

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

MELÍCIA ISABEL DE PINHO

**A REPERCUSSÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EM SAÚDE PARA AS FAMÍLIAS
USUÁRIAS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA: uma análise do município de
Palhoça**

FLORIANÓPOLIS

2023

MELÍCIA ISABEL DE PINHO

A REPERCUSSÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EM SAÚDE PARA AS FAMÍLIAS
USUÁRIAS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA: uma análise do município de
Palhoça

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

Orientadora: Profa. Dra. Keli Regina Dal Prá

FLORIANÓPOLIS

2023

MELÍCIA ISABEL DE PINHO

A REPERCUSSÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EM SAÚDE PARA AS FAMÍLIAS
USUÁRIAS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA: uma análise do município de
Palhoça

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

Florianópolis, 12 de junho de 2023

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Keli Regina Dal Prá (orientadora)

Profa. Dra. Michelly Laurita Wiese (examinadora)

Assistente Social Dra. Patrícia Fraga (examinadora)

Pinho, Melícia Isabel de

A REPERCUSSÃO DO CUIDADO DOMICILIAR EM SAÚDE PARA AS FAMÍLIAS
USUÁRIAS DO PROGRAMA MELHOR EM CASA: : uma análise do município
de Palhoça / Melícia Isabel de Pinho ; orientadora, Keli Regina
Dal Prá, 2023.

66 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro Socioeconômico, Graduação em
Serviço Social, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Serviço Social. 2. Família. 3. Cuidado. 4. Atenção
Domiciliar. I. Dal Prá, Keli Regina . II. Universidade Federal
de Santa Catarina. Graduação em Serviço Social. III. Título.

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) aborda as repercussões do cuidado domiciliar em saúde para as famílias inseridas no Programa Melhor em Casa do município de Palhoça. Compreende-se que historicamente tem sido atribuída à família a responsabilidade pelo bem-estar de seus membros em função do processo de externalização das funções do Estado que se abstém da garantia de direitos. O caminho metodológico adotado a fim de contemplar o objetivo estabelecido nesta pesquisa foi a pesquisa qualitativa, utilizando-se dos recursos da revisão de literatura e da entrevista semiestruturada com informante-chave do Programa Melhor em Casa e com famílias inseridas no serviço. Como principais resultados identificou-se a sobrecarga das cuidadoras de referência, que são mulheres, que necessitam realizar o cuidado integral e tiveram que abdicar de suas vidas sociais e profissionais. Além disso, observou-se a fragilidade nos recursos ofertados pelo serviço e pela rede de atenção em saúde para as famílias usuárias, onde estas são as responsáveis primárias pelos custos do cuidado, agravando a situação de pobreza/vulnerabilidade social.

Palavra-chave: Família; Cuidado; Atenção Domiciliar.

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

FIGURAS

Figura 1 - Representação do município de Palhoça no mapa de Santa Catarina....34

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Aumento da adesão ao SAD em Santa Catarina (2022).....33

QUADROS

Quadro 1 - Tipos de famílias e conceitos.....16

Quadro 2 – Dados Gerais do SAD Palhoça (2023).....34

Quadro 3 – Profissionais do SAD Palhoça e formas de contrato (2023).....35

Quadro 4 – Dados gerais dos/as usuários/as entrevistados/as (2023).....39

Quadro 5 – Dados gerais das cuidadoras dos usuários atendidos pelo Programa

Melhor em Casa da Palhoça (2023).....41

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 RESPONSABILIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS NAS POLÍTICAS SOCIAIS BRASILEIRAS.....	7
2.1 FAMÍLIA E POLÍTICAS SOCIAIS.....	7
2.2 O CUIDADO EM QUESTÃO.....	20
3 ATENÇÃO DOMICILIAR E SUA CONSTRUÇÃO HISTÓRICA.....	27
3.1 O PROGRAMA MELHOR EM CASA.....	31
3.2 MUNICÍPIO DE PALHOÇA E O PROGRAMA MELHOR EM CASA	34
3.2.1 AS FAMÍLIAS DOS/AS USUÁRIOS/AS INSERIDOS/AS NO PROGRAMA MELHOR EM CASA DE PALHOÇA.....	38
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
REFERÊNCIAS.....	52

1 INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) integra o projeto de pesquisa “Família, Cuidado e Atenção Domiciliar (AD) no Programa Melhor em Casa em Santa Catarina no contexto da pandemia de COVID -19”, que possui como objetivo geral analisar as repercussões do cuidado em saúde para as famílias inseridas no Programa Melhor em Casa, em Santa Catarina, no contexto da pandemia de COVID-19. Como recorte para este TCC tratou-se de analisar as repercussões do cuidado em saúde para as famílias inseridas no Programa Melhor em Casa do município de Palhoça, com ênfase na oferta de suporte e insumos do Programa para as famílias. Como objetivos específicos tem-se: i) caracterizar o Programa Melhor em Casa do município de Palhoça e ii) identificar as repercussões e demandas do cuidado aos/às usuários/as e familiares inseridos no Programa Melhor em Casa.

O tema da Atenção Domiciliar (AD) se mostra pertinente quando se analisa a perspectiva neoliberal adotada no Brasil, que precariza inúmeras políticas e serviços públicos. No caso da saúde, observa-se um enfoque crescente na perspectiva, já existente e naturalizada, da família como primeira instância de cuidado e a mercantilização da saúde, onde a privatização se torna uma ferramenta do Estado, enfraquecendo a Seguridade Social (GRAH, 2018).

Nesta conjuntura, se expande e é reorganizado o Programa Melhor em Casa, que trata de orientar a oferta de cuidados domiciliares em saúde. O Programa é regulamentado pela Portaria n. 825 de 25 de abril de 2016, que possui como objetivo a internação à domicílio, em prol da humanização no tratamento, da economia de recursos hospitalares do Sistema Único de Saúde (SUS) e da redução do tempo de internação e de possíveis infecções hospitalares (BRASIL, 2016).

O Programa se caracteriza pela lógica nacionalizadora da economia por parte do Estado, o que é demonstrado no Art. 3 da referida portaria, quando é tratado sobre os objetivos, que dos quatro apresentados, dois possuem o foco em diminuição de demanda e recursos (BRASIL, 2016).

Porém, mesmo possuindo uma proposta importante para as famílias que possuem pessoas dentro dos critérios de inserção do Programa, principalmente na questão de humanização dos atendimentos, o serviço levanta algumas questões que merecem atenção, como, por exemplo: Para onde vão os gastos que o SUS

teria com a internação daquele paciente? Quais são os custos arcados pelas famílias nas internações domiciliares? Quais suportes são oferecidos para que as famílias assumam a responsabilidade pelo cuidado no domicílio?

Tais indagações baseiam-se nos pressupostos da pesquisa, que desenvolvemos, cuja hipótese é de que o Programa Melhor em Casa retira o cuidado e a atenção à saúde das mãos do Estado, transferindo essa responsabilidade para as famílias, estabelecendo uma lógica de privatização.

Este fenômeno foi estudado em 2018 por Grah (2018), que problematizou sobre o cuidado domiciliar realizado no Programa Melhor em Casa nos municípios de Santa Catarina, demonstrando como as famílias assumiram papel de protagonistas no cuidado em saúde. O estudo trouxe uma importante discussão para o Serviço Social, principalmente pela interlocução que o autor realizou entre o Programa e o trabalho social com famílias que têm se desenvolvido na perspectiva familista, conceito fundamental de ser compreendido dentro da profissão.

Assim, entende-se que é importante desenvolver pesquisas que possam contribuir com a melhoria dos serviços voltados à população atendida pelo Serviço Social que historicamente atua no trabalho social com famílias, numa perspectiva contra a responsabilização familiar na esfera das políticas sociais. Por isso, o tema centra-se em refletir sobre as repercussões do cuidado domiciliar em saúde para as famílias atendidas pelo Programa Melhor em Casa no período da pandemia de COVID-19.

Buscar compreender as repercussões do cuidado domiciliar, no âmbito do Programa Melhor em Casa, permite que se pense de forma crítica na transferência de responsabilidades de bem-estar social por parte do Estado para as famílias, além de dialogar sobre o cuidado não remunerado e o papel das mulheres neste fenômeno (GRAH, 2018).

O estudo de Grah (2018), mostrou o crescimento do Programa no estado de Santa Catarina, e trouxe grandes reflexões sobre a temática, como a discussão do familismo. Porém, nos últimos anos, houve um aumento no número de municípios que adotaram o serviço, passando de oito, à época, para vinte e seis.

Existem alguns elementos que podem justificar tal aumento, como o envelhecimento populacional e o aumento de doenças crônicas e degenerativas, que obrigam ao Estado buscar por soluções para suprir as novas demandas (GRAH, 2018). Além disso, é válido lembrar que desde de 2020, o país e o mundo

passam por uma crise sanitária, causada pela pandemia de COVID-19 que foi responsável por agravar as condições de pobreza, desigualdade social e perda de direitos sociais (SANTOS; WIESE, 2021).

A COVID-19 é causada pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) e teve seu primeiro caso registrado no final de 2019, na província de Hubei, na China. Esta doença obrigou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a declarar uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), nível mais alto de alerta (OPAS, 2022).

Rapidamente a COVID-19 se espalhou por diversas regiões e países, e em 29 de março de 2020 a OMS já havia confirmado 574.444 casos de COVID-19 em todo mundo, com 26.654 óbitos e casos registrados em 201 países (GRENDENE *et al.*, 2021) e por isso começou a ser chamada de pandemia pela organização (OPAS, 2022).

No Brasil, atualmente foram registrados 37.579.02 casos e 702.664 mil óbitos (SUS, 2023). Em 2021, o país ficou em terceiro no ranking de com maior número de casos confirmados e em segundo em número de óbitos (SAMPAIO, 2021).

É importante ressaltar que a pandemia trouxe impactos para a vida das famílias, alterando sua organização econômica, emocional e afetiva. Em estudo realizado em 2020 pelo Observatório de Políticas Sociais e Famílias Catarinenses (OPSFAC), vinculado ao Núcleo de Pesquisa Interdisciplinar Sociedade, Família e Política Social (NISFAPS), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 49% das famílias tiveram suas rendas afetadas pela crise sanitária. Um dos maiores problemas relatados foram os emocionais e as restrições de convívio, o que afetou diretamente o acesso à rede de apoio das famílias (OPSFAC, 2020).

Estes dados mostram como a pandemia trouxe grandes impactos em relação à área da saúde, ao convívio das famílias e à população como um todo, levantando o questionamento de como ela afetou os serviços públicos. No caso do Programa Melhor em Casa, por se tratar da internação domiciliar e envolver diretamente as famílias e suas residências é possível questionar como este fenômeno alterou a dinâmica de atendimentos e cuidados realizados.

Todos esses elementos demonstram como é importante compreender as repercussões que o Programa Melhor em Casa traz para a vida dessas famílias, ainda mais com as alterações causadas pela pandemia de COVID-19, destacando a

importância de se compreender os serviços que afetam as famílias atendidas pelas/os assistentes sociais e suas demandas.

