Reconhecido na CF/1988 como sujeito de direitos e cuidados especiais, o familiar idoso passou a ter mais atenção do Estado e da família. Ainda assim, Genofre (1997, p. 102) nos afirma que, "no Brasil, infelizmente, a velhice, sempre foi muito discriminada", havendo negação de sua participação em muitos setores da sociedade. Atualmente, existem algumas políticas para a pessoa idosa, no entanto, ainda são de responsabilidade da família o amparo, o cuidado e atenção necessária. Nesta direção, na Carta Magna de 1988 destaca que:

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. 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, p. 149).

Um dos grandes desafios do familiar é o ambiente hospitalar, pois ainda que não se exija acompanhamento do paciente familiar internado, existe grande participação da família nos serviços públicos. Segundo Miotto (2010, p. 131): "Essa participação é requerida quanto mais se verifica a deficiência nos serviços e nem sempre é vista como do serviço". Ainda que se dispense a participação do familiar no acompanhamento do paciente, o familiar passa a colaborar nesses cuidados, seja para ajudar no banho, servir o alimento, ou dar medicação.

O foco na responsabilidade familiar pelos idosos naturaliza a diferença entre os que poderão comprar cuidado e apoio, ao menos naquilo que os serviços remunerados podem oferecer, e impõe limites à construção de alternativas mais justas. A nova realidade dos arranjos familiares, mas principalmente a orientação rumo a uma visão mais igualitária e justa da sociedade, demanda políticas que rompam com a privatização do cuidado e que sejam capazes de construir condições materiais e um ambiente mais favorável à velhice. (BIROLI, 2014, p28)

Por isso, "diante do desafio de reivindicarmos políticas públicas que protejam as famílias, não somente responsabilizando-as pelo bem-estar de seus componentes." (FIGUEIREDO e MOSER, 2013, p.9) é necessária, atenção redobrada das políticas sociais, e assim, garantir minimamente o cuidado que os doentes e seus familiares necessitam.

3 POLÍTICA DE SAÚDE E CUIDADO

Segundo a Constituição Federal do Brasil de 1988 (CF/1988), no art. 96 "a saúde é direito de todos e dever do Estado", mas nem sempre foi assim. Para entender o modelo de organização do Sistema Único de Saúde (SUS), existente no Brasil, faz-se necessário conhecer seu processo histórico, seus condicionantes e determinantes. Para tanto, será abordado nesta seção: breve histórico do sistema nacional de saúde implantado no Brasil e seus desdobramentos com a implementação do SUS, bem como o cuidado tanto no âmbito familiar quanto na proteção social atravessando o debate com a política de humanização.

Antes da CF/1988, a preocupação com a saúde era bastante complicada, não havia um sistema de saúde gratuito e de qualidade para atender a população. No Brasil, no início do século XX adotava um modelo de saúde baseada na assistência médico privatista. Esse modelo liberal atendia os que podiam pagar pelo tratamento e os que não podiam eram atendidos pelas Instituições de Caridade e as Santas Casas de Misericórdia.

A regulamentação da criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) através da Lei Elói Chaves em 1923 beneficiou apenas alguns trabalhadores de grandes empresas os quais tinham direito a esse benefício. Era um "modelo restrito ao âmbito de grandes empresas e que possuíam administração própria para seus fundos" (BRASIL, 2011, p. 13).

Na década de 1930, as CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), sendo que, para cada categoria de trabalhadores foi criado um IAP, restringindo assim, o atendimento somente aos que tinham carteira de trabalho assinada. Os demais deveriam procurar outros meios de serviços médicos que na época se resumia em serviços particulares e instituições filantrópicas bem como postos e hospitais do Estado ou do seu município com serviços de baixa qualidade e atendimento escasso.

Nesta década surge o Ministério da Saúde que foi criado com uma "estrutura de caráter extremamente frágil, cabendo-lhe a menor fração do orçamento do antigo Ministério da Educação e Saúde" (BERTOLOZZI e GRECO, 1996, p. 385).

Com o grande desenvolvimento industrial na segunda metade da década de 1950, e conseqüentemente o crescimento populacional e de pessoas com carteira assinada, urbanização acelerada, surge a urgente necessidade de prestar atendimento aos previdenciários, principalmente na área da saúde. Para atender a essa demanda, foi montada

uma "estrutura de atendimento hospitalar de natureza privada, com fins lucrativos [...] e apontava na direção da formação das empresas médicas" (BRAVO, 2011, p.5).

A corporação médica ligada aos interesses capitalistas do setor era, no momento, a mais organizada e pressionava o financiamento através do Estado, da produção privada, defendendo claramente a privatização. (BRAVO, 2011, p.5)

Somente em 1966, durante a vigência do Regime Militar, que ocorreu o processo de unificação dos IAP's. Eles foram transformados no Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) sob o comando do Governo Federal. Isso gerou uma demanda alta de beneficiários exigindo melhorias na assistência médica.

O Sistema Nacional de Saúde no Brasil no período do regime militar, "caracterizou-se pelo predomínio financeiro das instituições previdenciárias e pela hegemonia de uma burocracia técnica [...]" (LIMA, 2005, p. 61). Isso resultava numa mercantilização cada vez mais crescente na área da saúde.

As primeiras bases para o surgimento do SUS surgiu através de um processo de mudança durante o regime militar. Em 1967, com o Decreto-Lei 200/67 que definiu organização da administração pública e, no âmbito da saúde atribui competência ao ministério da saúde conforme podemos observar no Artigo 156, § 1º:

Com o objetivo de melhor aproveitar recursos e meios disponíveis e de obter maior produtividade, visando a proporcionar efetiva assistência médico-social à comunidade, promoverá o Ministério da Saúde a coordenação, no âmbito regional das atividades de assistência médico-social, de modo a entrosar as desempenhadas por órgãos federais, estaduais, municipais, do Distrito Federal, dos Territórios e das entidades do setor privado. (BRASIL, 1967, Art. 156)

Neste sentido, o Ministério da Saúde ganha uma nova roupagem e se efetiva enquanto órgão responsável pelas políticas de saúde em todo país. No entanto, apesar de todo o debate sobre a degradação da qualidade de vida do povo, ainda existia um modelo estruturado de gestão de saúde baseada em um discurso preventivista de que "a doença seria o resultado de um desequilíbrio na interação entre o hóspede (homem) e o seu ambiente" (LIMA, 2005, p.63), pouco se questionava sobre as determinações sociais como desemprego, moradia, alimentação, saneamento básico "que interferem fortemente na produção das doenças e nas relações entre setor saúde e a população". (LIMA, 2005, p.63).

Segundo Tavares (2014), em 1967, houve a 4ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) trazendo a proposta do Plano Nacional de Saúde (PNS) o qual tinha a intenção de vender os hospitais públicos para as iniciativas privadas. A autora ainda afirma que no Brasil nos anos de "1964 até 1974, o número de hospitais com caráter lucrativo foi de 944 para 2.121, aumento que ultrapassou o percentual de 200% em dez anos" (TAVARES, 2014. p. 5).

Devido à insatisfação de vários setores da sociedade em relação à saúde, o governo militar perdeu força. As pesquisas e os estudos nesta área mostravam os efeitos nocivos do modelo de desenvolvimento de saúde adotado no país e estes começaram a ganhar visibilidade, tornando cada vez mais frequentes as denúncias feitas pelos movimentos sociais, tanto em relação à saúde quanto aos serviços previdenciários.

Neste contexto, os profissionais da saúde, estudantes, pesquisadores e cientistas, iniciaram debates, que "saíram dos seus fóruns específicos (ABRASCO, CEBES, Medicina Preventiva, Saúde Pública) e assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população" (BRAVO, 2001, p.9) organizando seminários e congressos com a participação de "moradores, sindicatos, partidos políticos, associações de profissionais, parlamento" (BRAVO, 2001, p.9) sobre os problemas de saúde que prejudicava a qualidade de vida da população. A partir daí, outros movimentos sociais foram se formando e se estruturando na luta pelos direitos.

À produção desse conhecimento realizada no âmbito das universidades e pulverizada pelas diferentes unidades, associaram-se profissionais médicos militantes da rede pública de serviços na criação, em 76, do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, na reunião daquele ano da SBPC, então um importante fórum político dos cientistas brasileiros no combate ao autoritarismo vigente, constituiu-se o CEBES com a proposta de criação de uma revista - Saúde em Debate. (COHN, 1989, p.125)

Logo em seguida surge o movimento pela Reforma Sanitária liderado por médicos e demais estudiosos, influenciando fortemente o meio acadêmico liderando o "processo de reformulação do setor saúde" (LIMA, 2005, p.63).

Chegando ao fim o regime militar, a configuração do Brasil se transformava numa nova fase, a da redemocratização. Esse novo cenário político e social fortaleceu o movimento sanitário, fazendo com que as pautas de luta na política de saúde ganhassem destaque e com isso foi possível convocar a VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS) que ocorreu em 1986, evento que contou com a participação não somente dos profissionais da saúde, mas e, principalmente com a participação popular.

A Reforma Sanitária foi pensada nos termos de seus princípios com a VIII Conferência Nacional de Saúde, considerado um dos eventos mais significativos do processo de construção de um novo sistema de saúde, principalmente a saúde pública, contribuindo na elaboração da Constituição Federal de 1988 no âmbito da saúde no Brasil.

Como resultado central da VIII CNS, tivemos o estabelecimento de um consenso político que permitiu a conformação do projeto da Reforma Sanitária, caracterizado por três aspectos principais: - o conceito abrangente de saúde - saúde como direito de cidadania e dever do Estado - a instituição de um Sistema Único de Saúde. (CHIORO e SCAFF, 2019, p14).

Pouco antes da Constituinte, foi implantado o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), tendo como princípios básicos: "a universalização, a equidade, a descentralização, a regionalização, a hierarquização e a participação comunitária", (LIMA, 2005, p79), a fim de que se garantisse que, os recursos federais chegassem aos municípios e que esses recursos não se desviassem para outros fins que não fossem o de atenção à saúde pública.

Com a Constituição Federal de 1988, a saúde passou a ser “direito de todos e dever do Estado” (Art. 196). Isso significa dizer que ninguém pode ficar sem atendimento, independente de situação econômica, social, religiosa, cultural, ideológica, etc., e o atendimento deve ser realizado, seja ele simples ou complexo.

Conforme afirma o Art. 196 da CF/1988, a saúde, entendida como dever do Estado, significa que é o Estado que deve garantir através de políticas sociais e econômicas, objetivando reduzir o risco de doença e de outros danos, bem como “ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (CF 1988, art. 196).

Quando se fala em saúde como direitos de todos, entende-se um conjunto de fatores que interferem significativamente no bem estar, como baixa renda, a falta de escolaridade, a pobreza, o desemprego, a fome e outros fatores que influenciam na má qualidade de vida e, conseqüentemente, nas condições de saúde da população, aumentando o risco de doenças. É nesse sentido que entra o conceito ampliado de saúde que vai além de tratar a doença, mas cuidar da população em todos os seus aspectos contribuindo para redução dos riscos de doenças.

Em 1990 houve grandes mudanças com a Lei 8080/90, Lei Orgânica de Saúde que, em seu Art. 2º afirma que "a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício" e a Lei 8142/90 a qual

"Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências".

Segundo Alcântara e Vieira (2013), as duas leis foram as grandes regulamentadoras do SUS e contribuíram para que a Seguridade Social fosse constituída juridicamente. No entanto, ambas ainda enfrentam sérios problemas em sua execução. As autoras afirmam que "é necessária a efetiva promoção, proteção e recuperação baseando-se principalmente nos princípios da universalidade, equidade e integralidade" (ALCÂNTARA e VIEIRA 2013, p.335).

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes dispostas no Art.198 da Constituição Federal:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade. (BRASIL, 1988, p. 133).

Na década de 1990, "assiste-se o redirecionamento do papel do Estado, influenciado pela Política de Ajuste Neoliberal", ocorrendo, por parte do governo, a intenção de exaltar a previdência como um seguro, na tentativa de desmonte da seguridade social ao qual tanto se defendeu e está contida na Constituição Federal de 1988 (BRAVO, 2001, p.13).

Neste período, a saúde fica vinculada ao mercado e as instituições privadas e filantrópicas. E o governo, por sua vez, vai se distanciando de suas obrigações transferindo sua responsabilidade para a sociedade civil. Fazendo com que o neoliberalismo se torne o principal responsável "pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública, sucateamento da saúde e educação" (BRAVO, 2001, p.14).

