



FAMÍLIA E CUIDADO: as dificuldades e estratégias dos cuidadores para o acompanhamento do familiar em internação

ABREU, Patrícia Lúcia da Silva¹

WIESE, Michelly Laurita²

RESUMO: O artigo apresenta o resultado da pesquisa sobre os desafios e estratégias de superação das famílias na condição de acompanhantes de familiares internados no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, com o objetivo de suscitar a reflexão e possíveis mudanças dos processos de trabalho e promoção de políticas públicas que envolvam a temática do estudo. A metodologia se deu mediante pesquisa empírica de natureza qualitativa, através de entrevista semiestruturada com cinco familiares acompanhantes de familiares internados no HU/UFSC. Como resultado, os entrevistados destacaram que a maior dificuldade é a ausência do trabalho, dependendo, assim, do apoio financeiro de seu meio social. Isto evidencia a necessidade de discutir políticas públicas voltadas aos familiares e seus usuários, 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.

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, 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.

Nesse sentido, é salutar entender os aspectos socioeconômicos que se fazem presentes no processo de tratamento tanto do usuário quanto da família enquanto

¹Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa Catarina, cursando Pós-Graduação em Gestão das Políticas e Projetos Sociais. E-mail: patyabreu23@hotmail.com.

²Assistente Social, doutora, docente do Departamento de Serviço Social/UFSC e integrante do Núcleo de Pesquisa Interdisciplinar Sociedade, Família e Políticas Sociais (NISFAPS). E-mail: michelly.wiese@ufsc.br.



cuidadora. Por isso, este artigo busca contribuir tanto para a comunidade científica quanto para o Estado em relação ao papel do cuidador familiar no ambiente hospitalar, e assim, suscitar a reflexão e possíveis mudanças dos processos de trabalho e promoção de políticas públicas que envolvam a temática do estudo.

A pesquisa empírica desenvolvida se caracteriza de natureza qualitativa, quantitativa e descritiva, a fim de caracterizar o perfil socioeconômico do familiar cuidador. Foi realizada entrevista semiestruturada com cinco acompanhantes de familiares internados no HU/UFSC entre os meses de agosto e setembro de 2018. 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).

A pesquisa foi submetida 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.

Para compreensão da pesquisa, este artigo está estruturado da seguinte forma: a presente seção é a introdução. A segunda seção trata da família e seu processo histórico, 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 os quais apontam uma discussão acerca dos aspectos sociais e econômicos que envolvem os sujeitos da pesquisa, seus problemas e estratégias destacados na condição de acompanhantes familiares. Para finalizar são apresentadas as considerações finais resgatando os principais resultados e análises do estudo em questão e as referências.

2 FAMÍLIA E PROTEÇÃO SOCIAL

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.

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 destacar que, 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.



A família foi se constituindo ao longo das diferentes situações e tornou uma resposta para as necessidades sociais existentes na época. 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.

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".

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. Desse modo, pode-se perceber além de suas conquistas, muito mais as fragilidades apresentadas pelas famílias num determinado contexto social.

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).

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.

O Estado brasileiro, no que tange ao sistema de proteção social, 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)



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.

Por isso, no que tange a responsabilidade de Estado e a seguridade social que é compreendida como "conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade[...]" (BRASIL, 1988, p.131), destina-se a garantir os direitos de Assistência Social, Previdência e Saúde. 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).

Neste sentido, 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).

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 Mito (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.



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.

A partir desta problematização, é importante destacar o papel do Estado e as séries de responsabilidades impostas às famílias e, assim, compreender a função da proteção social nessa situação.

3 POLÍTICA DE SAÚDE E CUIDADO

Quando se fala em saúde como "direitos de todos e dever do Estado" (BRASIL, 1988, p. 133)", 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.

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).

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 é ressaltado no Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) que, esse cuidado em muitas situações fica sob responsabilidade da própria família, visto que as instituições não atendem a todos que necessitam de atendimento de suas necessidades.