Em termos metodológicos o tipo de pesquisa realizada neste trabalho foi a qualitativa, característica das Ciências Sociais, que busca responder questões sobre fenômenos sociais que não podem ser quantificados (MINAYO, 2003). Através da pesquisa qualitativa, é possível estudar fenômenos que contemplam a subjetividade do ser humano, assim como as relações sociais presentes na sociedade (SANTOS; SOUSA, 2020).

Nesse prisma, toda pesquisa tem como intencionalidade indagar algo a partir de uma problemática vivenciada no contexto social, tendo como objetivo responder à pergunta problema e as preocupações de elaborar novos conhecimentos que possibilitem compreender/transformar a real condição do que está sendo estudado. Em se tratando de pesquisa qualitativa, tem-se um reconhecimento ímpar entre as várias possibilidades de se estudar os fatos que abrangem as subjetividades do ser humano e suas intrincadas relações sociais, estabelecidas em sociedade (SANTOS; SOUSA, 2020, p.3)

Considerando o apresentado, este estudo por querer se aproximar e compreender de aspectos que abrangem as relações sociais, vivências dos indivíduos, e suas consequências, se manifesta como pesquisa qualitativa. Pelo seu objetivo de analisar as repercussões do cuidado para as famílias do Programa Melhor em Casa em Palhoça, pode-se caracterizar a pesquisa como exploratória, pois segundo Gil (2008, p.45), este tipo de pesquisa é desenvolvida “com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato”.

A coleta de dados contou com três etapas: a revisão de literatura acerca dos principais temas; entrevista semiestruturada com informante chave do Programa; e entrevista com famílias de usuários/as atendidos/as pelo Programa.

Segundo Conforto, Amaral e Silva (2011, p.01), “a revisão bibliográfica é importante para definir a linha limítrofe da pesquisa que se deseja desenvolver, considerando uma perspectiva científica”, sendo o passado inicial das pesquisas científicas. Além disso, é necessário “[...] definir os tópicos chave, autores, palavras, periódicos e fontes de dados preliminares” (CONFORTO; AMARAL; SILVA, 2011, p.01). Neste caso, a revisão bibliográfica se concentrou nos temas abordados na fundamentação teórica deste trabalho, sendo eles: Família, Cuidado, Política Pública de Saúde, Atenção Domiciliar e o Programa Melhor em Casa. Esta etapa fundamentou a pesquisa e também para permitiu a análise dos dados coletados.

As entrevistas semiestruturadas permitem que o entrevistador busque sentido no ambiente que é objeto do estudo. Nela, se realiza uma interação entre pesquisador e objeto, intermediada pela palavra. A entrevista é considerada semiestruturada quando o entrevistador utiliza um roteiro, seja em formato de perguntas ou tópicos, para guiar a entrevista, mas não se prendendo a ele, estando livre o entrevistado para discorrer sobre o que foi questionado dentro de sua subjetividade e ao entrevistador sair do roteiro e aprofundar os questionamentos de acordo com o objetivo da entrevista, sem é claro, influenciar as respostas (SANTOS; JESUS; BATTISTI, 2021).

A primeira entrevista foi realizada com uma profissional de saúde que compõe a equipe multidisciplinar do Programa Melhor em Casa e ocorreu em janeiro de 2023 na sede do serviço, de forma presencial.

O roteiro da entrevista com a profissional de saúde contou com cinco eixos principais, sendo eles: Identificação da/o informante-chave; Caracterização do Programa Melhor em Casa; Usuários do Programa Melhor em Casa; O programa e a pandemia de covid-19 e Capacitação.

A coleta de dados com os/as usuários/as se deu através de duas entrevistas com as cuidadoras de referência dos pacientes que são atendidos pelo Programa Melhor em Casa. A entrevista foi realizada com esposa e mãe dos/as usuários/as, no mês de março de 2023 acompanhando a rotina de visitas domiciliares da Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar (EMAD).

Após a realização das entrevistas o material foi transcrito e sistematizado, com o objetivo de facilitar a análise dos dados e analisados a partir do referencial teórico coletado na revisão bibliográfica.

Para embasamento teórico da pesquisa e análise de dados utiliza-se o método crítico dialético, que visa a interpretação da realidade social com a perspectiva de totalidade, onde defende-se que a história e as determinações socioeconômicas não estão descoladas dos fenômenos estudados (MINAYO, 2003).

Assim, compreendendo que o objeto estudado aqui está inserido na realidade da luta de classes e compõe a totalidade da realidade social. Portanto, é considerado, nesta pesquisa, impossível compreender os fenômenos que se busca analisar, sem que seja considerado o contexto que ele está inserido. Leva-se em consideração que o Programa Melhor em Casa está inserido em um sistema

capitalista, em um país com uma crescente da ideologia neoliberal, em que os direitos e serviços estão sendo sucateados (GRAH, 2018).

Referente aos principais resultados encontrados destaca-se a ausência de recursos e insumos ofertados por parte do Programa às famílias, onde muitas demandas acabam sendo supridas por doações, ajuda comunitária, familiar e ou caridade. Destaca-se a sobrecarga das cuidadoras, ponto que aparece inclusive na entrevista com o serviço. As entrevistadas se mostraram exemplos reais das problematizações encontradas na revisão de literatura, ou seja, mulheres que tiveram que abdicar de suas vidas pessoais e profissionais para realizarem o cuidado em tempo integral, sem rede de apoio e sem suporte significativo por parte do Estado.

Por último, o presente estudo está estruturado em duas seções. Na primeira seção será abordado a respeito da responsabilização das famílias nas Políticas Sociais, apresentando como a família é incorporada pelas políticas e o papel do cuidado na nossa sociedade. Já na segunda seção será apresentada a AD e suas construções históricas, o Programa Melhor em Casa e os dados coletados no município de Palhoça. Por fim, será apresentado as considerações finais acerca do trabalho.

2 A RESPONSABILIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS NAS POLÍTICAS SOCIAIS BRASILEIRAS

Esta seção apresenta as reflexões sobre o conceito de família e sua relação com as políticas sociais, principalmente no Brasil, e sua responsabilização pelo cuidado e bem-estar de seus membros. Pretende-se introduzir a temática antes de adentrar na AD e as estratégias do Estado de transferir suas responsabilidades aos cidadãos para a esfera privada. Para isso, a primeira parte deste trabalho apresentará a relação histórica de apropriação das famílias dentro das políticas sociais, as pautas conservadoras e familistas observadas no país e a situação das famílias, na perspectiva econômica, social e demográfica, para destacar os desafios para a realização do trabalho de cuidado.

2.1 FAMÍLIA E POLÍTICAS SOCIAIS

Pesquisar família, no âmbito das Ciências Sociais, sempre foi um desafio, pois o estudo do tema exige que o/a pesquisador/a afaste-se de suas concepções, valores e experiências de família, ou seja, de sua própria identidade. Contribui com esse desafio o contexto brasileiro recente de pautas conservadoras levantadas e colocadas em prática, por meio de políticas e serviços sociais, no governo do ex-presidente Jair Bolsonaro.

O período do governo de Jair Bolsonaro, de 2019 a 2022, aprofundou medidas que afetaram diretamente a forma em que as famílias eram vistas pelas políticas e serviços sociais, bem como deixaram à mostra o entendimento do próprio governo quanto ao papel das famílias e suas atribuições.

A principal mudança foi quando a ex-ministra Damares Alves tomou posse no comando do até então Ministério dos Direitos Humanos, que passou a ser oficialmente denominado Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, onde foi criada a Secretaria Nacional da Família (SNF) (MARACCI; PRADO, 2022).

Em 2020, observa-se que a "família tradicional brasileira" torna-se destaque central nas políticas do governo, tornando as questões familistas¹ presentes em políticas como as de gênero, LGBTQIA+ (Lésbicas, Gays, Bissexuais,

¹ O termo familismo será detalhado posteriormente no texto.

Transgêneros, Queer, Intersexo, Assexual e demais identidades de gênero e orientações sexuais) e dos Direitos Humanos. Além disso, houve uma tentativa de aproximação com o meio acadêmico na busca de legitimar as ações familistas (MARACCI; PRADO, 2022).

É válido lembrar que por causa da pandemia os espaços de representação popular estavam esvaziados, o que facilitou a desarticulação de políticas que estavam em execução e proporcionou que fossem implementadas políticas familistas com a justificativa de "fortalecimento de vínculos familiares". Além de permitir a inclusão de organizações não-governamentais de cunho religioso através de termos de convênios para repasse de verba para a execução de ações ministeriais, o que aprofundou ainda mais a criação de políticas pautadas no familismo (MARACCI; PRADO, 2022).

A mudança na denominação do ministério não deve ser vista somente como uma troca de nomenclatura, afinal incluir a palavra "família" agrega a percepção de que algumas reivindicações deveriam ser realizadas de forma individual, transferindo mais uma vez uma responsabilidade estatal para o âmbito privado, das famílias (MOSCHKOVICH, 2023).

A estrutura apresentada pela SNF mostra que a família era vista como a principal resposta para os problemas sociais em discussão, como foco em questões de gênero e sexualidade, as quais devem ser resolvidas em âmbito familiar com o auxílio do Estado (MOSCHKOVICH, 2023).

No site do antigo Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, havia a seguinte mensagem:

Uma vez que, no seio da família é que se encontra a mulher, a criança, o adolescente e o jovem, a pessoa idosa e a pessoa com deficiência de todas as raças e etnias, a perspectiva da família e a busca pelo fortalecimento de vínculos familiares estão presentes em todas as políticas desenvolvidas e implementadas por este Ministério, de forma transversal e integrada (BRASIL, 2020 *apud* MOSCHKOVICH, 2023, p.28).

O que mostra a preocupação do governo Jair Bolsonaro em apontar a família como a solução das demandas da sociedade, sendo elas consideradas sociais e particulares, e que para serem resolvidas “[...] bastaria uma solução moral: ensinar as pessoas a se relacionarem em sua vida particular cotidiana da maneira

supostamente adequada (é o caso, por exemplo, do programa Famílias Fortes², do programa Reconnecte³ e da Escola Nacional da Família⁴)” (MOSCHKOVICH, 2023, p.28).

Além das políticas familistas, as falas do ex-presidente tinham ênfase na família, onde o lema de campanha e de governo era “Deus, Pátria e Família”. Outra questão importante é o conceito de família defendido por Jair Bolsonaro, sendo a “Família Tradicional Brasileira”, composta por homem, mulher e filhos.

No dia 27 de outubro de 2021, O ex-presidente Jair Bolsonaro participou de um evento de formatura de pastores evangélicos em Manaus (AM), onde disse “E a família está definido na bíblia. Não tem emenda na bíblia. E está definido na Constituição também. Na Constituição, diz que é homem e mulher. Se não me engano está no artigo 236” (PODER 360, s/p, 2021). A referida fala demonstra a concepção de família do ex-presidente. Vale ressaltar que o trecho citado por ele se refere ao artigo 126, que diz “para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento” (PODER 360, s/p, 2021).