Em 1988 os municípios passam a receber recursos e assumindo as responsabilidades sanitárias e de gestão e execução direta da atenção básica de saúde. Ao final da década de 1990 ocorre o processo de descentralização na organização da saúde.

Todas as esferas tem a responsabilidade de garantir saúde para todos, principalmente aos municípios mais afastados dos grandes polos e regiões, pois em cada um existe, obrigatoriamente, ao menos uma unidade básica de saúde. "Assim, o SUS não é um serviço

ou uma instituição, mas um sistema que significa um conjunto de unidades, de serviços e ações que interagem para um fim comum" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990 p. 2).

Em 1995, no primeiro mandato do presidente Fernando Henrique Cardoso, existia dois grandes projetos: o ajuste macroeconômico e a Reforma de Estado, que caminhavam para o lado oposto do que se esperava quanto aos princípios da reforma sanitária e o processo de implementação do SUS.

A população vivia numa situação ambígua, de um lado a classe média e os que tinham condições financeiras pagavam pelo serviço de saúde buscando outras formas de assistência médica e seguro saúde. Enquanto que, a maioria da população, "eram repelidos no cotidiano dos serviços de saúde pelas filas, maus-tratos, burocratização, humilhações, greves e baixa qualidade dos serviços." (PAIM, 2008, p 206).

Com essa preocupação em relação à condição de vida da população e os problemas sociais como desemprego e violência, percebeu-se a necessidade de convocação da X Conferência Nacional de Saúde para o avanço da Reforma Sanitária Brasileira (PAIM, 2008, p 205).

Em 2003, no primeiro mandato do governo Lula, não foi muito diferente do governo anterior quando se trata de saúde. Segundo Bravo (2001), esperava-se que, no governo Lula houvesse um fortalecimento do projeto da reforma sanitária tão discutido nos anos 1990, "havendo, no período, a consolidação do projeto de saúde articulado ao mercado ou privatista" (BRAVO, 2001, p16). A autora faz uma análise do governo Lula destacando que:

A política macroeconômica do antigo governo foi mantida e as políticas sociais estão fragmentadas e subordinadas a lógica econômica. Nessa setorização, a concepção de seguridade social não foi valorizada, mantendo a segmentação das três políticas: saúde, assistência social e previdência social. (BRAVO, 2001, p15)

A ação mais importante que favoreceu a população que vivia numa socialmente vulnerável e em extrema pobreza no país, foi o programa de transferência de renda Bolsa Família, criado no seu primeiro ano de mandato. Esse programa tem o grande desafio de reduzir a desigualdade no país, combater a miséria, criar um de cadastro único para os beneficiários e a unificar os programas sociais. No entanto, "não sendo uma política de Estado, pode ser extinto a qualquer momento" (BRAVO e MENEZES, 2001, p16).

Segundo Bravo e Menezes (2001) as políticas sociais do governo Lula se direcionaram nestes três eixos:

O primeiro é o Projeto Fome Zero, que ficou basicamente concentrado no programa Bolsa-Família; o segundo, a contrarreforma da Previdência Social; e o terceiro refere-se ao trato dado pela equipe econômica aos recursos da Seguridade Social. (BRAVO e MENEZES, 2001, p16, apud MARQUES e MENDES, 2005).

Houveram outros compromissos assumidos em seu governo referente à atenção básica e alta complexidade como a ampliação e o "fortalecimento do Programa Saúde da Família e o fortalecimento dos vínculos dos hospitais universitários (HUs) com o Sistema Único de Saúde (SUS)". (BRAVO e MENEZES, 2001, p16, apud Paim et.al., 2005).

No segundo governo Lula, as autoras Bravo e Menezes (2001), fazem destaque a um trecho do discurso do ministro da saúde, em que ele afirma que: "é necessário, portanto, retomar os conceitos da Reforma Sanitária Brasileira, que não se limitam à construção do SUS, mas ao aumento da capacidade para interferir crescentemente na determinação social da doença". O ministro ainda destaca que sem os sujeitos desse processo que são os usuários e os profissionais da saúde não há projeto (BRAVO e MENEZES, 2001, p19).

Em 2007, durante o segundo mandato do governo Lula, aconteceu a 13ª Conferência Nacional de Saúde, sendo considerado o maior evento envolvendo a participação social no país, determinada pelo Conselho Nacional de Saúde e com pouco envolvimento do ministério da saúde. Teve como ponto principal, e que foi rejeitado pelos participantes, a proposta de criação das Fundações de Direito Privado. No entanto, o ministro da Saúde não aceitou a decisão da mesma, "continuando a defendê-lo e a mantê-lo no Programa Mais Saúde." (BRAVO e MENEZES, 2001, p20).

As autoras Bravo e Menezes (2001), fazem uma análise dos dois mandatos do governo Lula. As mesmas afirmam que, "a disputa entre os dois projetos na saúde – existentes nos anos de 1990 – continuou", e que apesar de algumas propostas salientarem a Reforma Sanitária, não houve vontade política nem financiamentos para que se pudesse promovê-las. Elas ainda destacam que "o que se percebe é a continuidade das políticas focais, a falta de democratização do acesso, a não viabilização da Seguridade Social e a articulação com o mercado" (BRAVO e MENEZES, 2001, p. 21).

Adentrando no governo Dilma, percebem-se alguns avanços na questão da saúde, mas ainda existem muitas ações preocupantes nos modelos de gestão que limitam os serviços públicos.

Em seu discurso, a presidente Dilma ressalta a importância de se "acompanhar a qualidade do serviço prestado e o respeito ao usuário" bem como garante que vai "estabelecer parcerias com o setor privado na área da saúde, assegurando a reciprocidade quando da

utilização dos serviços do SUS." (BRAVO e MENEZES, 2001, p. 22). O ministro da Saúde de seu governo também defendeu, em seu discurso que "a saúde ocupe lugar no centro da agenda de desenvolvimento" (BRAVO e MENEZES, 2001, p. 22) comprometendo-se em participar do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Sobre os avanços, destacam-se a Rede cegonha criada para a saúde da mulher e da criança antes e durante a gestação e nos primeiros anos de vida da criança. O Programa "Aqui tem Farmácia Popular" com o objetivo de oferecer aos usuários acesso aos medicamentos considerados essenciais e de uso contínuo como diabetes e hipertensão. Implantação de UPAS (Unidades de Pronto-Atendimento 24 horas) em todo o Brasil bem como necessidade da formação de profissionais de saúde nesses espaços.

As ações do governo que vão contra a proposta da reforma sanitária são as Fundações Estatais de Direito Privado, as Organizações Sociais (OS) e as Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs). Essas organizações e fundações causam grandes problemas para os usuários e para os trabalhadores na área da saúde, sendo que as mesmas tem um modelo de gestão diferente do setor público como a contratação temporária do pessoal e uso dos recursos públicos sem prestação de contas de seus gastos. Como exemplo, tem-se a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), que é uma empresa pública de direito privado, ligada ao Ministério da Educação que administram os Hospitais Universitários Federais.

A Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, como prevê a proposta de Fundações Estatal de Direito Privado, poderá contratar funcionários por CLT e por contrato temporário de até dois anos, acabando com a estabilidade e implementando a lógica da rotatividade, típica do setor privado, comprometendo a continuidade e qualidade do atendimento. (BRAVO e MENEZES, 2001, p. 23).

Essas ações voltadas para o envolvimento do setor privado e da sociedade civil no âmbito da saúde, sobre o setor público, causam a precarização dos serviços e "encolhendo os direitos sociais e ampliando o espaço do mercado." (BRAVO e MENEZES, 2001, p. 24).

Neste sentido, pode-se observar que dos governos citados anteriormente até o governo Dilma, apesar dos avanços, temos um modelo de Estado que insiste em defender alternativas privatistas para a questão social e conseqüentemente para os avanços na área da saúde.

Em 2016, devido a manobras parlamentares, bem como influência da mídia e do Judiciário, que resultam no golpe parlamentar da presidente Dilma, quem assume o governo, é

o vice-presidente Michel Temer, "representando os setores mais atrasados, conservadores e reacionários da sociedade brasileira". Nesse período a configuração do sistema único saúde continua sendo "fruto das disputas entre projetos distintos e antagônicos existentes na sociedade brasileira". (BRAVO, PELAEZ, PINHEIRO, 2018, p.9). O novo governo inicia um processo de aceleração de políticas de desmonte do Estado brasileiro e de contrarreformas Trabalhista, da Previdência Social, Terceirização Irrestrita e do Novo Regime Fiscal congelando por vinte anos os gastos públicos, entre outras que atacam os direitos dos trabalhadores. Bravo, Pelaez e Pinheiro (2018).

Antes da saída de Dilma Rousseff da presidência, já havia um documento apresentado pelo Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB) chamado de Agenda Brasil, com as seguintes propostas:

Impedir o pagamento pelo SUS de tratamentos experimentais, sob o argumento de evitar a judicialização da saúde; maior desvinculação de Receitas da União; e introdução do copagamento no SUS, ou seja, começar a cobrar por consulta, exames e outros procedimentos dentro do sistema público de saúde, de acordo com a renda do cidadão. Esta última proposta foi deixada de lado pelo governo após grande repercussão negativa entre diversos movimentos sociais que lutam em defesa do SUS, apesar de poder retornar a qualquer momento. (BRAVO, PELAEZ, PINHEIRO, 2018, p.13).

Outros documentos foram apresentados pelo PMDB antes de assumirem o poder, como a Ponte para o Futuro, o qual está a proposta da nova Reforma da Previdência, que amplia a idade mínima para aposentadoria, bem como o incentivo do setor privado nas políticas de infraestrutura e de mercados externos. O documento ainda afirma que "o Brasil gasta muito com políticas públicas ao mesmo tempo em que tem resultados piores que de outros países". E a *Travessia Social* em quem se propõe cortes nos gastos sociais para o ajuste fiscal e conter a inflação.

Com relação à saúde e ao SUS, coloca como questões importantes: a ênfase no gerencialismo, considerando como problema do SUS a má gestão; a necessidade de focalização na parcela que não pode pagar planos privados de saúde; e o estímulo ao aumento de cobertura dos planos privados. (BRAVO, PELAEZ, PINHEIRO, 2018, p.13).

Esses documentos tem em comum um grande retrocesso para a vida da população, principalmente na área da saúde. O Ministro da Saúde Ricardo Barros afirma que o Brasil não tem condições de continuar com um modelo de saúde, contido na Constituição Federal

como direito de todos e dever do Estado, e que deve ser repensada devido à incapacidade de financiamento das políticas.

Com o objetivo de resgatar mais 1,5 milhões de pessoas que deixaram de fazer usos de planos privados de saúde em 2016, se institui um grupo de trabalho para discutir o projeto de Plano de Saúde Acessível. Esse projeto visa uma coparticipação da população nos atendimentos ambulatorial, internação, exames e cirurgias. Ou seja, a população pagará pelo serviço de acordo com os modelos de planos existentes. Esse projeto gerou movimentação por parte de entidades que o repudiaram alegando o Estado está retirando seu dever de oferecer serviço de qualidade e integralidade através do SUS.

E, para completar o pacote de desmonte da saúde pública idealizada pelo governo em questão, foi elaborado um documento chamado de Coalizão Saúde Brasil, "formado por representantes da cadeia produtiva do setor saúde e que tem como objetivo enfrentar e construir um novo sistema de saúde para o Brasil".

A agenda prioritária do grupo pauta-se nas seguintes proposições: as soluções para os sistemas de saúde público e privado ou simplesmente Sistema de Saúde Brasileiro (e não mais SUS) passam por fortalecer os mecanismos de livre mercado, como as parcerias público-privadas, as OSs e um novo modelo de governança que amplie a participação dos prestadores privados de assistência à saúde na definição das políticas de saúde. (BRAVO, PELAEZ, PINHEIRO, 2018, p.17).

Todas as ações e proposta de ação nos governos citados neste documento reflete a necessidade de continuação de organização da classe trabalhadora e de todos os usuários dos serviços públicos, principalmente na área da saúde, uma forte luta e resistência contra a retirada de direitos assegurados constitucionalmente, reivindicando pautas e propostas que visem o bem estar da toda população e não do interesse de uma pequena parcela.

3.1 POLITICA DE HUMANIZAÇÃO E O CUIDADO FAMILIAR

Para se falar em cuidador faz-se necessário entender que tipo de cuidado se está falando e como esse cuidado por interferir na vida do usuário e no processo de recuperação de sua enfermidade e; ainda como o cuidador, passa a ter uma rotina de vida diferente principalmente em relação aos desafios socioeconômicos pelos quais pode passar.

A definição apresentada por Leonardo Boff diz que "cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo"

(BOFF, 1999, p. 33).