Portanto, torna-se necessário compreender o impacto da doença tanto para os familiares quanto para o paciente, visto que eles passam a ter uma rotina de vida diferente do que tinham antes, seja no âmbito social, psicológico, emocional, familiar ou financeiro. 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)

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, distância da residência até o hospital, doença de outros membros



da família, vagas insuficientes nas creches, etc. Por isso, 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 DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS DOS CUIDADORES FAMILIARES NA CONDIÇÃO DE ACOMPANHANTES

A análise em questão trata-se da situação socioeconômica dos acompanhantes familiares, suas dificuldades no acompanhamento hospitalar; e as estratégias realizadas pelas famílias para garantir o acompanhamento. Com base nas entrevistas realizadas com os familiares acompanhantes dos pacientes internados, nesta sessão serão apresentados dois quadros e destacadas algumas falas dos entrevistados para a compreensão do objeto de estudo. Um dos aspectos importantes de se conhecer no âmbito dos cuidadores familiares é a situação socioeconômica. É o que se apresenta a seguir:

Quadro 1: Dados socioeconômicos dos acompanhantes familiares

	MARIA	CLAUDIA	INÉS	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 mín.	2 salários mín.	1 salário mín.	3 salários mín.	1 salário mín.
Renda mensal da família	6 salários mín.	6 salários mín.	2 salários mín.	6 salários mín.	3 salários mín.

Fonte: Dados elaborados pelas autoras (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. 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. Observou-se a predominância do sexo feminino, sendo três mulheres e dois homens no acompanhamento do seu familiar. 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." (MIOTTO, 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 ou não acessam o serviço de Assistência Social como podemos ver no quadro a seguir:

Quadro 2: Questões previdenciárias e programas sócio-assistenciais

	MARIA	CLAUDIA	INÉS	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 pelas autoras (2018)

Outro fator importante está relacionado ao conhecimento sobre algumas isenções que o paciente oncológico tem direito. 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).

Outro fator que interfere significativamente no processo de recuperação da saúde é a situação socioeconômica tanto do paciente quanto de seu familiar cuidador. 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.

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, 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.

Maria (2018) e Claudia (2018) 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).

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, afirmou, que sob orientação da profissional, está providenciando os documentos para pedido de aposentadoria por invalidez do familiar.

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 auxílios 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. 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).

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.

Segundo Mito (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" (MIOTO, 2010, p. 131).

Como se observa nas falas dos entrevistados Maria, João e José, destacam a importância do cuidado do familiar, mas lamentam que precisem sacrificar o trabalho para que esse cuidado se efetive: *"Eu sou autônomo. Quem trabalha autônomo não tem salário fixo, ainda mais quando a gente se ausenta de lá agora, né."* (JOÃO, 2018). *"Minha mãe não tem renda, ela fazia salgadinho em casa, mas quando meu pai ficou doente, parou tudo."* (JOSÉ, 2018).

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).

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 uma das entrevistadas, afirmou que fica mais tempo no hospital por não ter com quem revezar: *"Eu fico direto com ele. Não tenho quem me ajude. Aqui a gente não tem"* (MARIA, 2018). Outra entrevistada destaca 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) e; 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"* (José, 2018).

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. 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).

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.



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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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.

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

Diante da realidade analisada, foi possível observar que a maioria dos cuidadores dos usuários internados, buscava se organizar para garantir o acompanhamento do seu familiar durante o período de internação. No entanto, são poucos os que contribuem nesse processo, levando em consideração que a maioria é constituída com poucos membros, ou os que se propõem a ajudar são os familiares mais próximos.

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 da 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.

Para mais, também foi evidenciado que os usuários em questão têm pouco conhecimento no âmbito da previdência e assistência como garantia de direitos, evidenciando em suas falas a necessidade de aprofundamento do tema durante o acompanhamento hospitalar.

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

BIROLI, Flávia. **Família: novos conceitos**. São Paulo, Editora da Fundação Perseu Abramo, 2014. Disponível em: <http://redept.org/uploads/biblioteca/colecaoque_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.

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

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

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.

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.

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.

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.

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.

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

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

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **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.

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.

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.

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.

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

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.