As ações do governo de Jair Bolsonaro reforçaram a perspectiva da responsabilização da família numa sociedade, como a brasileira, em que ela possui um destaque central, já que é nela que os indivíduos nascem e são criados, onde existe a construção do casamento e se formam novas famílias. Em relação ao cuidado de seus membros, a família mantém status de destaque, sendo responsável pelo bem-estar dos indivíduos.

Antes dos anos noventa, a predominância de estudos sobre família era na perspectiva biológica, ou seja, pessoas ligadas por laços consanguíneos que na

² O programa é uma adaptação à realidade brasileira do Strengthening Families Programme (SFP-UK), elaborado no Reino Unido pela Oxford Brookes University. É uma metodologia de sete encontros semanais para famílias com filhos entre 10 e 14 anos que visa promover o bem-estar dos membros da família, fortalecendo os processos de proteção e construção de resiliência familiar e reduzindo os riscos relacionados a comportamentos problemáticos (BRASIL, 2023).

³ O programa tem como finalidade alertar a população para os riscos do uso excessivo da tecnologia e reconectar as famílias do Brasil. Possui cinco eixos: tecnologia e dignidade humana; responsabilidade digital; tecnologia e saúde; segurança digital e cultura digital (BOND, 2019).

⁴ “É uma plataforma virtual que visa proporcionar a formação de pais/responsáveis e profissionais interessados na temática de família e educação parental. O objetivo da iniciativa é fortalecer vínculos familiares e promover instrução qualificada sobre temas de família e educação parental” (BRASIL, 2023, s/p).

maioria das vezes dividiam o local de moradia, normalmente formada por homem, mulher e filhos (CARVALHO; ALMEIDA, 2003).

Neste cenário, a família é vista como a união de um casal heterossexual, em matrimônio, que juntos formam um lar, mesmo não sendo a realidade de todas as famílias. Porém, esta percepção começa a mudar com o tempo, quando as famílias começam a ser unidas por laços afetivos e não mais somente pelo matrimônio e pela procriação (EDERLI, 2020).

Aqui o conceito de família se expressava na Família Nuclear Burguesa, que possui valor central na sociedade, sendo formada pelo casal hetero e seus filhos, onde, em seu interior, havia a responsabilidade de educar seus membros, ensinando a respeito da cultura e moldar suas concepções éticas e morais. Assim, ao papel materno cabia o cuidado básico e ao paterno a proteção física e moral, sendo ele o provedor da família.

Para Carvalho e Almeida (2003), o conceito de família é polissêmico, e possui diversos entendimentos. O mais restrito seria o núcleo familiar básico. Já o conceito mais amplo seria de que a família é um

[...] grupo de indivíduos vinculados entre si por laços consangüíneos, consensuais ou jurídicos, que constituem complexas redes de parentesco atualizadas de forma episódica por meio de intercâmbios, cooperação e solidariedade, com limites que variam de cultura, de uma região e classe social a outra (CARVALHO; ALMEIDA, 2003, p.111).

Apoiando-se na perspectiva da família como uma formação simbólica de apoio aos seus membros, respeitando limites e costumes compactuados internamente.

Porém, como apontado por Grah (2018), o tema é pouco trabalhado, principalmente quando falamos de grandes teorias, como a marxista, por exemplo. Na teoria de Marx, a família sempre teve seus apontamentos quanto a sua função de reprodução de mão de obra, ou seja, seu papel econômico. Mas, é necessário lembrar que a teoria marxista não foi acabada, por isso alguns temas não são apontados.

A família foi usada como base também na perspectiva capitalista, onde os indivíduos precisam estar alinhados com os interesses do capital, com padrões morais e princípios religiosos. Era necessário disciplinar as pessoas, onde se

esperava que elas se unissem em matrimônio e reproduzissem, garantindo a mão de obra (DAL PRÁ; GRAH; WIESE, 2021).

O Serviço Social em especial, possui sua atuação entrelaçada com o trabalho com famílias desde sua gênese, onde se expressava na forma de aconselhamento, muitas vezes de forma moralizante. A atuação nesse período foi marcada pela caridade e pela influência ideológica com a intenção de intervir na vida das famílias. Porém, com as mudanças e reconceituações as quais a profissão passou, a forma de ver as famílias também mudou (DAL PRÁ; GRAH; WIESE, 2021).

No entanto, o tema família ainda é pouco abordado também pelo Serviço Social, mesmo sendo ela um sujeito tão privilegiado na atuação profissional. Este fato pode estar diretamente ligado a preocupação da profissão em ser reconhecida pelas Ciências Sociais, que tende a não debater esta temática em especial, e ao fato da esquerda, posição a qual a profissão é alinhada, em renegar a família burguesa como interesse intelectual (DAL PRÁ; GRAH; WIESE, 2021).

No Brasil, quando se fala a respeito da família, um ponto essencial é sua histórica responsabilização por parte das políticas públicas. Percebe-se isso quando o Estado investe mais em programas de transferência de renda, se abstendo da execução de serviços sociais e realocando os problemas sociais para a esfera privada (MIOTO, 2012).

Nesse ponto, a família é responsabilizada não só pelo cuidado de seus membros, mas também pelos seus sucessos e fracassos, ignorando outros fatores que podem influenciar na vida dos indivíduos, como por exemplo, a exploração e o pauperismo trazidos pelo sistema capitalista, e colocando apenas na família o fardo de sua situação social e econômica (BERTELLI; MOSER, 2018).

Isto pode ser melhor exemplificado quando se analisa a legislação estabelecida para a proteção social. O Artigo 227 da Constituição Federal Brasileira de 1988 diz que:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, p.140).

Onde os direitos básicos destinados às crianças, como, por exemplo, a alimentação, saúde, educação, e cultura, são vistos primeiro como responsabilidade da família, depois da sociedade e só então do Estado.

A mesma indicação é feita em relação aos idosos:

Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar à pessoa idosa, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2003, s/p).

No Artigo 3º do Estatuto do Idoso, novamente a família aparece como prioridade na responsabilidade de seus indivíduos, nesse caso os idosos, agregando maiores obrigações às famílias do que ao próprio Estado.

Já no Estatuto da Pessoa com Deficiência, a família também aparece como umas das três instâncias responsáveis por promover o bem-estar e a garantia de direitos dos seus membros que sejam acometidos por alguma deficiência.

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015, s/p).

Onde juntamente com direitos que devem ser obrigação do Estado, a família e a sociedade civil como um todo aparecem como responsáveis, dando a entender que a família tem a obrigação de promover tais direitos e necessidades mesmo se o Estado faltar.

Outro estatuto recém aprovado que demonstra a responsabilidade da família é o da Pessoa com Câncer.

Art. 5º É dever da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar à pessoa com câncer, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e jurídica, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal e das leis (BRASIL, 2021, s/p).

Novamente a família aparece como responsável por assegurar direitos constitucionais, que são dever do Estado, como também aparece em primeiro lugar, como instância de proteção e cuidado principal. O Estatuto da Pessoa com Câncer é um exemplo de como a incorporação da família na política social é forte, especialmente no campo da saúde, onde a provisão de serviços públicos está vinculada às questões orçamentárias e ao trabalho não pago das mulheres com as tarefas de cuidado.

No entanto, a incorporação das famílias nas políticas sociais, desconsidera as condições objetivas que as famílias possuem para dar conta dessas obrigações relacionadas à proteção social. Assim, o Estado se exime da responsabilidade de oferecer condições básicas de sobrevivência para seus cidadãos, e também não garante condições para que as famílias possam arcar com essas obrigações (GRAH, 2018).

Para exemplificar isso, se faz necessário apresentar dados que mostrem a realidade das famílias brasileiras. Primeiramente, uma reportagem publicada pela CNN em agosto de 2022 mostra que, em 2020 e 2021, 3,8 milhões de brasileiros que residem em metrópoles entraram no grupo em situação de pobreza, grupo que já totaliza 19,8 milhões de pessoas. Já o grupo da extrema pobreza totalizou em 2021 5,3 milhões de pessoas, o que corresponde a 6,3% da população do país. Estes números só não são piores, pois cerca de 65 milhões de famílias receberam o auxílio emergencial durante a pandemia de COVID-19 (TUON; JULIÃO, 2022).

Entre os meses de maio de 2021 até abril de 2022, o número de famílias em situação de extrema pobreza cadastradas no Cadastro Único (CadÚnico) passou de 14,6 milhões para 18,2 milhões, um aumento que representa 25%. Estes dados são mais agravados quando considerado que isso corresponde a 52% do número de famílias que estão cadastradas, e que além disso, apenas 64% possuem o cadastro em dia, o que significa que o número pode ser ainda maior (LULA⁵, 2022).

Vale ressaltar que “as famílias em situação de extrema pobreza são aquelas com renda per capita de até R\$ 105,00. A renda para a situação de pobreza vai de R\$ 105,01 até R\$ 210,00 faixa que atualmente concentra 3,1 milhões de famílias, ou 9% do CadÚnico” (LULA, 2022, s/p).

⁵ Informações retiradas do site oficial do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva.

Em outubro de 2022 o Auxílio Brasil foi destinado para 21,13 milhões de famílias, sendo 9,75 milhões do Nordeste, 6,28 milhões do Sudeste, 2,54 milhões do Norte, 1,42 milhão do Sul e 1,12 milhão do Centro-Oeste. Vale lembrar que o auxílio é destinado para famílias que se encontram em vulnerabilidade econômica e social (BRASIL, 2022a).

É válido ressaltar que cerca de 48,7% das famílias são chefiadas por mulheres, e mesmo com esse dado expressivo cerca de 14,9% das pessoas sem emprego são mulheres (VAZ; BATISTELA, 2022). E quando o recorte é a respeito do Auxílio Brasil, cerca de 81,5% das famílias que recebem possuem mulheres como responsáveis (BRASIL, 2022c).

Um dado relevante para esta discussão de gênero é que durante a pandemia de COVID-19, as pessoas que mais perderam empregos foram as mulheres. Onde a ocupação de mulheres assalariadas caiu 2,9%, enquanto os homens caíram apenas 0,9%. Esta foi a primeira vez desde 2009 que a participação feminina no mercado de trabalho teve queda. Isto pode ter algumas explicações, primeiramente em relação aos campos de trabalho que tiveram aumento e queda durante este período, como, por exemplo, a construção civil, que entre seus empregados 90,6% são homens, teve aumento de 4,3% no número de assalariados, enquanto a área da educação, que é composta 66,9% por mulheres, teve queda de 1,6% dos empregados (PODER 360, 2022).

Porém, é preciso levar em consideração que quando é abordado o período de pandemia o cuidado está intrinsecamente ligado, já que houve o isolamento social, onde as crianças não iam às escolas e creches e houve um grande número de contaminação, onde as pessoas necessitaram de cuidados. Este papel de cuidado dos filhos, dos familiares doentes e do lar, é historicamente ocupado pelas mulheres, o que é uma das explicações para a diminuição da presença feminina no mercado de trabalho neste período.