Mendes (1995, p.72) afirma que o cuidado na família "[...] é uma forma de expressar o amor, o carinho, a interdependência, a importância do outro na sua vida [...]". O cuidado na família também tem sua característica voltada para a moral familiar, a ideia de ver e cuidar do outro como obrigação.

Ao assumir a tarefa de cuidar de uma pessoa de sua relação familiar, o cuidador o faz sem questionamentos. Tal atividade é colocada como uma obrigação, um dever, são os sentimentos e a responsabilidade moral do cuidador com relação ao outro que o impelem a isso. Os sentimentos são sempre mediados pelos valores morais. O bem e o mal imperam no próprio ato de sentir. Assumir que gosta ou não da atividade de cuidar é um assumir com implicações morais, ser bom ou não. (MENDES, 1995, p. 83)

Esse pensamento do cuidado como moral ou entendida como uma obrigação em muitas situações motiva à família assumir a responsabilidade do cuidado que não se resume em apenas cuidar, mas que vai além é o cuidado do sentir, do pensar e da organização do próprio ser cuidador, que, “ao redefinir sua vida imposta pela sua nova condição de cuidador, não muda apenas sua rotina, ele mesmo se transforma e constrói um novo “EU”” (MENDES, 1995, p.133- 134).

Segundo o Guia Prático do Cuidador elaborado pelo Ministério da Saúde, destaca que o cuidador:

É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. (BRASIL, 2008, p.8)

Esse cuidado não deve ser voltado apenas ao âmbito familiar, muito mais que isso, deve ser assumido pelo Estado, pois "quanto maior responsabilidade pelo bem-estar é delegada a família maior é o incremento da desigualdade" (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.2).

Lopes e Wiese (2018, p.10) reafirmam que “a família é convocada a dividir atribuições e responsabilidades, o que se materializa no âmbito do cuidado”. Fazendo com que muitas famílias assumam o papel de cuidadores, por diversos motivos, tais como garantia de proteção, apego familiar, por não terem condições de contratar um profissional para tal função, etc. E, ver alguém da família que possa cuidar também é uma tarefa difícil, exige uma reorganização familiar e muitas vezes o cuidador precisa ser alguém próximo do

paciente, que tenha um bom relacionamento com o mesmo e compreenda seu papel nessa função, bem como em muitas situações faz-se necessário sair do seu trabalho para se dedicar ao familiar.

Nesse sentido reforça o processo de responsabilização da família pelo cuidado penalizando-as cada vez mais à medida que, com suas características contemporâneas e inscritas no marco da desigualdade, não conseguem responder às expectativas de cuidado depositadas sobre elas. (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.5).

Quanto mais avançada à doença e mais idoso for o paciente, mais dependência este terá seja da família, seja do Estado. O cuidado entendido como perspectiva de saúde, de melhoria de vida, de bom relacionamento contribui para que o cuidador em sua situação de doação ao seu familiar seja colaborador na vivência cotidiana do paciente e seu processo de recuperação ou mais qualidade de vida.

Segundo a cartilha ABC do SUS - Doutrinas e Princípios (1990), o SUS se norteia pelos princípios da universalidade, equidade, integralidade. Nestes princípios, o indivíduo tem acesso a todos os serviços públicos de saúde seja no âmbito municipal, estadual ou federal, bem como deverá ter atendimento nos diversos níveis de complexidade, conforme suas necessidades e de acordo com o limite do próprio sistema, e por fim, compreendendo o indivíduo como um todo, o sistema oferece ações de prevenção, proteção e recuperação da saúde.

Neste contexto de constante alinhamento com os princípios do SUS, surge a Política Nacional de Humanização (PNH) lançada em 2003, apostando na "inclusão de trabalhadores, usuários e gestores na produção e gestão do cuidado e dos processos de trabalho" (BRASIL, 2013, sp.). Segundo a PNH, com a participação dos usuários e demais profissionais da saúde é possível "produzir mudanças nos modos de agir e cuidar." (BRASIL, 2013, sp.).

A PNH é uma política pública no SUS voltada para ativação de dispositivos que favoreçam ações de humanização no âmbito da atenção e da gestão da saúde no Brasil, considerando as necessidades e demandas dos usuários, buscando garantir o seu bem estar e um cuidado humanizado (BRASIL, 2017).

A PNH está vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde e as equipes regionais que se articulam junto às secretarias estaduais e municipais de saúde, buscando inovar nos modos de fazer saúde, abrindo espaços para a participação de trabalhadores, usuários e gestores nos processos de trabalho "para estimular a produção de novos modos de cuidar e novas formas de organizar o trabalho". (BRASIL, 2013, sp.).

Segundo a Rede Humaniza SUS, a PNH tem princípios e métodos que buscam além de tantos outros propósitos e objetivos, garantir direitos aos usuários, redução de filas e do tempo de espera, com ampliação do acesso, protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos, etc. Para isso busca atendimento qualificado aos usuários, escuta atenta e com respostas precisas.

Como forma de acolhimento, utiliza o espaço de espera de consultas, exames e outros atendimentos, "criando espaços saudáveis, acolhedores e confortáveis [...] e sejam lugares de encontro entre as pessoas". (BRASIL, 2017, p.3), sejam eles usuários e/ou acompanhantes e demais profissionais.

Nesse sentido, a saúde passa a ter a dimensão de qualidade de vida e não simplesmente de ausência de doença, o que exige pessoas informadas sobre os cuidados para se ter saúde e com capacidade pessoal para melhorar as condições físicas e psicossociais nos espaços onde vivem. (RODRIGUES, et al, maio/2009). Segundo o Guia prático do cuidador, um cuidador:

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. (BRASIL, 2008, p. 8)

Além do desafio do cuidado e do ato de cuidar, como vimos anteriormente, será dando ênfase ao cuidador e seus desafios neste processo. Uma pesquisa feita por Rodrigues (2007), em pacientes oncológicos adultos em tratamento quimioterápico no hospital de clínicas de Porto Alegre destaca que as demandas sociais e financeiras enfrentadas pelos pacientes foram muitas e reflete sobre seus familiares. A pesquisa salienta que:

Embora o tratamento intra-hospitalar seja viabilizado pelo SUS, portanto sem ônus para o paciente, inevitavelmente ocorrem muitas despesas decorrentes das idas ao local de tratamento e ao uso de medicação domiciliar não fornecida pelo SUS. Além disso, a doença e seu tratamento tendem a reduzir a força de trabalho do paciente, que, por sua vez, influi diretamente no bem-estar do paciente e de sua família, tanto do ponto de vista econômico, quanto social e psicológico. (RODRIGUES, 2007, p. 68).

Muitas vezes ocorre que, por falta de conhecimento dos seus direitos sociais, as vulnerabilidades podem se manifestar, causando transtorno principalmente para os cuidadores idosos e desprovidos de qualquer benefício previdenciário e que dependiam economicamente do usuário doente. Ou cuidadores mais jovens que deixam seus trabalhos

regularizados com carteira assinada.

É importante destacar que a aceitação do cuidador deve ser espontânea, nunca imposta (FLORIANI, 2004), e que o mesmo tenha o mínimo de clareza e conhecimento das funções básicas que irá desempenhar, pois "o processo do cuidar não constitui apenas uma soma de momentos, é um contínuo que engloba a vida social, emocional e espiritual" (SENA et al., 2006, p.7).

Mendes (1995), explica que, quando se trata de política de proteção social do idoso, no Brasil, ainda é muito restrita, não existe uma rede de serviços públicos voltados para o cuidado no domicílio. "Lidar com este novo cotidiano é muito difícil e absorvente. O sujeito que se transforma em cuidador foi surpreendido pela doença [...]" (MENDES, 1995, p.87). Assim, a família passa assumir essa responsabilidade de cuidar de um adulto dependente, pois não tem outra opção.

Outro fator que interfere significativamente no processo de recuperação da saúde é a situação socioeconômica tanto do paciente quanto de seu familiar cuidador. Carvalho (2008) aponta que o impacto maior da doença são para os que têm condições financeiras precárias e baixo nível de escolaridade. Nesse sentido o enfrentamento da doença se torna maior, pois estando em situação de vulnerabilidade social, o usuário e seus familiares passam a enfrentar dificuldades de acesso a serviços para atender suas necessidades básicas.

Sabe-se que a realidade de cada família que tem pacientes internados é diferente bem como sua estratégia de cuidados e atenção para com o mesmo dependendo de sua realidade seja socioeconômica, emocional, cultural, etc. Neste sentido, o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) afirma que, esse cuidado em muitas situações fica sob-responsabilidade da própria família, visto que as instituições não conseguem atender a todos que necessitam de amparo. Portanto, torna-se necessário compreender o impacto da doença tanto para os familiares quanto para o paciente, levando em consideração as condições emocionais, socioeconômicas e culturais, pois "é com essa estrutura sociofamiliar que vão responder à situação de doença" (CARVALHO, 2008, p. 98).

A situação socioeconômica vai influenciar de alguma forma no processo de cuidado do familiar, seja por que o próprio paciente precisou afastar-se do trabalho e era o provedor da família, seja porque o cuidador familiar precisou fazer o mesmo para ter mais tempo para cuidar do paciente. São situações que se manifestam geralmente em família de baixa renda e que não tem condições de buscar outros meios para garantir o cuidado com seu familiar.

A questão das dificuldades socioeconômicas é uma realidade que influencia na adesão ao tratamento, refletindo no prognóstico do câncer, reduzindo muitas vezes as chances de cura e/ou ocasionando a mortalidade precoce (RODRIGUES, 2007, p.18).

Quando a família não tem condições de contratar um profissional ou decide que o cuidador será alguém da família, "aquele que assume terá de redefinir projetos de vida e relações no âmbito social [...] (MENDES, 1995, p138)". Tanto o paciente quanto o familiar passam a ter uma rotina de vida diferente do que tinham antes, seja no âmbito social, psicológico, emocional, familiar ou financeiro. Floriani, em 2004 publicou um artigo na Revista Brasileira de Cancerologia e a partir de uma pesquisa, mostrou que:

20% dos cuidadores perderam seus empregos; 31% das famílias tiveram perda quase que total, ou total, das suas reservas financeiras; e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda. Neste estudo, as famílias mais atingidas foram as de baixa renda, com pacientes com menos de 45 anos e aquelas com pacientes com importante dependência. (FLORIANI, 2004, p.342)

Essas rupturas significativas na vida do cuidador, responsável pelo familiar, podem causar o que alguns estudos apontam dentre outros, a sobrecarga de trabalho, sentimentos de impotência frente à situação da pessoa cuidada, e conflitos familiares. (BRASIL, 2012, p.7)

Além de tantas dificuldades encontradas pelos familiares no cuidado com o paciente, existe o ato de cuidar mencionado anteriormente que é um dos fatores importantes nesse processo. "A partir de então, pode-se pensar e falar no cuidado como algo vivido por nós e que em nós se estrutura, ou seja, nós seres humanos somos cuidados e sem o cuidado deixamos de ser humanos." (VOLPATO, 2007, p.513).

A pesquisa feita por Kazlowski (2008) apresentou que as famílias têm dificuldade em se organizar para que um membro possa acompanhar o familiar internado devido a diversos fatores como baixa renda, distancia da residência até o hospital, doença de outros membros da família, vagas insuficientes nas creches, etc. "As dificuldades sociais têm a potencialidade de interferir de tal forma durante o período de tratamento do paciente que podem vir a inviabilizá-lo" (RODRIGUES, 2007, p.13). Muitas dessas dificuldades se entendem no cuidado domiciliar, pois a atenção torna-se mais exigente visto que não tem um profissional da saúde para atender o paciente de forma imediata. Segundo Rodrigues (2007), acredita-se que, pacientes em "condições socioeconômicas mais precárias, as dificuldades poderão ter consequências ainda mais graves sobre o desfecho da doença"

(RODRIGUES, 2007, p.16).

Meneguim e Ribeiro (2016) trouxeram como resultados de sua pesquisa qualitativa realizada com 50 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos pela Estratégia da Saúde da Família, que o familiar mais próximo é o cuidador principal, assumindo a responsabilidade pelo cuidado do paciente em situação de dependência, sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando a própria vida, e eventualmente recebe auxílio de outros membros da família.

Uma pesquisa realizada por Lopes e Wiese (2018) numa clínica médica do HU/UFSC, com o intuito de identificar tanto o perfil social quanto as ações dos familiares em relação ao cuidado junto aos usuários que são transplantados no Núcleo de Transplante Hepático (NTH), verificou-se que “a incorporação da família ou da rede de sociabilidade do usuário pelo serviço é intrínseca e cristalizada na organização e funcionamento do NTH-HU/UFSC.” (LOPES e WIESE, 2018, p. 68).