Estes dados mostram a fragilidade das famílias em assumir a responsabilidade pelo cuidado e bem-estar de seus membros, sendo que uma porcentagem expressiva da população não é capaz de fazer isso sem o suporte de políticas e serviços sociais oferecidos pelo Estado, que vale lembrar, tem responsabilidade referente à garantia dos direitos de seus cidadãos.

O neoliberalismo possui papel central na intensificação desta responsabilização familiar, onde em meados dos anos 1990, no Brasil, decorrente

de uma crise econômica do capital, que atacou cada vez mais as políticas sociais. No entanto, a responsabilização familiar não se justifica apenas no período neoliberal, afinal este fenômeno é percebido desde o início da história do país. Esta responsabilização é usada como ferramenta de controle do Estado sobre os indivíduos, onde garante as funções sociais dos membros dentro das famílias (HORST; MIOTO, 2017).

Horst e Miotto (2017, p.231), trazem um conceito importante a este respeito, onde indicam que a “[...] centralidade da família, tanto como principal instância de provisão de bem-estar como de referência para a política social, define o caráter familista das sociedades latino-americanas”. O familismo, para os autores, mostra esse mecanismo do Estado de centralizar a família como responsável por prover o bem-estar de seus membros.

Esping Andersen (1990), incorpora o conceito de familismo a sua obra quando aborda a respeito do Estado de Bem-Estar Social, análise feita à luz da economia política, onde afirma que o familismo está presente graças a insistência estatal de responsabilizar as famílias como fonte primária do bem-estar social de seus membros. Este fato acaba por diminuir a participação do Estado na proteção social, utilizando a família como instrumento responsável por esta função, causando sobrecarga.

O autor também aponta o conceito de “desfamiliarização”, que é quando o Estado diminui a responsabilidade familiar, através de políticas sociais, garantindo menor sobrecarga em relação às famílias (ESPING-ANDERSEN, 1990).

Porém, se faz necessário contextualizar qual o perfil de família que os autores abordam. A família que é alvo das políticas sociais, e a qual se refere a classe burguesa, é o modelo de família tradicional e patriarcal, da forma que a classe dominante avalia como correta. As outras formas de organização familiar acabam por ser marginalizadas e invisibilizadas, trazendo visões genéricas sobre a concepção de família, impedindo que se conheça a realidade e complexidade das famílias brasileiras (BERTELLI; MOSER, 2018).

Voltando um pouco no tempo e analisando a palavra família, o seu significado estava ligado à criados/escravos que pertenciam a um mesmo dono e deviam a moradia. Após isso, a palavra foi associada a laços consanguíneos, como dito anteriormente. Através do Novo Dicionário da Língua Portuguesa, se tem o conceito de que família são aparentados que geralmente vivem na mesma casa, geralmente

formados por pai, mãe, filho e irmãos, ou por indivíduos que se consideram consanguíneos. O Dicionário Houaiss, já amplia este entendimento, onde família são pessoas unidas por laços afetivos e estabelecem entre si uma relação solidária (CUNHA. 2018).

No Brasil, o conceito de família começou a ser ampliado de forma legal através da Constituição Federal de 1988, onde é reconhecida a família plural, com diversas constituições e também a formação através do matrimônio e da união estável e das famílias monoparentais (CUNHA, 2018).

Quadro 1 - Tipos de famílias e conceitos

TIPO DE FAMÍLIA	CONCEITO
Família matrimonial	Baseada no princípio do casamento monogâmico.
Família informal	Já foi sinônimo de família marginal. Com a Constituição Federal de 1988 foi consolidada como união estável.
Família monoparental	Aquelas famílias em que um progenitor convive e é exclusivamente responsável por seus filhos biológicos ou adotivos.
Família anaparental	Com parentes consanguíneos, ou não, com o propósito de constituir estável vinculação familiar. A família está configurada pela ausência de alguém que ocupe a posição de ascendente, como na hipótese da convivência apenas entre irmãos
Família reconstruída	Originada em um casamento ou união estável de um par afetivo, em que um deles ou ambos os integrantes têm filhos provenientes de um casamento ou de uma relação precedente.
Família paralela	Originada do recasamento de pessoas que dissolveram sua união estável.
União poliafetiva	Trata-se de um triângulo amoroso, constituído pela relação afetiva de mais de duas pessoas, vivendo todos sob o mesmo teto, em convivência consentida.
Família natural	É a comunidade formada pelos pais ou qualquer destes e seus descendentes e que deveria ser o equivalente à família biológica, não fosse a evidência de que a família tanto pode ser biológica como socioafetiva (art. 25 do ECA)
Família extensa ou ampliada	É aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (parágrafo único do art. 25 do ECA).
Família substituta	É representada pelos pais que se cadastram de forma unilateral ou bilateral, quando casados ou vivendo em união estável, como candidatos à adoção, aguardando adotados e adotantes a longa espera que sempre envolve essas demoradas trajetórias rumo à adoção.
Família eudemonista	Este termo é usado para identificar aquele núcleo familiar que busca a felicidade individual e vive um processo de emancipação de seus membros.

Família homoafetiva	Reconhecimento como entidade familiar da união entre pessoas do mesmo sexo.
---------------------	---

Fonte: Cunha (2018, p.85).

Neste quadro é possível ver que atualmente existem diferentes construções de famílias, que fogem da concepção tradicional burguesa. Este fato deve ser levado em consideração nas elaborações de políticas públicas, e também quando se discute cuidado e responsabilização familiar.

Quando estudado de perto, o cenário das famílias brasileiras difere da concepção burguesa. O número de famílias chefiadas por mulheres cresce a cada dia e o casamento é visto como raridade em muitas regiões do país, contrariando o modelo de família tradicional e patriarcal (BERTELLI; MOSER, 2018).

E quando discutido a respeito da responsabilização da família ao cuidado de seus membros, majoritariamente das vezes se referem às mulheres, pois historicamente cabe a elas a realização do cuidado. Mesmo com a crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho, elas ainda ficam responsáveis pelo cuidado no âmbito privado (OLIVEIRA; MIOTO, 2019).

Assim, na divisão criada pela classe dominante, os papéis das famílias foram separados desde sempre, e têm se mantido por anos, onde a mulher fica responsável pelo trabalho familiar, onde lhe é atribuído o papel do cuidado dos filhos e marido (HORST; MIOTO, 2017).

Para a realização desta pesquisa, irá se adotar a perspectiva de família indicada por Miotto (2010):

A família, nas suas mais diversas configurações, constitui-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos (MIOTO, 2010, p.168).

Onde pode-se concluir que

[...] ela não é apenas uma construção privada, mas também pública e tem um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, políticos e econômicos. E, nesse contexto, pode-se dizer que é a família que 'cobre as insuficiências das políticas públicas, ou seja, longe de ser um 'refúgio num mundo sem coração' é atravessada pela questão social (MIOTO, 2010, p.168).

Este conceito reconhece a importância da família para a sociedade brasileira, que vem durante os anos absorvendo demandas que deveriam ser resolvidas pela esfera pública. Neste caso a família ultrapassa os limites particulares, assim como os aspectos sociais, e se transforma em ferramenta do Estado, onde é apropriada para responder demandas e necessidades de seus membros, que seria dever público.

Mioto (2012) mostra como são muitos os desafios enfrentados pelas famílias, como, por exemplo, o seu enxugamento e o empobrecimento que vem sofrendo nos últimos anos. Este período de redução nos investimentos e das políticas públicas coloca as famílias em situações complexas.

Afinal, é necessário considerar as mudanças externas que afetam as famílias, já que nos últimos anos vem ocorrendo uma mudança no seu perfil, onde elas têm ficado cada vez menores e com cada vez mais membros idosos. Juntamente com o empobrecimento, elas ainda precisam enfrentar o processo de individualização que tem se espalhado pelo Brasil e pelo mundo (MIOTO, 2010).

Com isso, se faz necessário apresentar os dados que demonstram qual o perfil atual dessas famílias no país. Primeiramente, a composição da “família tradicional”, composta por um casal e filho teve uma diminuição de 15% nas últimas décadas, e o número de casais sem filhos cresceu cerca de duas vezes mais de 1995 a 2005 (MMFDH, 2021a). A união estável teve o aumento de 464%, indo de encontro com os casamentos, que diminuíram 10% de 2016 a 2019 (MMFDH, 2021b). Esses fatos mostram que o perfil da família tradicional não se sustenta no país, que está modificando cada vez mais o formato e organizações das famílias.

Outro ponto importante é em relação à quantidade de membros que compõem as famílias, onde viu-se uma redução de 3,62 para 3,07 na última década. A taxa de fecundidade, que corresponde à quantidade de filhos que as mulheres têm durante a vida, também teve diminuição, onde os números passaram de 6,28 para 1,87 nos últimos 50 anos (MMFDH, 2021c).

Outro fato que tem preocupado estudiosos é a quantidade crescente de idosos na população brasileira, já que a taxa tem aumentado enquanto as famílias tendem a diminuir. Atualmente, os indivíduos acima de 60 anos representam 14,26% da população, e esse número tende a aumentar ainda mais, chegando em 2030 a aproximadamente 32,2%. A expectativa de vida dos brasileiros também

aumentou, passando de 45,5 em 1940 para 76,6 em 2021. Vale ressaltar que 69% desses idosos vivem com renda pessoal de até dois salários mínimos, devendo arcar com os custos tradicionais de vida e ainda os custos advindos do envelhecimento, como problemas de saúde e medicações. Outro dado importante se refere ao papel que os idosos ocupam dentro das famílias, o número de idosos responsáveis por prover o sustento do seu lar teve o aumento de 50% de 2001 a 2015 (MMFDH, 2021d).

Para explicar o motivo pelo qual os números citados são tão preocupantes, pode-se citar o exemplo do Japão, que é atualmente a terceira maior economia do mundo e está enfrentando problemas motivados pelo enxugamento e envelhecimento da sua população. Atualmente, a cada dez cidadãos, três são idosos, tendo os japoneses expectativa média de vida de 84,2 anos. E isso fica ainda mais grave quando se observa que a população diminuiu cerca de 430 mil pessoas em 2018 e a taxa de fecundidade é de 1,4. Isso impacta diretamente na disponibilidade de mão de obra e na população economicamente ativa. Vale ressaltar que o Japão tem um combate severo a imigrantes, sendo esta população apenas 1,9% dos habitantes no país (PLITT, 2019).

O governo japonês vem tentando manobras para incentivar as famílias a terem filhos, como, por exemplo, o pagamento de 420 mil ienes, o que equivale a R\$16,2 mil, para os responsáveis que tiverem filho, valor que ainda será aumentado para mais 80 mil ienes a partir de abril de 2023. Porém, mesmo esse valor totalizando em média os custos que os japoneses possuem em ter um bebê, isto não parece estar sendo suficiente para incentivá-los. Afinal, o custo de vida no Japão é alto, assim como a ausência de creches e os altos custos com educação (GOMES, 2022). Com a ausência de creches, somada ao machismo no país que responsabiliza as mulheres pelo cuidado dos filhos, as mulheres japonesas possuem a difícil missão de escolher entre ter filhos ou continuar inseridas no mercado de trabalho.

Estes fatos devem gerar para o país até 2030 um déficit de 6,44 milhões de trabalhadores, o que acaba levando os idosos a voltarem para o mercado de trabalho e o aumento da faixa etária para aposentadoria (MINDS, 2021).

Na área da saúde a família ganha ainda mais protagonismo, onde é colocada como ator fundamental para realização do cuidado e também sujeito que necessita de cuidado. O movimento do Estado é instrumentalizar as famílias, para que elas

possam prestar o cuidado em saúde em seus domicílios, retirando da esfera pública esta responsabilidade e transferindo para a privada (MIOTO; DAL PRÁ, 2012).

É neste cenário que surge a atenção domiciliar, onde o cuidado em saúde é transferido do hospital e ambiente institucional para os domicílios, agregando mais uma responsabilidade às famílias, tornando uma função que seria pública em particular.

Porém, antes de adentrar no cuidado domiciliar, se faz necessário abordar o conceito de cuidado e suas implicações para as famílias e a área da saúde. Este será o tema da próxima subseção.

2.2 O CUIDADO EM QUESTÃO

A respeito do significado da palavra cuidado existem algumas definições. Em latim, cuidado significa cura, que vem de um contexto de relações humanas de amor e amizade. A palavra expressa preocupação ou inquietação pela pessoa amada. Outra derivação seria o termo cogitare-cogitatus, que vem ao encontro da palavra cura, com ênfase na necessidade de se cogitar/pensar no outro, pois o cuidado seria a preocupação com o que é importante para o indivíduo (BOFF, 2005).

Já no inglês antigo, cuidado seria *carion*, que como verbo possui o significado de “ter preocupação por”, trazendo a perspectiva de atenção, preocupação e responsabilidade (WALDOW, 1992).

Atualmente, o cuidado está sendo abordado na perspectiva norte-americana pelo termo “*care*”, que possui maior flexibilidade de interpretação. Os conceitos mudam de acordo com a cultura em que se analisa o cuidado e com o autor que o trabalha, por exemplo, para Rogers (1965), o cuidado está relacionado ao amor, para Fromm (1963), o cuidado se relaciona com o ato de ter responsabilidade por outro indivíduo, já para Erikson (1963), está atribuído aos ciclos da vida (WALDOW, 1992).

Para fins metodológicos, neste trabalho será adotado a perspectiva de cuidado, acreditando-se que essa seja a melhor tradução da palavra *care*. Este cuidado seria o que a família, em especial as mulheres, são responsáveis por realizar, podendo ser remunerado ou não (HIRATA; GUIMARÃES, 2012).

Este conceito também aborda esta atividade como pouco valorizada, na maioria das vezes nem reconhecida como trabalho, e quando é remunerada se dá através de salários baixos e sem reconhecimento social (HIRATA, 2016).

É possível dividir o cuidado de duas formas, a direta e a indireta. A direta seria a atividade de cuidado em si, alimentar e/ou cuidar de um idoso por exemplo. Já a indireta seria as atividades “invisíveis”, como a limpeza do lar, cozinhar e lavar a roupa (QUEIROZ, 2021).

Segundo o Manual de Normas Técnicas do Ministério da Saúde (2008), nomeado de “Guia Prático do Cuidador”, cuidado é definido como:

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

Este cuidado geralmente é destinado a indivíduos que necessitam de ajuda para se cuidar, ou são incapazes de fazê-lo, como é o caso das crianças, idosos e em alguns casos, pessoas com deficiência. A responsabilidade por esse cuidado teve mudanças de acordo com o tempo, mas sempre foi majoritariamente da família, no âmbito privado (MOSER, DAL PRÁ, 2016).

Como é visto nas leis onde o Estado se responsabiliza pelo cuidado, como é o caso do cuidado em saúde, tendo como exemplo a Atenção Domiciliar (AD) (Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016), este cuidado possui uma classificação guiada pelo grau de dependência do indivíduo. Assim, o cuidado foge da perspectiva de direito social (tema que será abordado a seguir), e passa a depender de condicionalidades. No caso da AD, o cuidado é executado por programas específicos a depender do paciente se enquadrar na modalidade de AD2 e/ou AD3, que seriam casos mais graves, onde são necessárias intervenções mais invasivas, enquanto a AD1 fica como responsabilidade da Atenção Primária em Saúde e claro, da família. É válido lembrar que a família realiza o cuidado independente do grau de

dependência do indivíduo, participando e tendo protagonismo em todas as modalidades, tanto de AD1, AD2 e AD3.

Quando surge o Estado de bem-estar social, observa-se uma tendência de atribuir obrigações ao Estado, onde ele deveria proporcionar bem-estar para seus cidadãos. Já com as mudanças advindas do neoliberalismo, com o conceito de Estado mínimo, essa responsabilidade volta para as famílias, eximindo esta função do Estado (MOSER, DAL PRÁ, 2016).

É necessário destacar que existe uma discussão mundial em que o cuidado se enquadra com um direito social, principalmente com os agravamentos da crise do capitalismo e as expressões da questão social cada vez mais presentes no cotidiano das famílias. Muitos países já discutem esse fenômeno e elaboram maneiras de amenizar as responsabilidades das famílias em relação a essa atividade, mas no Brasil este processo continua lento. Então, por mais que o cuidado seja recentemente visto como um direito e uma questão de políticas públicas, ele ainda é responsabilidade das famílias (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO, 2017).

Nesta perspectiva de cuidado como direito, se enquadrando nos direitos humanos, Wiese, Dal Prá e Mito (2017), apresentam aspectos fundamentais para esta concepção. Primeiramente, que o cuidado não pode estar relacionado ao mercado, renda ou laços familiares. O segundo seria o direito de escolher se esta atividade será ou não realizada no âmbito familiar, não ignorando as leis e tratados, mas visando buscar alternativas que não se limitem à responsabilização familiar. E por último, a valorização social e financeira do cuidado como trabalho.

É importante frisar que o cuidado pode ser exercido de duas formas, profissional ou informal. O cuidado profissional é ofertado por pessoas que possuem minimamente um preparo ou formação para realizá-lo. Já o cuidado informal é na maioria das vezes realizado pelos familiares, em sua maioria mulheres (noras, filhas, esposas), com a justificativa de terem relação mais próxima com os indivíduos a serem cuidados e também terem maior disponibilidade de tempo (MOSER, DAL PRÁ, 2016).

Porém é válido ressaltar que o cuidado se caracteriza historicamente como trabalho não remunerado, sendo exercido pelas famílias de forma gratuita, o que é até então de grande interesse capitalista, visando seu desenvolvimento (SIMÃO, 2015).

A mulher quando assume esse papel de cuidadora, acaba por se ausentar do mercado de trabalho, mas isso não significa menor sobrecarga, já que acaba assumindo outras atividades no âmbito do lar, o que pode afetar suas relações sociais, sendo elas emocionais ou familiares (MOSER, DAL PRÁ, 2016).

Este papel assumido pelas mulheres lhe é imposto por uma pressão moral, onde há uma perspectiva de gratidão, dever e reciprocidade, isto mostra que a concepção de cuidado (care),

Tem vários significados, sendo expressões de uso cotidiano. Elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático. O 'cuidar da casa' (ou 'tomar conta da casa'), assim como o 'cuidar das crianças' (ou 'tomar conta das crianças') ou até mesmo o 'cuidar do marido', ou 'dos pais', têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente) (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA apud MOSER; DAL PRÁ, 2016, p.385).

Onde essa atribuição de papéis acaba por reforçar a divisão sexual do trabalho, garantindo que homens e mulheres realizem suas respectivas funções dentro do sistema capitalista.

Com o desenvolvimento capitalista, essas mulheres que antes eram destinadas apenas ao cuidado da casa e da família precisam assumir funções no mercado de trabalho, ganhando uma dupla jornada, pois continuam responsáveis por todos os cuidados de suas famílias (MOSER; DAL PRÁ, 2016).

Porém, o cuidado não é reconhecido como uma forma de trabalho, onde exige do indivíduo que o realiza muito tempo e dedicação, causando sobrecarga física e mental. A sociedade tende a valorizar apenas o trabalho destinado ao mercado, ou seja, o tempo destinado à mercantilização para convertê-lo em dinheiro. O trabalho doméstico, que seria constituído pelo cuidado dos membros familiares, cuidado da casa e atividades domésticas de limpeza e compras de bens, não é reconhecido e pouco discutido inclusive pela academia (CARLOTO, 2020).

Para exemplificar esta forma de trabalho pouco reconhecida, é possível apresentar dados da pesquisa realizada por Carloto (2020), com mulheres beneficiárias do Programa Bolsa Família, onde buscou-se descobrir as principais dificuldades em relação ao tempo e aos cuidados domésticos.

Neste estudo, as mulheres ouvidas relataram em relação às atividades de educação, que muito de seu tempo é dedicado, já que não é só o ato de mandar as crianças para a escola. Sendo necessário, organização das refeições, lanches para escola, uniformes, levar e buscar, orientar nas tarefas de casa, convencer para que as crianças frequentem a escola (CARLOTO, 2020).

Já em relação às atividades dedicadas à saúde, o tempo também é bem requisitado, afinal, as crianças doentes acabam faltando às aulas e precisam de cuidados. Além disso, as mães são as principais responsáveis por buscar atendimento médico aos seus filhos, o que gera horas em filas de espera nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e hospitais (CARLOTO, 2020).

Estes pontos são importantes, pois políticas de transferência de renda, como é o caso do Bolsa Família, possuem condições para seu fornecimento, como por exemplo, crianças na escola e vacinação em dia. Porém, deve-se destacar que, muitas vezes, essas condições acabam por responsabilizar as famílias e pressioná-las, por questões que às vezes não estão sob seu controle, como é o caso de falta de vagas em creches e escolas, filas e dificuldade de acesso a serviços de saúde e etc. Este ponto é um exemplo da responsabilização que as famílias sofrem, mesmo quando há intervenção do Estado (CARLOTO, 2020).

Um dos relatos da pesquisa citada acima exemplifica com perfeição as complexidades do cuidado e a pressão vivenciada pelas famílias, leia-se pelas mulheres:

Eu cuido dos meus três netos, cuido da minha mãe e cuido do meu filho também. Minha filha recebe bolsa família e eu tenho um marido que é alcoólatra, ele não tem responsabilidade com nada; então eu cuido dos meus netos para minha filha trabalhar no lixão para ela pagar minhas contas. Aí tenho que limpar minha casa, dar comida para os meus netos, ir correndo limpar a casa da minha mãe, dar comida para minha mãe, dar remédio para minha mãe. E eu não posso ficar doente. Tem um filho meu que é preso lá também. Olha, eu não tenho nem condições de arrumar um serviço para mim. Então, eu cuido, eu falo mesmo, eu cuido dos meus netos, para minha filha me sustentar e pagar minhas contas. E eu agradeço a Deus que eu tenho minha filha, ela veio morar perto de mim (CARLOTO, 2020, p.88).