A pesquisa problematizou as repercussões do cuidado na família de usuário em pós-operatório acompanhado pelo serviço de NTH-HU/UFSC, sendo caracterizado pela presença de sexo feminino na efetivação do cuidado; atribuição principal do cuidado ao grupo familiar – cuidado informal; sentimentos de amor, doação, proteção, resistência, solidariedade, resiliência; utilização da rede de sociabilidade como estratégia de subsistência – todas as características que compõem a linha tênue que percorre a temática do cuidado. (LOPES e WIESE, 2018, p.73).

Durante a pesquisa, as autoras observaram que, “a família ocupa papel central nos planos terapêuticos indicados pelos serviços e efetivados pelas equipes, incorporando-se, especificamente, na oferta do cuidado.” (LOPES e WIESE, 2018, p.74). As autoras afirmam que, nesse cenário pode-se observar que a maioria das famílias são chefiadas por mulheres as quais concentram todas as responsabilidades do cuidado com os filhos e demais familiares, com o sustento da casa e levando-as a assumir a responsabilidade do cuidado com o familiar doente.

Neste aspecto de cuidado familiar, quem geralmente "assume a maior parte da responsabilização do cuidado, sendo geralmente as mulheres que assumem essa responsabilidade: esposas, filhas, noras, irmãs". (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.5).

As autoras Wiese, Dal Prá e Miotto (2017, p.7), destacam que apesar de haver avanços nas leis sobre o cuidado garantindo que este seja feito tanto pela família quanto pelo Estado, ainda existem "ênfases focalistas e familistas que recaem direta e diferenciadamente sobre as famílias no que se refere ao cuidado, em especial as mulheres”.

O direito ao cuidado deve ser " mais um dos pilares da cidadania social", o qual deverá ser assumido por todos independente da disposição da família e deve garanti-lo de forma gratuita e universal, dando possibilidade de escolha do próprio individuo no processo de escola entre o público e privado. (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.10).

É salutar entender os aspectos socioeconômicos que se fazem presente no processo de tratamento do paciente e da família, pois "se as necessidades financeiras não são supridas, as funções gerais e a qualidade de vida podem ser comprometidas, bem como a adesão ao tratamento (RODRIGUES, 2007, pg. 15)" podendo vir a influenciar significativamente no processo de recuperação.

4 CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES INTERNADOS NO HU/UFSC

A presente seção tem por objetivo trazer a análise dos dados da pesquisa de campo que visa analisar o processo de dificuldades e superação socioeconômicas dos familiares acompanhantes de pacientes oncológicos internados no HU/UFSC. Para começar se destaca o lócus institucional onde a pesquisa foi realizada, bem como o Serviço Social da instituição. Após esta breve apresentação, será detalhado os caminhos percorridos da pesquisa.

O Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC) possui um histórico de fundação marcado por lutas de professores e alunos para que se efetivasse enquanto hospital universitário público e de qualidade. Levando o nome do fundador Professor Polydoro Ernani de São Thiago teve sua obra iniciada em 1964, mas foi fundado apenas no dia 02 de maio de 1980 (UFSC, 2017). O HU/UFSC "é um hospital de referência no Estado, além de ser o único Hospital Federal do Estado de Santa Catarina". (UFSC, 2019, p.1). De acordo com o regimento interno, são objetivos do Hospital:

- 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. (REGIMENTO INTERNO DO HU/UFSC, 2010, p.2).

Em 2004 o HU/UFSC elaborou seu planejamento estratégico, sendo este revisto em 2008, data em que foram definidas a missão, a visão e os valores institucionais.

Missão: preservar e manter a vida, promovendo a saúde, formando profissionais, produzindo e socializando conhecimento, com ética e responsabilidade social, a equipe do HU/UFSC tem se empenhado para a que o atendimento humanizado se concretize diariamente. **Visão:** é ser um centro de referência em alta complexidade, com excelência no ensino, pesquisa, assistência e gestão, pautado na integralidade de atenção a saúde e no trabalho interdisciplinar. **Valores e Princípios** são: Qualidade, Humanização, Ética, Público e gratuito, Inovação, Valorização, qualificação e competência profissional, Compromisso Social, Articulação ensino, pesquisa, extensão e assistência, Respeito aos princípios do SUS: integralidade, universalidade, equidade, resolutividade. (UFSC, 2013, p.7)

Desde a sua fundação o HU/UFSC foi de natureza pública e atende exclusivamente usuários do SUS, de todo o Estado de Santa Catarina e demais regiões do país, bem como visitantes e turistas. Está vinculado às Políticas de Saúde e de Educação, tendo seus recursos adquiridos através da esfera Federal em parceria com a Secretária Estadual de Saúde de Santa Catarina e com a Prefeitura Municipal de Florianópolis.

O HU/UFSC atualmente é administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Após diversas discussões e debates de alunos e servidores, em março de 2016, o Conselho Universitário (CUN) da UFSC, aprovou adesão a esta empresa pública de direito privado (MEC, 2016).

A EBSERH é uma empresa pública vinculada ao Ministério da Educação criada em 2011 com a finalidade de modernizar a gestão da estrutura administrativa, que passou a contar em seu organograma com a Superintendência e três gerências: de ensino e pesquisa, atenção à saúde e administrativa, que compõe o colegiado executivo. (UFSC, 2017, p.1)

A adesão a EBSERH sofreu duras críticas de vários representantes da comunidade acadêmica que não aprovava a adesão à empresa. Houve várias manifestações contrárias por parte de estudantes, docentes e técnicos administrativos quanto a sua adesão.

O HU/UFSC é uma referência estadual em diversas especialidades, com grande demanda em oncologia e cirurgias de grande porte, atuando nos três níveis de atenção à saúde: Básico, Especializado e Alta Complexidade que "têm como objetivo a promoção da saúde e a prevenção dos agravos, tanto quanto o tratamento e a reabilitação dos problemas de saúde [...]" (UFSC, 2013, p.11). Estes níveis se subdividem em:

Atenção Hospitalar: compreende as unidades de internação, incluindo cirurgias e partos que contam com equipes multiprofissionais formadas de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas.

Atenção Ambulatorial: compreende todas as ações ofertadas e executadas em nível ambulatorial independente de seu nível de complexidade. Consultas médicas aos pacientes internados ou não no hospital.

Atenção de Urgência e Emergência: Atende 24h por dia, usuários adultos e crianças que chegam em situação de atendimento emergencial, sem condições de serem encaminhados a UBS ou UPAS. A prioridade atendimento na urgência e emergência é de acordo com o nível de urgência, o qual se denomina fator de risco.

Atenção de Apoio Diagnóstico e Terapêutico: São ações e serviços de diagnóstico por imagem e serviços de laboratório clínico.

Oferece, também, Serviços de Apoio Assistencial que estão representados pelos Serviços de: Prontuário do Paciente, Farmácia, Serviço Social, Psicologia e Nutrição e Dietética, Fonoaudiologia e Fisioterapia, Comissão de Controle e Infecção Hospitalar. A área de Diagnóstico Complementar possui os Serviços de Hemoterapia, Análises Clínicas, Anatomia Patológica e Radiologia. Além desses, conta com os Serviços de Hemodinâmica, Quimioterapia Ambulatorial e Centro Endoscópico.

O HU/UFSC tem vários projetos e serviços dentre eles o que iniciou em 1984, com um grupo de voluntárias da Igreja Católica da Paróquia Santíssima Trindade. Seu objetivo era dar atenção espiritual aos pacientes. No entanto, com o apoio do Serviço Social do Hospital Universitário, tornou esse grupo uma instituição que tivesse amparo legal para receber doações em favor do hospital. Desde então foi reconhecida em 2001, como Associação Amigos do Hospital Universitário (AAHU). A mesma realiza bazares e já teve parceria com a receita federal para obtenção de recursos na construção do prédio para acolhimento de pacientes e familiares que vem de outras cidades (AAHU, 2018).

No HU/UFSC há uma gama de profissionais que atuam para atender as demandas de saúde e sociais da população. Uma dessas profissões é o Serviço Social que atua desde a inauguração do HU/UFSC em 1980, iniciando com duas Assistentes Sociais: Maria de Lourdes Cardoso Guasco e Lurdes Thiago da Silva Sardá. As primeiras atividades desenvolvidas pelas Assistentes Sociais foram de atuar diretamente com os profissionais com o objetivo de esclarecer quais eram suas funções dentro do Hospital Universitário.

Após um mês de trabalho, os/as Assistentes Sociais passaram a contar com o auxílio de oito estagiárias de Serviço Social Segundo Burlin (2006). Com a entrada de mais profissionais, o Serviço Social começou a atuar junto ao Ambulatório, Internação e aos funcionários do hospital, integrando atualmente o corpo de profissionais do Hospital Universitário com uma equipe formada por 10 Assistentes Sociais que atuam diretamente na assistência, sendo dois deles contratados pela EBSEH, e 12 residentes da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde.

Os/as Assistentes Sociais atuam em conjunto com a equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas e psicólogos e farmacêuticos que se empenham para que os usuários tenham sua saúde reestabelecida.

No que consiste o atendimento direto ao usuário, os profissionais do Serviço Social atuam desde a chegada do usuário ao hospital em que recebe o primeiro acolhimento e esse processo de acompanhamento ultrapassa o período de internação, auxilia no transporte ao receber alta e nos retornos para continuidade do tratamento.

Alguns dos instrumentos de intervenção do Serviço Social são a entrevista e a acolhida, realizando, assim, o primeiro contato com os usuários. O acolhimento tem como objetivo conhecer o usuário, sua história de vida e a de seus familiares a fim de informá-los e orientá-los quanto à rotina hospitalar, o trabalho desenvolvido pelo Assistente Social na instituição, e também ao tratamento a ser submetido. As visitas aos leitos são feitas quase que diariamente, assim, as informações sobre o usuário vão se aprofundando, fazendo com o Serviço Social possa atuar nas necessidades urgentes e nos encaminhamentos necessários à garantia dos direitos e cidadania dos usuários.

Nesse sentido o Serviço Social busca “garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e consequências das situações apresentadas, respeitando democraticamente decisões dos usuários [...]” (BRASIL, 1993, ART. 5º).

Além de atuar na garantia de direitos do usuário, os profissionais do Serviço Social conversam com os familiares sobre as condições do paciente, sua nova rotina e os auxilia em caso de necessidades básicas e emergenciais e reflete sobre a situação atual vivida e seus desafios, auxiliando na construção de sua autonomia enquanto usuário.

Algumas atividades específicas realizadas na área de OncoHematologia e Quimioterapia na clínica médica II, por exemplo, são: Passagem de plantão, verificação do censo diário, visita ao leito, entrevista, observação, visita domiciliar, visita institucional, encaminhamentos, registro diário no sistema, reunião semanal com a equipe multiprofissional, reunião quinzenal do serviço social, relatório técnico.

Muitos são os desafios que os/as assistentes sociais enfrentam no cotidiano de sua atividade profissional para facilitar o acesso da população ao serviço disponível e ao conhecimento e garantia de seus direitos. Como nos afirma Iamamoto quando diz que "os (as) assistentes sociais trabalham com as mais diversas expressões da questão social, esclarecendo à população seus direitos sociais e os meios de ter acesso aos mesmos." (IAMAMOTO, 2009, p.31).

Existem vários fatores que são necessários para que o profissional tenha êxito em sua atividade cotidiana, esses fatores estão presentes na atuação profissional, dentre eles, destaca-se: a escuta, o diálogo tanto com os usuários, quanto com seus pares e com a própria instituição; escrever, documentar, registrar as atividades realizadas e as decisões tomadas junto ao usuário, pois são com esses registros podem-se obter informações para intervir em suas necessidades; perceber as necessidades e urgências dos usuários e junto com eles buscar formas de solucioná-las e assim garantir-lhes o acesso aos direitos sociais; participar de

instâncias de decisões, posicionar-se, ter espaço de fala, contribuindo na construção das mudanças necessárias na instituição para o bem dos usuários.

O trabalho de parceria entre os profissionais no ambiente hospitalar, é muito importante, pois podem contribuir na construção de "estratégias coletivas para o enfrentamento das diferentes manifestações de desigualdades e injustiças sociais" (FRAGA, 2010, p.45).