Este trecho apresenta desafios reais que as famílias vêm enfrentando, que fogem do ideal pensado pelas políticas públicas, na imagem de família tradicional burguesa, onde sozinhas são capazes de garantir o bem-estar de seus membros.

E quando a família não consegue realizar o cuidado? É visto primeiramente uma atribuição de falha e incapacidade a essa família, já que ela vai precisar que o Estado intervenha (ALMEIDA, 2020).

A primeira resposta do Estado a situações onde a família não pode assumir o cuidado são as instituições de acolhimento. Algumas outras estratégias são o Programa de Acompanhante de Idosos, como ocorre no estado de São Paulo, e também a Estratégia Saúde da Família (ESF), onde as equipes acompanham as questões de saúde dos idosos. Porém, é válido ressaltar que por conta dos desmontes na área da saúde, falta de recursos e sobrecarga dos profissionais, esses serviços não ocorrem da forma que deveriam (ALMEIDA, 2020).

Quando há ausência tanto da rede de apoio quanto de políticas públicas outras possibilidades surgem, como a igreja, amigos e vizinhos. Porém, a ausência de familiares pode ser um empecilho para o acesso de direitos sociais, já que muitos serviços e políticas exigem a presença de membros da família, descredibilizando a rede de apoio que não tenha laços consanguíneos. Isso mostra que mesmo acionando essas redes, a proteção social nem sempre é alcançada (ALMEIDA, 2020).

Quando o tema é saúde, o cuidado também possui destaque, já que a família é sempre a primeira instância a ser demandada. Porém, a participação da família nos cuidados em saúde tem aumentado, principalmente pela precarização dos serviços de saúde públicos e pela tendência neoliberal do Estado transferir suas responsabilidades para as famílias. Isto faz com que os serviços de AD se tornem cada vez mais presentes, principalmente quando somado com a sobrecarga dos serviços da rede de saúde, os hospitais lotados e o aumento de doenças crônicas e do envelhecimento populacional (MARÇAL, 2017).

Um exemplo da responsabilização da família pelo cuidado no campo da saúde são as leis de acompanhantes, que possuem a ideia de direito dos pacientes, garantindo “proteção”, apoio emocional e psicológico, mas na verdade possui uma conotação de responsabilização pelo cuidado. Afinal, como mostra Caetano (2010), às famílias nesse espaço acabam absorvendo tarefas de cuidado, relacionadas principalmente com higiene e alimentação, além de serem ensinadas pela equipe a realizarem cuidados aos quais em priori seria responsabilidade de profissionais com conhecimentos técnicos para tal.

Esta relação entre cuidado em saúde, atenção domiciliar e família será melhor abordada na seção seguinte.

3 ATENÇÃO DOMICILIAR E SUA CONSTRUÇÃO HISTÓRICA

Para fins deste estudo, se faz necessário conhecer a AD e sua trajetória e aprofundar a discussão a respeito do Programa Melhor em Casa. Primeiramente, a AD tem se constituído como um modelo forte de cuidado em saúde no Brasil e no mundo. O serviço se baseia no atendimento domiciliar dos/as usuários/as, visando a desospitalização, economia de recursos e a humanização nos atendimentos (BRITO et al., 2013).

Os relatos a respeito da AD datam desde o século XIII a.C., durante a terceira Dinastia do Egito Antigo, onde o médico Imhotep realizava atendimentos domiciliares a seus pacientes, e foi visto também na Grécia Antiga, com a atuação de Asklépios. O fundador da homeopatia Samuel Hanneman, no século XVII, também visitava seus pacientes, e permanecia ao lado deles o tempo que fosse necessário (SILVA, 2020).

Segundo Silva (2020), em 1850 criou-se o programa Public Health Nurse, nos Estados Unidos, que tinha como objetivo promover ações a respeito da atenção domiciliar. Em 1947, nos EUA, a AD surge como alternativa para as faltas de leitos em hospitais (BRAGA et al., 2016).

Em 1951, na Europa foi criado o Santé Service, que prestava atendimento domiciliar a pacientes crônicos. E em 1965, esse modelo de serviço foi criado também no Reino Unido, na Alemanha e na Suécia (SILVA, 2020).

A partir dos anos 1970 o público-alvo dos serviços começa a diversificar, como foi o caso do Canadá, que começou a prestar atendimento a pacientes cirúrgicos em Montreal em 1987, onde os pacientes que necessitavam de aplicações de antibióticos começaram a ser incluídos (SILVA, 2020).

Como mostra Silva (2020), a América Latina abriga inúmeros programas de AD, porém há ausência de políticas públicas nesta área. Em outros países, como é o caso da Dinamarca, Finlândia e Suécia, a AD acaba sendo responsabilidade dos municípios, enquanto na Bélgica, França, Itália, Portugal, Espanha e Reino Unido o serviço já integra o serviço de assistência à saúde.

Já no Brasil a primeira aparição da AD foi em 1949, sendo realizada pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), na época vinculado ao Ministério do Trabalho, e em 1967 incorporada ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Em 1990, já se observa um aumento na expansão desse

tipo de serviço, motivada pela crescente demanda de certos grupos populacionais, como, por exemplo, os acometidos por doenças crônicas (BRAGA et al., 2016).

Em relação aos marcos legislativos, Silva (2020) indica que em 1998 foi lançada a Portaria Ministerial n. 2.416, onde eram definidos requisitos para o credenciamento de hospitais e da internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). E em 2002 foi sancionada a Lei n. 10.424, que acrescentava à Lei Federal n. 8.080/1990, o atendimento e a internação domiciliar no SUS.

É importante destacar que a expansão da AD pelo mundo acompanhou as mudanças demográficas e epidemiológicas, e veio com a perspectiva de economia de recursos, racionalização de leitos e humanização nos tratamentos. Porém esse processo não ocorreu de forma homogênea, sendo necessário conhecer a realidade de cada país, seu contexto político e sua organização do sistema de saúde (BRAGA et al., 2016).

No Brasil, o envelhecimento populacional, juntamente com o aumento das doenças crônico-degenerativas e doenças raras, teve grande peso na expansão deste tipo de serviços, considerando que o modelo tradicional de hospital como centro principal do cuidado não conseguiria suprir a demanda, sendo a AD uma alternativa para a economia de recursos (BRAGA et al., 2016).

A necessidade de cuidados frequentes, tratamentos paliativos, cuidados relacionados a feridas e curativos e doenças que não necessariamente exigiam cuidado hospitalar estimulou a elaboração de outras formas de cuidados em saúde, e a AD se tornou uma grande ferramenta neste cenário (SILVA et al., 2010).

Atualmente, a AD vem sendo estruturada no país, integrando a Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS. Porém, são inúmeros os desafios para sua execução, que começam desde o planejamento, afinal, para que um município possa aderir ao serviço é necessário que se encaixe nos requisitos dispostos na atual Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016, a qual será abordado posteriormente. Neste processo, é necessário que se levante as demandas existentes na RAS, se estipule um orçamento que abranja equipe e equipamentos, prática de cuidado à domicílio, entre outros pontos (CASTRO et al., 2018).

Outro desafio que merece destaque é o fato da AD não fazer parte do projeto inicial do SUS, e por isso, é considerado hoje em dia um serviço complementar, que é implementado de acordo com a necessidade e recursos disponíveis, o que o deixa

vulnerável para o tipo de política econômica vigente e as disputas de força que ocorrem durante os governos (PROCÓPIO et al., 2019).

A respeito da organização e gestão dos serviços, Castro et al. (2018) apontam que os gestores dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), possuem duas vertentes que fundamentam sua gestão, primeiramente a diminuição de custos e depois a reorganização do modelo tecnoassistencial, visando outra forma de cuidado em saúde.

É válido ressaltar que quando citada a reorganização do modelo tecnoassistencial, diz respeito à contrariedade da AD em relação a forma tradicional de cuidado e o modelo hegemônico medicalizante, onde o cuidado em saúde passa para fora dos muros dos hospitais (PROCÓPIO et al., 2019).

A primeira legislação a respeito da AD no SUS foi a Portaria n. 2.416/1998. Ao todo foram 19 portarias relacionadas à organização e efetivação dos serviços relacionados com a AD. Além disso, 70 portarias foram destinadas especificamente para habilitar e desabilitar SAD em municípios brasileiros (RAJÃO; MARTINS, 2020).

A Portaria n. 2.416/1998 foi destinada a licenciar hospitais e critérios para a realização de internações domiciliares, após isso, outras portarias surgiram configurando e ampliando a AD no SUS. Em 2001, é lançada a Portaria n. 1.531, responsável por permitir o uso de ventilação mecânica não invasiva (VNI) em domicílio aos portadores de distrofia muscular progressiva. Em 2008 a Portaria n. 1.531 é ampliada pela Portaria n. 370, que estendeu o direito a outras doenças (RAJÃO; MARTINS, 2020).

Em 2002 a Portaria n. 249, foi responsável por estabelecer que a assistência domiciliar seria uma modalidade a ser desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. Já em 2006, o Ministério da Saúde lançou a Portaria n. 2.529, que configura a AD como atividade prestada às pessoas clinicamente estáveis, em domicílio, sendo critério de elegibilidade pessoas que necessitem de medidas que extrapolam o ambulatorial (RAJÃO; MARTINS, 2020).

A Portaria n. 2.029, divulgada em 2011, representa um marco para a legislação no âmbito da AD, pois a reconhece como modalidade de atenção dentro do SUS, sendo considerada uma atividade complementar à intervenção popular (RAJÃO; MARTINS, 2020). Ainda em 2011 é lançado o Programa Melhor em Casa, pelo governo federal, através da Portaria n. 1.600, de julho de 2011,

que incorporou a AD ao SUS como um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e, nessa perspectiva, de acordo com a proposição da Portaria [...], deveria estar inserida nas Redes de Atenção à Saúde (RAS). Dessa forma, segundo as diretrizes do Programa, a AD constitui-se no SUS como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação, prestadas em domicílio, em busca de um cuidado ampliado e continuado, integrado com as RAS (RAJÃO; MARTINS, 2020, p. 1868).

Nas portarias que se seguiram, em 2013 (Portaria n. 963) e 2016 (Portaria n. 825), foram regulamentadas questões como critérios de público-alvo, equipes, entre outros pontos voltados para a organização e estruturação do serviço. Nesta perspectiva, é possível observar que a AD é vista pelas legislações como uma ação complementar, e acaba servindo para dar suporte aos outros serviços da saúde com o objetivo de evitar a sobrecarga dos mesmos.

Com esses esclarecimentos é possível conhecer um pouco mais da história da AD e sua formação no Brasil e no mundo, entendendo seus fundamentos e desafios. Um desses desafios é a utilização da AD como ferramenta de economia de gastos, onde os custos do cuidado são transferidos para a família, que acaba tendo que assumir tal responsabilidade sem ter apoio significativo do governo (GRAH, 2018).

No Brasil, com o neoliberalismo e o chamado “Novo Regime Fiscal”, implementado pela Emenda Constitucional (EC) n. 95/2016, que aprovou um teto de gastos pautado nos gastos do ano anterior e de sua inflação, com duração de 20 anos, as políticas públicas acabaram por ser desfinanciadas. Nesse contexto, a AD entra como uma excelente opção de economia no cuidado em saúde (GRAH, 2018).

Vale lembrar que há uma transição epidemiológica em andamento, onde há aumento de doenças crônicas e do envelhecimento populacional. O fato de as pessoas estarem vivendo mais tem sido relacionado também com o aumento de doenças crônicas e degenerativas. Este cenário acaba por sobrecarregar as famílias, que possuem, de acordo com a legislação, responsabilidade pelo bem-estar destes indivíduos. Além disso, os gastos estatais também são afetados, afinal os indivíduos estão vivendo mais, adoecendo e se aposentando cada vez mais cedo. Esta realidade afeta o tripé da Seguridade Social, gerando sobrecarga nos orçamentos (GRAH, 2018).

Com esta realidade imposta, as famílias acabam sendo incorporadas pelas políticas sociais como estratégia econômica e para evitar sobrecarga aos sistemas públicos. Porém, sem levar em conta as condições sociais, culturais, econômicas e afetivas destes indivíduos que são responsabilizados.

Outro ponto central nesta discussão é o enxugamento das famílias e redes de parentesco, que tem diminuído com o passar dos anos. Isto faz com que a rede de apoio dos indivíduos seja menor, causando maior sobrecarga para as famílias, que agora são menores, em especial para as mulheres, que são mais responsabilizadas por esse cuidado (GRAH, 2018).

3.1 O PROGRAMA MELHOR EM CASA

O Programa Melhor em Casa atualmente orienta a AD no SUS e é regulamentado pela Portaria n. 825/2016. O Programa consiste no atendimento dos/as pacientes em domicílio e se difere da atenção básica já que seus usuários/as além da dificuldade de locomoção, necessitam de uma frequência maior de visitas (BRASIL, 2022b).

Segundo o artigo 3 da Portaria n. 825/2016, o objetivo do SAD é:

I - redução da demanda por atendimento hospitalar; II - redução do período de permanência de usuários internados; III - humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários; e IV - a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS (BRASIL, 2016, s/p).

O que mostra a preocupação com os gastos e a otimização dos recursos e também com a humanização dos atendimentos. O Programa atua dentro dos princípios do SUS, de “[...] práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais e interdisciplinares[...]” (BRASIL, 2016, s/p). Além de estipular que o serviço faça parte da RAS e tenha a mesma forma de regulamentação, defende a participação da equipe de saúde, cuidadores e familiares.

A AD é dividida em três modalidades, AD1, AD2 e AD3. O primeiro caso exige menos frequência de atendimentos e menos intervenções por parte da equipe multiprofissional, sendo assim responsabilidade da atenção básica. Já a AD2 são pacientes que necessitam de acompanhamento com maior regularidade, geralmente

estão tratando alguma doença crônica ou aguda, possuem algum comprometimento ou estão em cuidados paliativos, neste caso, o/a paciente será atendido pelo SAD. Por último, na AD3, são pacientes que se enquadram nos listados na AD2, mas possuem a necessidade de intervenção de algum equipamento de maior complexidade, como é o caso da ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e da transfusão sanguínea, sendo esta modalidade também responsabilidade do SAD. É importante destacar que a entrada no SAD é condicionada a identificação de um cuidador (BRASIL, 2016).

As Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) que compõem o SAD são: EMAD Tipo 1, EMAD Tipo 2 e Equipe Multidisciplinar de Apoio (EMAP), que devem ser cadastradas no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES). As EMAD Tipo 1 são compostas pelos seguintes profissionais:

- a) profissional(is) médico(s) com somatório de carga horária semanal (CHS) de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe; b) profissional(is) enfermeiro(s) com somatório de CHS de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe; c) profissional(is) fisioterapeuta(s) ou assistente(s) social(is) com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho por equipe; e d) profissionais auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe (BRASIL, 2016, s/p).

Já a EMAD Tipo 2, possui os/as mesmos/as profissionais, porém com carga horária reduzida para médicos/as e enfermeiros/as, que devem somar 20 e 30 horas respectivamente.

A EMAP deve conter o mínimo de três profissionais de nível superior, onde nenhum pode cumprir carga horária inferior a 20 horas semanais, e juntos devem somar no mínimo 90 horas. Os/as profissionais podem ser: "I - assistente social; II - fisioterapeuta; III - fonoaudiólogo; IV - nutricionista V - odontólogo; VI - psicólogo; VII - farmacêutico; ou VIII - terapeuta ocupacional" (BRASIL, 2016, s/p).

O SAD também possui critérios de funcionamento, onde exige a visita mínima de uma vez por semana a cada paciente e carga horária de funcionamento de 12 horas diárias, sendo que final de semana pode ser adotado o regime de plantão. Além disso, as demandas devem chegar prioritariamente por encaminhamento da RAS, evitando demanda espontânea e a EMAP deve ser solicitada pela EMAD, quando necessário. Cada EMAD Tipo 1 deve atender em média 60 pacientes e as EMAD Tipo 2 em média 30. E por último, a entrada de pacientes só pode ocorrer

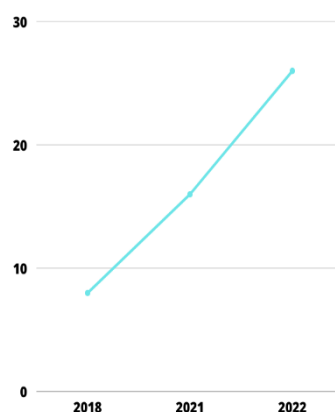
com a assinatura do termo de esclarecimento e responsabilidade por parte da família ou cuidador quando não existir familiares (BRASIL, 2016).

Para a implementação do SAD nos municípios existem alguns requisitos, sendo eles, população municipal igual ou superior a 20.000 habitantes, hospital de referência no município ou região e cobertura de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) (BRASIL, 2016).

Os municípios com menos de 40.000 habitantes podem solicitar a EMAD Tipo 2 e os municípios com quantidade superior a esse valor podem solicitar a EMAD Tipo 1. Municípios com mais de 150 mil habitantes poderão solicitar mais de uma EMAD. Já referente às EMAP, elas poderão ser solicitadas em todos os municípios que tiverem pelo menos uma EMAD (BRASIL, 2016).

Em Santa Catarina o SAD está presente desde 2012, quando houve sua implementação nos municípios de Araranguá e Blumenau. Em 2018, apenas oito municípios tinham aderido ao serviço, em 2021 esse número passou para 16, e em 2023, já são vinte e seis municípios, demonstrando o elevado aumento desde sua criação como apresenta o Gráfico 1 abaixo:

Gráfico 1 - Aumento da adesão ao SAD em Santa Catarina (2022)



Fonte: Ministério da Saúde - Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde do Brasil – CNES (2022).

Os municípios que possuem o SAD são: Araranguá; Biguaçu; Blumenau; Braço do Norte; Brusque; Canelinha; Capivari de Baixo; Chapecó; Criciúma; Gaspar; Içara; Indaial; Itapema; Jaguaruna; Jaraguá do Sul; Joinville; Lages;

Maravilha; Orleans; Palhoça; Pomerode; Santo Amaro da Imperatriz; São José; Sombrio; Timbó; Videira e Xanxerê (MS, 2023).

No entanto, o presente estudo se concentrará na descrição e análise de um desses municípios, sendo Palhoça. A escolha de Palhoça se deve por este ter sido o único município em que pôde-se realizar entrevistas com as famílias atendidas.

3.2 MUNICÍPIO DE PALHOÇA E O PROGRAMA MELHOR EM CASA

O município de Palhoça é localizado no litoral do estado de Santa Catarina, integrando a Região Metropolitana de Florianópolis. Foi fundado em 1793 e emancipado como município independente em 1894. Sua denominação é devido às construções cobertas por palha, que abrigavam mandiocas (PALHOÇA, 2023).

Figura 1 - Representação do município de Palhoça no mapa de Santa Catarina



Fonte: Wikipédia (2016).

A cidade possui 394,850 km² de área total e uma população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para 2021 de 178.679 pessoas. O principal responsável por movimentar a economia do município é o setor de serviços. Em relação a trabalhos e rendimentos, o salário médio mensal dos trabalhadores formais em 2020 era de 2,2 salários-mínimos, sendo que cerca de 31,7% da população total estava em status de ocupação. O PIB do município em 2020 correspondeu a 37.261,15 reais e o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal em 2010 era de 0,757 (IBGE, 2023).

Em relação ao Programa Melhor em Casa, Palhoça aderiu ao serviço no ano de 2019 e atualmente possui estrutura conforme indicado no Quadro 2.

Quadro 2 – Dados Gerais do SAD Palhoça (2023)

Palhoça	Ano de implementação	2019
	Localização	Área central do município
	Horário funcionamento	12 horas diárias/ das 7h às 19h
	Plantão	Não possui escala de plantão
	Espaço físico	6 salas de atendimento, recepção, banheiro e copa
	Instrumentos de trabalho	Carro para atendimento disponibilizado pela Prefeitura todos os dias pela manhã (sem acesso em outros horários).

Fonte: Elaboração da autora com base nas informações coletadas em entrevista.

Nos dias em que o SAD está fechado, como é o caso dos finais de semana e feriados, as famílias são orientadas a procurar atendimento, caso necessário, na Unidade de Pronto Atendimento (UPA), em caso de emergência, e para curativos a equipe orienta as famílias sobre como fazer, para que elas realizem a função.

Além disso, o SAD é gerenciado pela Secretaria Municipal de Saúde, o que é visto como um ponto positivo já que atualmente, na área da saúde, há uma tendência de transferência da gerência de serviços para Organizações Sociais (OS), onde o Estado se isenta da função de execução terceirizando-a. O gerenciamento de serviços públicos por OS acaba alterando significativamente os direitos trabalhistas, uma vez que dificulta a construção de uma carreira, já que os vínculos trabalhistas são temporários, além de atuarem apenas como instrumento de intermediação de contratações (PEREIRA; FROTA, 2017).

O SAD de Palhoça possui uma EMAD Tipo 1, conforme Quadro 3, onde é possível apresentar a configuração dos profissionais e suas formas de contrato.

Quadro 3 – Profissionais do SAD Palhoça e formas de contrato (2023)

Profissional	Quantidade	Forma de vínculo
Médico/a	1	CLT
Enfermeiro/a	2	CLT
Técnico/a de enfermagem	4	2 Regime Jurídico Único e 2 processo seletivo
Assistente Social	1	Regime Jurídico Único
Fonoaudiólogo/a	1	Regime Jurídico Único
Fisioterapeuta	1	CLT

Fonte: Elaboração da autora com base nas informações coletadas em entrevista.