Mais do que meramente aplicar técnicas “prontas” – como se fossem “receitas de bolo”, o diferencial de um profissional é saber adaptar um determinado instrumento às necessidades que precisa responder no seu cotidiano mais do que copiar e seguir manuais de instruções, o que se coloca para o Assistente Social hoje é sua capacidade criativa. (SOUSA, 2008, p.124)

É importante identificar quem são os usuários que acessam o serviço, quais suas demandas específicas e gerais, quais as possibilidades de intervenção que a instituição oferece e as possibilidades que se tem enquanto profissional para atuar, tendo clareza dos objetivos da instituição e dos objetivos do Serviço Social.

Quando o/a Assistente social começa a conhecer a realidade do sujeito, ele passa a intervir nesta realidade e não somente sobre ela (OLIVEIRA, 2004). Essa articulação com a realidade social é que faz com que não se tenha um profissional neutro, sem envolvimento neste processo. "Exige-se, para tanto, compromisso ético-político com os valores democráticos e competência teórico-metodológica na teoria crítica, em sua lógica de explicação da vida social" (IAMAMOTO, 2009, p.32) que se manifesta e que coloca em prática o fazer profissional.

4.1 OS CAMINHOS DA PESQUISA

Para atingir o objetivo da pesquisa, foi realizada uma análise do processo de dificuldades e superação socioeconômicas dos familiares acompanhantes de pacientes oncológicos internados no HU/UFSC nos meses de agosto e setembro de 2018. Buscou-se apontar na direção dos desafios socioeconômicos enfrentados pela família ao se deparar com situações do processo do adoecimento de média e longa duração de seu familiar hospitalizado.

Os caminhos metodológicos que foram desenvolvidos para que as respostas pudessem ser analisadas partiram de uma pesquisa empírica de natureza qualitativa, quantitativa,

descritiva; com revisão bibliográfica e a análise a partir dos dados obtidos através de entrevista semiestruturada (Apêndice A) utilizada para coletas de informações elucidando o aspecto socioeconômico e as dificuldades e superação do familiar cuidador.

A definição dos participantes, sujeitos da pesquisa, se deu pela amostra intencional de cinco familiares acompanhantes de pacientes oncológicos internados no HU/UFSC. Para os critérios de inclusão foram selecionados como participantes da pesquisa, apenas os familiares acompanhantes de pacientes oncológicos que estavam internados e sendo acompanhados sistematicamente pela equipe de Serviço Social.

Para que a pesquisa se concretizasse, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSC com aprovação de parecer número 2.838.137. A coleta de dados e seu estudo teve caráter sigiloso alicerçado à Resolução 466/2012 que implica em normas e diretrizes de pesquisas com seres humanos, salientando a autonomia do indivíduo em demonstrar seus interesses em relação a pesquisas mesmo que estes sejam contrários à do pesquisador.

Para isso, foi entregue o Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), que após lido e assinado, os familiares responderam o roteiro da entrevista semiestruturada. Os sujeitos da pesquisa tiveram seus nomes modificados para preservar o anonimato e serão identificados como Maria, Claudia, Inês, João e José.

A análise de discurso foi à técnica aplicada para o estudo dos dados obtidos pela entrevista. Esta técnica "visa compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção social do sentido". (MINAYO, 1994, p. 211).

Segundo Minayo (1994) a análise de discurso é uma técnica que vai para além de uma análise do conteúdo, ela busca aprofundar melhor quem são os sujeitos e seus pensamentos sobre a realidade a partir de suas falas, para compreender seu contexto histórico e suas posições ideológicas sobre a realidade.

O discurso está atrelado e muitas vezes determinado pelo contexto social em que o indivíduo está situado. Isto significa que a "a Análise do Discurso propõe o entendimento de um plano discursivo que articula linguagem e sociedade, estas intercaladas pelo contexto ideológico" (GONÇALVES, 2016, p.284). Com a análise do discurso é possível compreender as ideologias e as vivências sociais presentes no mesmo e compreendê-lo como uma construção social.

Neste sentido, a análise foi dividida em três subitens: o primeiro trata-se da situação socioeconômica dos acompanhantes familiares, o segundo está relacionado as dificuldades no

acompanhamento hospitalar; e por fim, as estratégias realizadas pelas famílias para garantir o acompanhamento.

4.1.1 Situação socioeconômica dos sujeitos da pesquisa

Para início de discussão sobre os dados da pesquisa é importante destacar alguns dados importantes para a análise posterior. Os dados obtidos se referem à análise voltada para questões sociais e econômicas dos familiares entrevistados, como se pode ver no quadro abaixo:

Quadro 1: Dados socioeconômicos dos acompanhantes familiares

	MARIA	CLAUDIA	INÊS	JOSÉ	JOÃO
Vínculo familiar	Filha	Filha	Esposa	Filho	Pai
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Idade	52 anos	42 anos	64 anos	33 anos	54 anos
Município residente	Passo fundo-RS	Esteio- RS	Balneário Camboriú-SC	Palhoça- SC	Campo Belo do Sul-SC
Pessoas que moram na casa	Três	Quatro	Três	Duas	Quatro
Familiar reside com paciente	Sim	Não	Sim	Não	Sim
Tipo de casa	Alugada	Própria	Própria	Própria	Própria
Localização	Zona urbana	Urbana	Zona urbana	Zona rural	Zona urbana
Escolaridade	Ensino médio	Pós-graduação	Ensino fundamental	Ensino médio	Ensino fundamental
Atividade remunerada	Sim. Empresa de eventos	Sim. Auxiliar administrativo	Não. Aposentada	Sim. Pedreiro	Sim. Autônomo
Renda mensal individual	3 salários min.	2 salários min.	1 salário mín.	3 salários min.	1 salário mín.
Renda mensal da família	6 salários min.	6 salários min.	2 salários min.	6 salários min.	3 salários mín.

Fonte: Dados elaborados pela autora (2018)

O quadro acima mostra que todos os entrevistados são parentes de primeiro grau: filho (as), esposa e pai dos pacientes hospitalizados, numa faixa etária de 33 a 64 anos de idade. Levando em consideração os laços familiares, pode-se perceber que a maioria dos

pacientes são pessoas idosas, pois a pessoa entrevistada mais nova tem 33 anos e é filho. Durante a entrevista, as falas se voltavam para a preocupação com a idade do familiar e receio de deixá-lo sozinho, sem um parente por perto.

No que se refere à moradia e renda, pode-se observar que três deles residem com paciente e apenas uma dos entrevistados é aposentada, os demais estavam exercendo atividade remunerada, e a renda mensal dos entrevistados chega, em média, de um até três salários mínimos. Segundo dados do IBGE (2018) nos indicadores sociais de 2018, a renda dos trabalhadores na faixa etária de 30 a 59 anos foi de, aproximadamente, dois salários mínimos. Sendo que pessoas do sexo masculino possuem renda superior de meio salário mínimo a mais do que do sexo feminino.

Observou-se a predominância do sexo feminino, sendo três mulheres e dois homens no acompanhamento do seu familiar. Neste sentido, observa-se que, ainda que o reconhecimento do cuidado como um direito esteja avançando e sendo considerado como uma questão de política pública, "continua-se convivendo com uma visão de que ele é um problema das famílias, especialmente das mulheres." (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.2).

Destaca-se o que Miotto (2010) afirma, as atividades familiares que "os serviços aliviam, requerem ou redefinem" em sua maioria, são as mulheres que realizam. "Isso representa um dos vieses por meio do qual a política social tende a reforçar o modelo da divisão sexual do trabalho e, com isso, também, a desigualdade de gênero." (MIOTO, 2010, p.130).

Com relação aos direitos previdenciários, programas sociais e conhecimento sobre as isenções que o paciente tem direito, a maioria dos entrevistados desconhecem tais direitos e não acessa o serviço de Assistência Social como CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) CREAS (Centro de Referência Especializado de Assistência Social) PAIF (Proteção e Atendimento Integral à Família) PAEFI (Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos) como podemos ver no quadro a seguir:

Quadro 2: Questões previdenciárias e programas sócio-assistenciais

	MARIA	CLAUDIA	INÊS	JOSÉ	JOÃO
Serviços de Assistência	Não acessa	Não acessa	Não acessa	Não acessa	Acessa o CRAS
Isenções por causa da doença	Conhece o Imposto de Renda	Desconhece	Desconhece	Conhece Isenção no Imposto de renda e IPTU	Conhece Isenção Imposto de Renda, ICMS, IPI, IPVA e Saque FGTS
Programas sociais (bolsa família e BPC)	Não participa	Não participa	Não participa	Não participa	Não participa
Previdência	Não tem acesso	Não tem acesso	Aposentada por invalidez	Não tem acesso	Não tem acesso
Serviços de saúde	Não acessa	UPA Tem plano de saúde	UBS e medicação gratuita	UBS e Plano de Saúde	UBS Saúde da família

Fonte: Dados elaborados pela autora (2018)

Quanto a este quesito da pesquisa, a maioria dos entrevistados afirmaram não acessar ou não participar dos serviços de assistência e/ou previdência por não se enquadrarem nos requisitos necessários para obter tais direitos como a renda e o tempo de contribuição junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

Outro fator importante está relacionado ao conhecimento sobre algumas isenções que o paciente oncológico tem direito. Durante a fala de alguns dos entrevistados, pode-se observar que a maioria dos pacientes recebe algum benefício previdenciário, contribuindo para que o acompanhante busque conhecimento sobre os direitos de seus familiares, como as isenções de IPTU e de Imposto de Renda, por exemplo.

Ao perguntar se conheciam as isenções sobre Isenção do Imposto de Renda, IPTU, ICMS, IPI E IPVA na compra de veículos adaptados, Saque do FGTS, Isenção de imposto de renda na aposentadoria, realizar saque do PIS, poucos conheciam alguns desses direitos, como se pode constatar na fala de José: "*Fiquei sabendo por que fui ver com contador sobre o imposto de renda dele e ele me falou que o pai tem direito a isenção*" (JOSÉ, 2008).

O acesso aos benefícios previdenciários por parte dos usuários, de algum modo contribui para que o acompanhante, ainda que precise sair do trabalho para ficar com seu familiar no hospital, tem a segurança de que de esse benefício vai auxiliá-lo seja no deslocamento até o hospital seja na ajuda em casa.

4.1.2 Dificuldades dos familiares no acompanhamento hospitalar

Com relação às dificuldades no acompanhamento do familiar em tratamento de saúde ou hospitalização, vários sujeitos da pesquisa responderam que a maior dificuldade reside na ausência do trabalho como a Maria (2018) e Claudia (2018). Estas afirmaram que realizavam atividade remunerada antes de se tornarem acompanhantes de seus familiares e optaram por sair do trabalho, ou deixar a empresa para outra pessoa assumir para que pudessem acompanhar seu familiar no hospital. Para destacar esta problemática, trazemos a fala de Claudia:

“Eu tava trabalhando até vir pra cá, e decidi sair do trabalho definitivamente, e tenho vindo muitas vezes seguidas. Então, financeiramente pesa um pouco, né?”. (CLAUDIA, 2018)

Claudia afirmou, ainda, que achou melhor sair do trabalho para se dedicar ao familiar, pois não sabe o tempo de duração de internação e tratamento. Trouxe como fator complicado a locomoção até o hospital devido à distância que impede seu retorno mais frequente em sua residência situada na cidade de Esteio no Estado do Rio Grande do Sul, fazendo com que fique mais tempo no hospital com o familiar. Claudia afirma: *“Às vezes a gente vem de carro, às vezes de ônibus, como dá pra vir”.* (CLAUDIA, 2018).

A maioria dos entrevistados informou que, apesar de haver revezamento entre os familiares, são eles que passam mais tempo junto ao familiar internado, e que residem em cidades diferentes em que o hospital está localizado. Alguns deles precisam se locomover de cidades bem distantes como Campo Belo do Sul em Santa Catarina, Esteio e Passo Fundo no Estado do Rio Grande do Sul para chegar ao hospital, dificultando muitas vezes o retorno em casa.

Segundo Miotto (2010), a participação da família nos serviços está relacionada, em grande parte, a própria deficiência dos serviços, exigindo de algum modo que as famílias se organizem quanto ao tempo e aos seus recursos. Isso significa que os acompanhantes, ainda que, dispensada a responsabilidade do usuário durante a internação, observa-se que as famílias contribuem para os cuidados *“seja para assisti-lo à noite, para alimentá-lo, para trocar fraldas, para medicá-lo e, isso, emergindo a exigência de cuidados cada vez mais sofisticados”* (MIOTTO, 2010, p. 131).

Muitas vezes assume-se a “responsabilidade” do cuidar em razão de alguns motivos, tais como: obrigação ou dever moral, pois existe uma responsabilidade social e familiar e normas sociais que “devem” ser respeitadas; reciprocidade; gratidão; sentimento de culpa ou mesmo para evitar a censura da família, de amigos e de conhecidos. (WIESE, DAL PRÁ e MIOTO, 2017, p.8).

Essa decisão de acompanhamento deveria ser voluntária e sem penalizar o familiar, pois como podemos observar nas falas dos entrevistados Maria e João, os quais destacam a importância do cuidado do familiar, mas lamentam que precisem sacrificar o trabalho para que esse cuidado se efetive. Maria destaca sua preocupação com seu espaço de trabalho: *"Eu tenho minha empresa lá e, por enquanto, tem uma pessoa lá. Mas se ele não tiver alta, vou ter que fechar"* (MARIA, 2018).

João destaca que, mesmo contando com a renda dos demais membros da família, fica difícil por não ter um trabalho formal e, ao se ausentar de sua cidade e de seu espaço ocupacional, a situação econômica fica mais complicada.

"Eu sou autônomo. Quem trabalha autônomo não tem salário fixo, ainda mais quando a gente se ausenta de lá agora, né. Fica mais difícil. Minha esposa é aposentada por invalidez e ele (filho/paciente) Também. Com os dois salários mínimos, daí a gente vai levando" (JOÃO, 2018).

Outro entrevistado alegou que família só consegue se manter financeiramente mesmo saindo do trabalho, porque recebem ajuda de outros familiares. Relatou que trabalha com carteira assinada, mas consegue se ausentar do trabalho para ficar com seu pai e retornar assim que puder, pois trabalha com o sogro: *"Eu trabalho com meu sogro, quando eu preciso é tranquilo. Pra condução eu uso o carro dele"* (JOSÉ, 2018).

O entrevistado acima ainda afirma que sua mãe depende da renda do paciente, pois era autônoma, mas com a doença do pai, a mesma deixou tudo para cuidar dele.

Minha mãe não tem renda, ela fazia salgadinho em casa, mas quando meu pai ficou doente, parou tudo. Meu pai recebe auxílio doença quando não conseguem se manter a gente ajuda como pode. (JOSÉ, 2018).

Para que isso não se torne uma problemática para as famílias, o Estado deveria assumir políticas de atenção e cuidado junto ao paciente, e assim não exigindo que o familiar deixe suas atividades principais como o trabalho, seu meio de subsistência, para fazer o acompanhamento de seu familiar.

4.1.3 Estratégias realizadas para garantir o acompanhamento

Dando continuidade a análise, identificou-se como se dá o processo de acompanhamento e a estratégias realizadas pelos familiares para que o acompanhamento seja garantido.

Quanto à organização da família, destaca-se o revezamento entre os familiares para que o cuidado não sobrecarregue apenas uma pessoa. No entanto, pode-se observar, também, que umas das entrevistadas, afirmaram que ficam mais tempo no hospital por não ter com quem revezar como se observa na fala de Maria: "*Eu fico direto com ele. Não tenho quem me ajude. Aqui a gente não tem*" (MARIA, 2018).

Claudia disse que prefere ficar mais tempo para que sua mãe possa descansar e não assumir essa função sozinha: "*A mãe fica à tarde eu fico a noite e de manhã para que ela não se canse*" (CLÁUDIA, 2018).

José afirma que fazem revezamento com os irmãos e a mãe:

Eu ficava uma noite, meu irmão fica outra noite e minha mãe ficava durante o dia. A gente sempre se reveza a noite pra não ficar muito cansado. Como ela foi resolver papelada referente ao auxílio doença dele, eu pedi folga no trabalho pra vim ficar aqui com ele hoje. (José, 2018)

Diante disso é possível perceber que as famílias se organizam como podem para não deixar o familiar sem acompanhante no hospital, seja através do revezamento seja tendo que assumir essa função sozinha.

Ao perguntar sobre as alternativas de subsistência da família, os sujeitos da pesquisa apresentaram diversas formas de se manter durante no período de tratamento do familiar, dentre elas destaca-se para a solidariedade de familiares, amigos e demais pessoas da comunidade os quais fizeram doações para ajudar o paciente, como afirma Maria:

"A gente precisava se manter por aqui, a gente fez uma vaguinha, a gente mora muito longe, vai e volta, vai e volta. A ajuda que a gente teve foi bem grande lá no Sul, sabe?" (MARIA, 2018).

Outro entrevistado informou que a comunidade realizou campanhas como rifas e jantares beneficentes para ajudar seu filho no período do tratamento: "*O pessoal tá fazendo rifa, tá fazendo janta beneficente tanto lá quanto aqui. Ele tem bastante tios aqui que tá ajudando muito*" (JOÃO, 2018).

Ainda sobre as alternativas de subsistência, os demais entrevistados informaram que o paciente é aposentado e a família se organiza no acompanhamento e no cuidado financeiro.

Quanto às providências que foram tomadas no período de internação sobre os direitos dos usuários, Cláudia, uma das filhas entrevistadas informou que foi orientada pela Assistente Social a solicitar o acréscimo de 25% sobre o valor da aposentadoria do paciente. Inês, esposa de outro paciente disse que está providenciando os documentos para pedido de aposentadoria por invalidez do familiar.

Inês, esposa de paciente, destacou dois fatores importantes ao se deparar com a doença do familiar e como cuidadora. O primeiro foram as questões emocionais de aceitação da doença e segundo está relacionada as mudanças que acarretaram na vida familiar, bem como a ajuda das filhas as quais mudaram sua rotina de vida para ajudar os pais: *Fiquei abalada que veio muito rápido a doença dele, né? As duas filhas, que são casadas, "abandonaram" os maridos pra vir ajudar a mãe aqui* (Inês, 2018)

A necessidade da família a um "apoio efetivo, por uma compreensão profunda de sua situação, de um ambiente que lhe possa devolver o equilíbrio, a segurança, a força, enfim, a estabilidade." (LUSTOSA, 2007, p. 6).

Durante a entrevista, um dos sujeitos, destacou a importância e a necessidade do cuidado hospitalar do familiar oncológico. Percebeu-se também durante a entrevista que o hospital é um lugar que apresenta segurança tanto para o paciente quanto para o acompanhante, devido ao cuidado e ao tratamento que se tem neste espaço o qual não se tem em casa. Alguns sujeitos da pesquisa destacaram que o HU/UFSC é um espaço acolhedor em que os profissionais tratam bem seus familiares e os mesmo se sentem bem neste ambiente: *O atendimento está sendo bom. Até brinquei aqui com a médica: 'vocês vão ter que aturar nós aqui mais alguns dias' (risos)* (JOÃO, 2018).

Maria destaca em sua fala o sentimento de segurança que seu pai sente estando internado:

"Eu fico achando que ele se sente muito seguro aqui no hospital. Às vezes ele dá graças a Deus que veio pra cá. Ele sente muitas dores em casa. A gente ficou quatro dias em casa e logo tivemos que voltar pro hospital."
(MARIA, 2018)

Esse relato vai de encontro ao que afirma o Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante, que "o espaço hospitalar pode ser percebido pela pessoa doente e seu acompanhante como um lugar seguro quando nele os profissionais de saúde atuam como promotores e guardiões da integridade da vida". (BRASIL, 2007, p.10). Trazendo a discussão

voltada aos fatores que levam as famílias a sentirem-se seguros no ambiente hospitalar, os quais estão atrelados à dimensão de humanização frente à doença, para garantir um atendimento de qualidade, com a prática dos profissionais de saúde no atendimento, medicamentos e espaço de cuidado intensivo devem estar sempre presentes na vida e na rotina do paciente e conseqüentemente na vida do familiar acompanhante.

O familiar compreende que sua presença junto ao paciente vai além de sentimento de obrigação, e que o processo de cuidado no ambiente hospitalar depende também da presença da família nesse espaço e isso contribui para que o familiar busque diversas alternativas para garantir o acompanhamento.

5 CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou uma análise das dificuldades socioeconômicas e as estratégias de superação dos familiares de pacientes hospitalizados numa unidade de internação do Hospital Universitário da UFSC.

Durante o período de pesquisa e de permanência junto aos familiares e pacientes no ambiente hospitalar, foi possível conhecer e compreender alguns aspectos importantes da vida das famílias. Esses aspectos se destacam principalmente no âmbito social, econômico e nas necessidades de conhecer seus direitos e, assim, garantir tanto a permanência como acompanhante no hospital como os direitos de seus familiares internados.

Ao realizar as entrevistas, verificou-se que a hospitalização do familiar acarretou algumas mudanças na rotina dos membros da família, como as mudanças de papéis na dinâmica familiar, o afastamento do trabalho, a relação com amigos e demais familiares, de atividades sociais e lazer.

O questionário com perguntas semiestruturadas conseguiu mostrar a situação dos familiares e dos pacientes em relação à condição de acompanhante ao qual resulta de sentimentos de obrigação, afetividade, apoio, acompanhamento junto ao familiar em todas as etapas do tratamento como ajudar em suas limitações físicas e ter conhecimento da evolução no tratamento. Sendo as mulheres, a maioria dos entrevistados, são as que mais se destacam no ambiente e no cuidado e as que mais acolhem ou acompanham seus familiares doentes.

Além disso, também permitiu uma compreensão maior no processo de organização familiar o qual se destacou durante a pesquisa. Diante da realidade observada neste período, foi possível observar que a maioria das famílias dos pacientes oncohematológicos internados, buscava se organizar para garantir o acompanhamento do seu familiar durante o período de internação. Os familiares afirmaram que são poucos os que contribuem nesse processo, levando em consideração que a maioria são constituídas com poucos membros, ou os que se propõem a ajudar são os familiares mais próximos.

Para mais, também foi evidenciado que os usuários em questão não têm muito conhecimento no âmbito da previdência e assistência como garantia de direitos. Muitas vezes ocorre que, por falta de conhecimento dos seus direitos sociais, as vulnerabilidades podem se manifestar, causando transtorno principalmente para os cuidadores idosos e desprovidos de qualquer benefício previdenciário e que dependiam economicamente do usuário doente.

Evidenciando em suas falas a necessidade de aprofundamento do tema durante o acompanhamento hospitalar.

Em todos os relatos destacados, observou-se que, a maioria das famílias apresenta renda que não garante a sua permanência e sobrevivência na condição de cuidador familiar, dependendo de ajuda de outras pessoas e/ou grupos. Os familiares destacaram a importância do apoio e incentivo de seu meio social como a solidariedade de familiares, amigos e demais pessoas da comunidade.

Nesse sentido é possível observar que cada família tem seu modo peculiar de lidar com os desafios postos a eles na condição de cuidadores e que tem um papel importante durante o tratamento que pode ser influenciado para que o seu familiar tenha êxito em sua recuperação.

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas no processo de acompanhamento, os familiares percebem a necessidade do tratamento dentro do espaço próprio que é o hospital tendo a responsabilidade de cuidar dos doentes de forma integral até sua total recuperação.

Outro fator que interfere significativamente no processo de recuperação da saúde é a situação socioeconômica tanto do paciente quanto de seu familiar cuidador. Carvalho (2008) aponta que o impacto maior da doença são para os que têm condições financeiras precárias e baixo nível de escolaridade.

Os sujeitos da pesquisa destacaram que a maior dificuldade é a ausência do trabalho, pois ao assumir o papel de cuidador, o familiar deixa seu espaço ocupacional remunerado para assumir uma função de dedicação exclusiva, sem compensação financeira, e eventualmente recebe apoio financeiro da família ou de amigos e vizinhos. Nesse sentido o enfrentamento da doença se torna maior, pois estando em situação de vulnerabilidade social, o usuário e seus familiares passam a enfrentar dificuldades de acesso a serviços para atender suas necessidades básicas.

Dada à importância do assunto, torna-se necessário o desenvolvimento de formas de discussão em relação ao papel do Estado, o qual pouco tem participação nesse processo junto ao acompanhante. Ao familiar cuidador pouco se investe em políticas para que o mesmo possa acompanhar o paciente hospitalizado ou ainda que se promovam estratégias de cuidado sem responsabilizar a família.

Essa relação entre a família e o Estado é repleta de conflitividade, pois, ainda existe a contradição entre a proteção e o controle do Estado sob a família. Por isso, ainda há muito que se discutir pensando na família como aquela que, em sua maioria assume um papel de responsabilização não reconhecendo e muitos menos exigindo seus direitos junto ao Estado

através de políticas que favoreçam a participação mais efetiva deste junto à família e ao paciente hospitalizado.

Por isso, é imprescindível a atuação do/a assistente social no HU/UFSC, pois ao conhecer a realidade do sujeito e das famílias, o/a profissional passa a intervir nesta realidade, identificando quem são os usuários que acessam o serviço, quais suas demandas específicas e gerais e as possibilidades de intervenção, percebendo as suas necessidades e urgências e com eles, analisar formas de solucioná-las buscando viabilizar o acesso da população aos direitos sociais por meio da socialização de informações e realização de encaminhamentos referentes às Políticas de Saúde, Previdência Social, Assistência Social, dentre outras.

Além de atuar na garantia de direitos do usuário, os profissionais do Serviço Social conversam com os familiares sobre as condições do paciente, sua nova rotina no ambiente hospitalar e os auxilia em caso de necessidades básicas e emergenciais e reflete sobre a situação atual vivida e seus desafios, auxiliando-os na construção de sua autonomia enquanto usuário. Essa articulação com a realidade social é que faz com que não se tenha um profissional neutro, sem envolvimento neste processo, exigindo compromisso político o qual se manifesta no fazer profissional.

REFERÊNCIAS

ALCANTARA, Luciana da silva e VIEIRA, João Marcos Weguelin. **Serviço Social e Humanização na Saúde: limites e possibilidades**. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 12, n. 2, p. 334 - 348, jul./dez. 2013.

BRAVO, Maria Inês Souza, PELAEZ, Elaine Junger e PINHEIRO, Wladimir Nunes. **As contrarreformas na política de saúde do governo Temer**. *Argum.*, Vitória, v. 10, n. 1, p. 9-23, jan./abr. 2018. Disponível em: <http://www.portaldepublicacoes.ufes.br/argumentum/article/viewFile/19139/13218> . Acesso em 10 jun 2019.

BERTOLOZZI, Maria Rita; GRECO, Rosangela Maria. **As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais**. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo , v. 30, n. 3, p. 380-398, Dec. 1996 . Disponível em: <http://www.scielo>.

BIROLI, Flávia. **Família: novos conceitos**. São Paulo, Editora da Fundação Perseu Abramo, 2014. Disponível em: <http://redept.org/uploads/biblioteca/colecaooque_saber-05-com-capa.pdf>. Acesso em 26 de agosto de 2018.

BOARINI, M. L., **Refletindo sobre uma nova e velha família**. *Psicol estud. Maringá*, v. 8, n. spe, p. 1-2, 2003. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300001&lng=en&nrm=iso>. acesso em 26 de agosto de 2018.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 10. Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. 199 p.
br/scielo.php?pid=S0080-62341996000300004&script=sci_abstract&tlng=PT . Acesso em 27 de Março de 2019.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação Estruturante do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. – Brasília: CONASS, 2011. Disponível em: Acesso em: 13 de fevereiro de 2019.

_____. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. **Lei Orgânica da Assistência Social, Lei Nº 8.742, De 7 de Dezembro De 1993**. Disponível em: <[file:///C:/Users/Win%208/Downloads/Lei%2008.742%20-%2007.12.1993%20-%20LOAS%20consolidada%20\(Lei%2012.435_2011\).pdf](file:///C:/Users/Win%208/Downloads/Lei%2008.742%20-%2007.12.1993%20-%20LOAS%20consolidada%20(Lei%2012.435_2011).pdf)> acesso em 10 de set de 2018.

____ Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção Hospitalar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

____ **Decreto-lei nº. 200, de 25 de fevereiro de 1967**. Dispõe sobre a organização da Administração Federal, estabelece diretrizes para a Reforma Administrativa e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 27 de fevereiro de 1967. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del0200.htm . Acesso em 17 de Abril de 2019.

____ Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção Hospitalar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

____ **Decreto-lei nº. 200, de 25 de fevereiro de 1967**. Dispõe sobre a organização da Administração Federal, estabelece diretrizes para a Reforma Administrativa e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 27 de fevereiro de 1967. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del0200.htm . Acesso em 17 de Abril de 2019.

____ Ministério da Saúde (MS). Humaniza SUS. **Política Nacional de Humanização (PNH)**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/projeto-lean-nas-emergencias/693-aco-es-e-programas/40038-humanizasus>. Acesso em: 27 de março de 2019.

____ **Lei 8080/90 - Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 24 de abril de 2019.

____ Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 3. Ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

____ Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

____ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização. Atenção Básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf. Acesso em 28 maio de 2019.

_____. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília. Ministério da Saúde, 1997.

_____. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **ABC do SUS - Doutrinas e Princípios**. Brasília/DF 1990. Disponível em: http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc_do_sus_doutrinas_e_principios.pdf. Acesso em: 13 de fevereiro de 2019.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação Estruturante do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. – Brasília: CONASS, 2011. Disponível em: Acesso em: 13 de fevereiro de 2019.

_____. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Lei nº 8.213 de 24 de Julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm

_____. **Código de Ética do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

BRAVO, Maria Inês Souza e MENEZES, Juliana Souza Bravo de (ORG). **A saúde nos governos Lula e Dilma: algumas reflexões**. In. Saúde na atualidade: por um sistema único de saúde estatal, universal, gratuito e de qualidade. 1 ed. – Rio de Janeiro : UERJ, Rede Sirius, 2011.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Política de Saúde no Brasil**. versão revista e ampliada dos artigos: “As Políticas de Seguridade Social Saúde”. In: CFESS/ CEAD. Capacitação em Serviço Social e Política Social. Módulo III: Política Social. Brasília: UnB- CEAD/ CFESS, 2000 e “A Política de Saúde no Brasil: trajetória histórica”. In: Capacitação para Conselheiros de Saúde - textos de apoio. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001.

BRAVO, Maria Inês Souza; PELAEZ, Elaine Junger; PINHEIRO, Wladimir Nunes. CHIORO, Arthur e SCAFF, Alfredo. **A implantação do Sistema Único de Saúde**. Sd. Disponível em: http://www.escoladesaude.pr.gov.br/arquivos/File/Material3_ChioroA.pdf. Acesso em: 13 de fevereiro de 2019.

CANEVACCI, Massimo, Introdução. In: CANEVACCI, Massimo. *Dialética da família, gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*, 1985.

CARVALHO, M. do C. B., **A priorização da família na agenda da política social**. In: CARVALHO, M. do C. B (Org.), *A Família Contemporânea em Debate*. 2. ed. São Paulo. 1997.

COHN, Amélia. **Caminhos da reforma sanitária**. Lua Nova, São Paulo, n. 19, p. 123-140, Nov. 1989. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451989000400009#tx03. Acesso em 27 de março de 2019.

CRUZ, Danielle T. da; VIEIRA, Marcel de Toledo; RONALDO, Rocha Bastos; LEITE, Isabel Cristina Gonçalves. **Fatores associados à fragilidade em uma população de idosos da comunidade** *Revista de Saúde Pública*. vol. 51, pp. 1-13 Universidade de São Paulo São Paulo, Brasil, 2017.

EBSERH. **Hospitais Universitários – Apresentação**. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/portal-ebserh/apresentação>. Acesso em 12 de Maio de 2019.

ENGELS F., **A família monogâmica**. in CANEVACCI, Massimo. *Dialética da família, gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*, 1985.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **Como as três economias políticas do estado de bem-estar**. Lua Nova, São Paulo, n. 24, p. 85-116, set. 1991. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451991000200006&lng=en&nrm=iso>. acesso em 05 de dezembro de 2018.

FIGUEIREDO, T. E.; MOSER, L. **Envelhecimento e família: reflexões sobre a responsabilização familiar, os desafios às políticas sociais e a regulamentação da profissão de cuidador de pessoa idosa**. Congresso Catarinense de Assistentes Sociais. Florianópolis, 2013.

FRAGA, Cristina. **A atitude investigativa no trabalho do assistente social**. In: *Revista Serviço Social e Sociedade*. São Paulo, n. 101, p. 40-64, jan./mar. 2010.

GENOFRE, R. M., **Família: uma leitura jurídica**. 1997. In: CARVALHO, M. do C. B. (Org.), *A Família Contemporânea em Debate*. 2. ed. São Paulo. 1997.

GOLDANI, A. M., **As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas**, *Cad. Pesq.*, São Paulo, n. 91, p., 7-22, Nov. 1994. Disponível em: <<http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/872/879>>. Acesso em: 26 de Agosto de 2018.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Os espaços sócio-ocupacionais do assistente social**. 2009. Disponível em: https://www.unifesp.br/campus/san7/images/servico-social/Texto_introdutorio_Marilda_Iamamoto.pdf. Acesso em 12 de maio de 2019.

IBGE – **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estat. Reg. civ.**, Rio de Janeiro, v. 44, p. 1-8, 2017. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc_2017_v44_informativo.pdf. Acesso em 03 de dez de 2018.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2012. **Agência de notícias**. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20912-mulheres-continuam-a-cuidar-mais-de-pessoas-e-afazeres-domesticos-que-homens>. Acesso em: 20 de agosto de 2018.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2018. **Síntese de Indicadores Sociais**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pesquisa/45/77295>. Acesso em 27 maio 2019.

INSS- Instituto Nacional do Seguro Social, 2018. **Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC)**. Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/> . Acesso em: 20 de agosto de 2018.

KAZLOWSKI, Sidonia Zapelini. **Como a família se organiza no processo de recuperação da saúde: o papel dos acompanhantes**. 2008. 80f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Curso de Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/119344> . Acesso em 17 jun de 2017.

LIMA, N S (org.) **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro : Ed. Fiocruz, 2005.

LOPES, Analú dos Santos; WIESE, Michelly Laurita. **A linha tênue do cuidado: prospecções da responsabilização**. *Socied. em Deb.* (Pelotas), v. 24, n. 3, p. 63-78, set./dez. 2018. ISSN: 2317-0204. Disponível em: <http://revistas.ucpel.edu.br/index.php/rsd/article/view/1955>. Acesso em 24 de abril de 2019.

LUSTOSA, Maria Alice. **A família do paciente internado**. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro , v. 10, n. 1, p. 3-8, jun. 2007 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100002&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 28 maio 2019.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. **Cuidadores heróis anônimos do cotidiano**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa em Serviço Social da PUC-SP, 1995. Disponível em: <https://www.academia.edu/8633917/Cuidadores_her%C3%B3is_an%C3%B4nimos_do_cotidiano> . Acesso em: 24 de abril de 2019.

MENEGUIN, Silmara; RIBEIRO, Rafaela. **Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família**. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 25, n. 1, 2016. ISSN 0104-0707. Disponível em: ww.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf . Acesso em 17 jun de 2017

MELLO, S. L. (1997). In: CARVALHO, M. do C. B (Org.), **A Família Contemporânea em Debate**. 2. ed. São Paulo. 1997.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo- Rio de Janeiro; Hucitec-Abrasco, 1994.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Família e políticas sociais**. In: BOSCHETTI, Ivanete; BEHRING, Elaine Rossetti; SANTOS, Silvana Mara de Moraes dos; MIOTO, Regina Célia Tamasso (Orgs.) *Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*. 2 ed. São Paulo: Cortes. 130-148, 2009.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. **Família e Política Social: uma introdução ao debate sobre os processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos**. XII Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social/ENPESS. 2010. Disponível em: http://nisfaps.paginas.ufsc.br/files/2015/05/texto-8_capacita%C3%A7%C3%A3o-trabalho-com-familias_Mioto-responsabiliza%C3%A7%C3%A3o-familias.pdf. Acesso em 26 de Agosto de 2018.

MIOTO, R. C. T. **Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias**. In: SARMENTO, H. B. M. (Org.). Serviço Social: questões contemporâneas. Florianópolis: UFSC, 2012. v. 1. Disponível em: http://nisfaps.paginas.ufsc.br/files/2015/05/texto_8_capacita%C3%A7%C3%A3o-trabalho-com-familias_Mioto-responsabiliza%C3%A7%C3%A3o-familias.pdf. Acesso em 12 de maio de 2019.

MORGAN, L. H. **A família antiga**. in CANEVACCI, Massimo. Dialética da família, gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva, 1985.

NASCIMENTO, A.M. **População e família brasileira: ontem e hoje**. XV Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, realizado em Caxambú- MG – Brasil, de 18 - 22 de Setembro de 2006.

NETO, João. **Novos Arranjos Familiares**. In: Retratos a Revista do IBGE. Nº 6, dez de 2017. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/3ee63778c4cfdcbbe4684937273d15e2.pdf, acessado em 26 de agosto de 2018.

OLIVEIRA, Cirlene Aparecida Hilário da Silva. **O estágio supervisionado na formação profissional do assistente social: desvendando significados**. Revista Serviço Social & Sociedade. São Paulo, ano, 2004.

PAIM, JS. Período FHC. In: **Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008, pp. 203-239. Disponível em <http://books.scielo.org/id/4ndgv/pdf/paim-9788575413593-11.pdf>. Acesso em: 03 de abril de 2019.

PEREIRA, P. A. P. **Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar**. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (org.). Política social, família e juventude. 4 ed. São Paulo: Cortez Editora, 2009.

PINTO, Céli Regina Jardim. **Feminismo, história e poder**. Rev. Sociol. Polít., Curitiba, v. 18, n. 36, p. 15-23, jun. 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rsocp/v18n36/03.pdf> > Acesso em 08 de setembro de 2018.

REIS, J. R. T., **Família, emoção e ideologia**. In: LANE, Silvia T. M. e CODO, Wanderley (Orgs.), Psicologia Social, o homem em movimento. 8 ed. Editora brasiliense: 1989.

SILVA, AD. **Família: a subjetividade na construção do conceito**. In: *Mãe/mulher atrás das grades: a realidade imposta pelo cárcere à família monoparental feminina*. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, pp. 101-152. ISBN 978-85-7983-7036.

Disponível em: <http://books.scielo.org/id/vjtsp/pdf/silva-9788579837036-05.pdf>. Acesso em 05 de dez de 2018.

SILVA, Lídia Maria Monteiro R. da. **Serviço social e família: a legitimação de uma ideologia**. São Paulo: Cortez, 1982.

SOUSA, Charles Toniolo. **A prática do assistente social: conhecimento, instrumentalidade e intervenção profissional**. Revista Emancipação, Ponta Grossa, 2008, v8 (1) (p. 119-132). Disponível em <http://www.uepg.br/emancipacao>).

SZYMANSKI, H. **Teorias e “teorias” de famílias**. In: CARVALHO, M. do C. B., (Org.), *A Família Contemporânea em Debate*. 2. ed. São Paulo. 1997.

TEIXEIRA, Solange Maria. **Políticas Sociais no Brasil: A histórica (e atual) relação entre o “público” e o “privado” no sistema brasileiro de proteção social**. Sociedade em Debate, Pelotas, 13(2): 45-64, jul.-dez./2007. Acesso em: 06 de Dez de 2018.

RODRIGUES, Ana Cristina. **Variáveis socioeconômicas em pacientes oncológicos adultos em tratamento quimioterápico no hospital de clínicas de porto alegre**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul Faculdade de Medicina Programa de Pós- Graduação em Medicina: Ciências Médicas. Porto Alegre, 2007.

RODRIGUES, Andréia Dornelles; DALLANORA, Carlise Rigon; ROSA ,Jonathan da; GERMANI, Alessandra Regina Müller . **Sala de espera: um ambiente para efetivar a educação em saúde**. Vivências: Revista Eletrônica de Extensão da URI , ISSN 1809-1636. Vivências. Vol.5, N.7: p.101-106, Maio/2009. Disponível em: http://www.reitoria.uri.br/~vivencias/Numero_007/artigos/artigos_vivencias_07/Originais/13_09_Artigo_Rodrigues_DallaNora_Rosa_Germani_R.doc. Acesso em: 20 de Abril de 2019.

TAVARES, Viviane. **A ditadura na saúde**. Fiocruz, PE. 17 de Setembro de 2014. Revista Eletrônica Brasil de Fato. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/node/29854/> . Acesso em 17 de abril de 2019.

VOLPATO, Flávia Sordi. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores**. Imaginário, São Paulo, v. 13, n. 14, p. 511- 544, jun. 2007 . Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ima/article/view/42460/46129>. acesso em: 22 maio 2019.

WIESE, Michelly Laurita, DAL PRÁ, Keli Regina, MIOTO, Regina Célia Tamasso. **O cuidado como direito social e como questão de política pública**. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women’s Worlds Congress (Anais Eletrônicos). Florianópolis, 2017, ISSN 2179-510X. Disponível em: http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1493036300_ARQUIVO_CuidadocomoDireitoSocial.pdf. Acesso em: 24 de abril de 2019.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com cuidador familiar de usuário internado

Data: ___ / ___ / ___

Hora: _____:_____

Local: _____

BLOCO 1- situação socioeconômica dos acompanhantes familiares
--

1 – QUAL É O VÍNCULO QUE VOCÊ POSSUI COM O USUÁRIO INTERNADO NO HU/UFSC?

- Filho (a)
- Irmão(ã)
- Mãe
- pai
- Esposa/União Consensual
- Ex esposa/companheira
- Outro _____

2 - SEXO:

- Feminino
- Masculino
- Outro _

3- QUAL SUA IDADE?

- 18 a 29 anos
- 30 a 39 anos
- 40 a 49 anos
- 50 a 59 anos
- acima de 60 anos

4 - RESIDE EM QUAL MUNICÍPIO?

5- QUANTAS PESSOAS MORAM COM VOCÊ? (INCLUINDO FILHOS, IRMÃOS, PARENTES E AMIGOS).

- Moro sozinho
- Uma a três
- Quatro a sete
- Oito a dez
- Mais de dez

6- PACIENTE RESIDE COM VOCÊ?

- sim
- não. Mora com: _____

7- A CASA ONDE VOCÊ MORA É?

- Própria
- Alugada Cedida
- outros _

8- SUA CASA ESTÁ LOCALIZADA EM?

- Zona rural.
- Zona urbana
- Comunidade indígena.
- Comunidade quilombola.
- Outro _

9- QUAL É O SEU NÍVEL DE ESCOLARIDADE?

- Da 1ª à 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário)
- Da 5ª à 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)
- Ensino Médio (antigo 2º grau)
- Ensino Superior
- Pós-Graduação
- Não estudou

10- PARTICIPA DE ALGUM PROGRAMA SOCIAL:

- Não
- Sim: Bolsa família BPC
- Outro _____

11- ACESSA OS DIREITOS PREVIDENCIÁRIOS:

- Não
- Aposentado por tempo de serviço
- Aposentado por invalidez
- Auxílio doença
- Pensionista

12- VOCÊ REALIZA ALGUMA ATIVIDADE REMUNERADA?

- Não
- Sim. Qual? _____

13- QUAL SUA RENDA MENSAL, APROXIMADAMENTE?

- Nenhuma renda.
- Até 1 salário mínimo (até R\$ 954,00).
- De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 954,01 até R\$ 2.862,00).
- De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 2.862,01 até R\$ 5.724,00).
- De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 5.724,01 até R\$ 8.586,00).
- De 9 a 12 salários mínimos (de R\$ 8.586,01 até R\$ 11.448,00).

14- SOMANDO A SUA RENDA COM A RENDA DAS PESSOAS QUE MORAM COM VOCÊ, QUANTO É, APROXIMADAMENTE, A RENDA FAMILIAR MENSAL?

- Nenhuma renda.
- Até 1 salário mínimo (até R\$ 954,00).
- De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 954,01 até R\$ 2.862,00).
- De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 2.862,01 até R\$ 5.724,00).
- De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 5.724,01 até R\$ 8.586,00).
- De 9 a 12 salários mínimos (de R\$ 8.586,01 até R\$ 11.448,00).

15- ACESSA OS SERVIÇOS DE SAÚDE:

- Posto de saúde/UBS
- Farmácia popular
- Saúde da família
- Medicação gratuita
- Exames de alto custo
- UPA
- Plano de saúde
- Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)

16- ACESSO AOS SERVIÇOS DE ASSISTÊNCIA:

- CRAS (centro de referencia de assistência social)
- CREAS (Centro de Referencia Especializado de Assistência Social)
- PAIF (Proteção e Atendimento Integral à Família)
- PAEFI (Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos)
- Fraldas geriátricas
- cesta básica
- aluguel social
- Outros

17- VOCÊ CONHECE OS DIREITOS DA PESSOA COM CANCER REFERENTE A:

- Isenção do imposto de renda sim não
- isenção de IPTU
- Saque do FGTS
- Isenção de impostos como ICMS, IPI E IPVA na compra de veículos adaptados
- Isenção de imposto de renda na aposentadoria
- realizar saque do PIS

BLOCO 2 (dificuldades dos familiares no acompanhamento hospitalar)**18- AO ASSUMIR A FUNÇÃO DE ACOMPANHANTE QUAIS FORAM SUA MAIORES DIFICULDADES?**

- ausentar-se do trabalho
- não ter com quem deixar os filhos.
- não ter condições emocionais para lidar com a situação
- não ter condições financeiras para ir até o hospital
- dependíamos do usuário para nossa subsistência

19- COMO É O PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO DO PACIENTE FAMILIAR?

- Fazem revezamento entre os membros da família
- Não conseguimos acompanhar todos os dias
- Definimos uma única pessoa para acompanhar
- Família não consegue se organizar, sobrecarregando para apenas uma pessoa da família.

20- O QUE MUDOU NA FAMÍLIA EM RELAÇÃO ÀS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS APÓS INTERNAÇÃO DO FAMILIAR?

- Familiar saiu do trabalho para acompanhar usuário
- Familiar que não trabalhava, assumiu a função de acompanhar
- Usuário era o provedor da casa, família está sem renda no momento
- Não é possível acompanhar todos os dias, pois tem crianças em casa
- Familiar não tem condições financeiras de ir e vir todos os dias para o hospital

BLOCO 3 (estratégias realizadas para garantir o acompanhamento)

21- AO SABER QUE USUÁRIO TEM DIREITO AO ACOMPANHAMENTO, COMO A FAMÍLIA SE ORGANIZA PARA QUE ELE NÃO FIQUE SEM ACOMPANHANTE?

22- QUAIS ALTERNATIVAS A FAMÍLIA BUSCA PARA QUE AS CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS DA FAMÍLIA NÃO SEJA AFETADA NO PERÍODO EM QUE O USUÁRIO ESTIVER INTERNADO.

23- SE O FAMILIAR TRABALHA OU TRABALHAVA, QUAIS PROVIDÊNCIAS FORAM TOMADAS AO SER INTERNADO?

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 TELEFONE +55 (48) 3721-9540 - FAX +55 (48) 3721-9990
dss@contato.ufsc.br | www.dss.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **Pacientes oncológicos: desafios socioeconômicos do acompanhante familiar numa clínica médica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC).**

A pesquisa será realizada para o Trabalho de Conclusão do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Com essa pesquisa se quer analisar o processo de dificuldades e superação socioeconômicas dos familiares acompanhantes de pacientes oncológicos internados no HU/UFSC. Como parte da metodologia de pesquisa, será realizada uma entrevista semiestruturada (gravada, mediante consentimento do entrevistado), com o familiar acompanhante do paciente, com perguntas relativas ao cuidado realizado no espaço hospitalar, bem como identificar quais os custos socioeconômicos do familiar acompanhante dentro e fora do hospital. Como benefícios decorrentes desta pesquisa, se busca contribuir para a comunidade científica, objetivando o conhecimento do papel do cuidador familiar no ambiente hospitalar, colaborando na qualidade dos serviços e na melhoria do Sistema Único de Saúde (SUS). Além desta contribuição a pesquisa pode beneficiar o próprio serviço dentro do HU/UFSC ao suscitar a reflexão e mudanças dos processos de trabalho que envolvam a temática do estudo. Como possíveis riscos que a pesquisa pode decorrer se destaca que o participante/usuário pode se sentir constrangido para responder as questões. Com relação aos riscos ou desconfortos durante a entrevista podem estar relacionados com os assuntos que podem emergir no momento das perguntas e respostas ao provocar emoções nas/nos entrevistados/as a assuntos que estavam guardados. Ciente de que a pesquisa possui algum risco, a pesquisadora responsável estará atenta aos sinais emocionais dos participantes da pesquisa e compromete-se a não prosseguir com a entrevista. No que se refere à indenização, informa-se que não haverá qualquer tipo de indenização quando os participantes da pesquisa desistirem da entrevista antes mesmo dela se iniciar. Para os participantes que responderem as perguntas da entrevista e depois se sentirem desconfortáveis ou em situação de dano, 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 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, esclarecemos que não haverá qualquer tipo de despesas por parte dos participantes de pesquisa e dela decorrentes, até porque a entrevista com o familiar será realizada na instituição, onde o usuário/paciente se encontra internado e acompanhado de seu familiar.

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto 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 em participar 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. Os resultados e sua participação permanecerão confidenciais, 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 cinco 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 CNS 466/2012 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

O seguinte 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 responsável principal: Patricia Lúcia da Silva Abreu. Rua: Santa Rita de Cassia, no. 1064, Colônia - Florianópolis/SC. Email: patyabreu23@hotmail.com. Telefone: (48) 32449696. 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.

Agradeço por 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, 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 motivar minha decisão se assim o desejar.

Nome	Assinatura do Participante	Data

Nome	Assinatura do Pesquisador	Data