Como é possível observar, as formas de vínculo variam de acordo com a categoria profissional. Em relação aos médicos/as e enfermeiros/as é comum o

contrato via CLT, o que ocasiona uma maior rotatividade de profissionais. Há uma demanda expressiva em relação ao acompanhamento com profissionais da área da nutrição, porém o SAD não possui esse profissional em sua equipe, tendo que solicitar de outros serviços quando necessário, dificultando o atendimento para todos/as os/as usuários/as.

Outro ponto importante a respeito dos profissionais é que os contratos são de dois anos, ou seja, essa condição de trabalho causa uma rotatividade da equipe dificultando a perspectiva de continuidade e longitudinalidade do cuidado, uma vez que o tempo de contrato é determinado. Sobre esta questão, a profissional entrevistada ressaltou a importância de os/as profissionais terem vínculo com as famílias e a comunidade pela facilidade no trabalho já que conhecem os/as usuários/as e suas famílias, garantindo maior adesão ao tratamento.

O SAD é inserido na RAS e seu contato direto ocorre com as UBS e as UPA. A comunicação dos serviços é realizada através de uma rede interna, além disso os prontuários eletrônicos são compartilhados por toda a rede. Os prontuários compartilhados permitem que os/as profissionais de ensino superior acessem as evoluções, garantindo maior integralidade nos atendimentos e que todas as equipes estejam em sintonia.

Em relação aos/às usuários/as eles são encaminhados ao SAD pelas UBS, cabendo ao Programa dar a devolutiva sobre sua inserção ou não, de acordo com os critérios de elegibilidade.

A elegibilidade para inserção no SAD é um ponto importante. Além de ser usuário/a em condições de AD2 ou AD3 ou não possuir condições de se deslocar até a UBS, um dos critérios é possuir cuidador/a, seja parente ou não, sendo este o/a responsável pelo cuidado na ausência da equipe. Porém, nem todas as pessoas possuem alguém para realizar esta tarefa, em alguns casos os familiares trabalham ou possuem questões de vínculos que impedem essa ação. Este fato traz uma problemática para as equipes já que segundo a regulamentação do Programa, o/a cuidador/a é obrigatório. Mas em casos em que a família não está disponível, deve-se deixar de atender o/a usuário/a? No SAD da Palhoça, como relatado pela profissional, em casos extremos os/as usuários/as são aceitos/as mesmo sem a pessoa de referência, já que a enfermeira alega que seria complicado negar atendimento.

É preciso ter em mente que o critério de possuir um/a cuidador/a de referência acaba por ser excludente aos/às usuários/as que não possuem essa pessoa. Afinal, o acesso ao serviço de saúde deixa de ser universal, como define a Constituição Federal de 1988, e passa a ter um critério de elegibilidade que impede que as pessoas sem recursos financeiros ou sem rede de apoio familiar ou comunitária possam ser atendidas/os.

Em relação ao número de usuários/as atendidos/as, a quantia total não está atualizada e varia de um mês ao outro em função das altas e novas inserções, porém segundo os relatos, em apenas um dia o Programa atendeu cerca de 24 pessoas. Lembrando que o PMC é o único serviço no município que realiza este tipo de atendimento, e possui apenas uma equipe EMAD Tipo I.

O perfil dos/as usuários/as se caracteriza principalmente por idosos/as, porém são atendidas todas as idades. Os diagnósticos variam entre diabetes com casos de amputação, Acidente Vascular Cerebral (AVC), hipertensão, demências como Alzheimer, lesões e traumas ocasionados por acidente. Foram admitidos alguns casos de COVID longa, principalmente de lesão por pressão após internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), porém os pacientes já receberam alta.

As altas do SAD ocorrem apenas quando há cicatrização de uma lesão, por exemplo, ficando apenas retornos mensais, ou em casos raros de altas administrativas, quando não há adesão ao tratamento.

A alta administrativa é concedida ao paciente, mesmo sem alta clínica, quando ocorre o pedido por parte da família ou do paciente, transferência para outro serviço ou quando não ocorre adesão ao tratamento e a equipe identifica incompatibilidade entre paciente/família e a metodologia de tratamento.

A respeito dos/as cuidadores/as, foi relatado que a maioria são mulheres, com vínculos familiares, sem a presença de cuidadores/as remunerados/as. A profissional relatou que nenhum dos cuidadores principais são homens, apenas filhos que ajudam eventualmente ou como cuidadores secundários. Relatou também que não houve trabalho por parte da equipe que envolvessem os cuidadores/as, seja por meio de roda de conversa, integração ou formação.

Este dado referente ao protagonismo feminino no cuidado reforça a ideia já apresentada no referencial teórico deste trabalho e também no estudo Grah (2018), de que as mulheres são responsáveis por assumir este cuidado, principalmente em

saúde, e em sua maioria das vezes possuindo grau de parentesco com quem é cuidado.

Apenas recursos para curativos são ofertados diretamente pelo SAD para as famílias, como por exemplo ataduras, gases e esparadrapo. As fraldas e medicamentos são acessados pelo SUS, porém pela UBS. Já recursos como cama hospitalar, cadeiras para banho, colchões, bomba de infusão, entre outros, são ofertados a depender de doações ou ficando ao custo da família. Foi sinalizado que a oferta dos insumos disponíveis sofre instabilidade, a depender da época do ano e do andamento das licitações.

Neste cenário, o custo do cuidado acaba sendo transferido para as famílias que precisam arcar com os insumos que não são ofertados pelo SAD ou pelo SUS. Por parte do Estado não existem recursos ou benefícios destinados ao cuidado, que auxiliem as famílias com esses gastos, ficando como responsabilidade familiar.

Quando perguntado qual seria o maior suporte que o SAD oferece para as famílias, a profissional apontou as especialidades e suas atribuições, como a troca de curativos e o trabalho desenvolvido pela assistente social, fonoaudióloga e fisioterapeuta, considerado a parte essencial do serviço.

Já em relação ao uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC), a profissional aponta que o SAD usa o WhatsApp, principalmente para grupo de profissionais para controle interno e socialização de informações importantes, mas não é de acesso dos usuários.

Com isso, apresenta-se um desenho geral do perfil de usuários/as atendidos/as pelo SAD, assim como sua equipe multidisciplinar e sua estrutura física. Com os dados coletados, é possível identificar algumas deficiências? por parte do serviço e o suporte que é ofertado às famílias. Já no próximo subitem, são apresentados os dados coletados através da entrevista com duas das famílias usuárias do SAD, a fim de aprofundar essas lacunas.

3.2.1 AS FAMÍLIAS DOS/AS USUÁRIOS/AS INSERIDOS/AS NO PROGRAMA MELHOR EM CASA DE PALHOÇA

Neste subitem são apresentados os dados coletados durante a entrevista com duas das famílias atendidas pelo SAD de Palhoça, aqui denominadas de Família 1 e Família 2. Ressalta-se que a prioridade deste estudo é analisar o SAD

através da vivência das famílias, com o objetivo de identificar se o serviço oferece suporte ou acaba por sobrecarregar as famílias com as exigências do cuidado domiciliar em saúde.

Inicia-se a exposição das informações coletadas junto às famílias com usuários/as inseridos/as no Programa Melhor em Casa da Palhoça a partir dos dados dos/as usuários/as para se possa conhecer as situações de cuidado.

Quadro 4 – Dados gerais dos/as usuários/as entrevistados/as (2023)

Dados gerais	Família 1	Família 2
Idade	47 anos	33 anos
Gênero	Masculino	Masculino
Diagnóstico/motivo do atendimento	Lesão por pressão devido ao tempo de internação hospitalar, após atropelamento	Tetraplegia após acidente de trânsito
Tempo que está no programa	4 meses	3 meses
Estado civil	Casado	Solteiro
Profissão	Caminhoneiro (neste momento não pode trabalhar)	Servente de pedreiro e auxiliar de produção (não pode mais trabalhar)
Benefício(s) que acessa	Aposentadoria como viúvo, porém seu benefício de perícia médica foi negado	Benefício de Prestação Continuada (BPC)
Cuidador principal	Esposa	Mãe
Rede de apoio	Esposa e um casal de tios	Somente a mãe e a filha de 10 anos
Local de residência	Casa cedida pela tia	Não foi mencionado

Fonte: Elaboração da autora com base nas informações coletadas em entrevista.

Como é possível perceber o perfil dos pacientes muito se assemelham, os dois são homens jovens que sofreram acidente de trânsito que ocasionou quadro de dependência completa, necessitando de cuidado. Assim como o perfil das cuidadoras também é parecido, ambas mulheres têm parentesco com os usuários, que têm que largar suas ocupações laborais para realizar o cuidado em período integral.

A grande diferença dos dois usuários está no tempo do adoecimento, enquanto um se encontra nessa situação a poucos meses o outro está acamado a quatro anos e necessita de cuidados contínuos. Esse fato mostrará grande diferença na repercussão do cuidado para essas famílias.

Com os dados apresentados é possível tecer algumas considerações. Primeiramente, os dois usuários são homens que tiveram seu adoecimento causado por acidente de trânsito, o que se observa com frequência já que os homens lideram

os acidentes de trânsito, principalmente quando associado ao percurso casa-trabalho (ALMEIDA et al., 2013). O primeiro usuário, por exemplo, trabalhava como caminhoneiro e teve seu acidente enquanto trabalhava. Já o segundo, utilizava motocicleta, recurso muito utilizado por homens para a locomoção para o trabalho.

Além disso, a idade é um fator que chama atenção, mesmo que a maioria dos atendidos pelo SAD sejam idosos, os dois entrevistados são homens jovens, em idade produtiva. Este fato é importante já que eram provedores de renda em suas famílias. Na Família 1, por exemplo, a única renda na época do acidente era a do usuário. Já na Família 2, o usuário trabalhava em dois locais diferentes para dar conta do sustento da família juntamente com a sua mãe.

Vale ressaltar que esse perfil de pacientes, jovens e em idade laboral, muito se difere do pensado inicialmente para o programa, que possui como público alvo inicial idosos. Porém, a maior parte dos pacientes atendidos pelo SAD de Palhoça se mantém os idosos, mas se faz necessário começar a ampliar os estudos acerca dessa mudança no perfil dos usuários.

É importante destacar, conforme abordado na seção 2, as famílias têm se mostrado cada vez menores nos últimos anos, expressando a transição demográfica (diminuição do tamanho com menos filhos) e o aumento dos diferentes arranjos familiares com recomposições e separações de casais, estes fatos impactam diretamente a organização necessária quando um dos membros adoece, já que as famílias possuem menor rede de apoio e menor fonte de renda, como é o caso dos/as entrevistados/as.

A relação da atividade laboral e a situação de contribuição com o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) também é outro fator importante. No primeiro caso, o usuário não conseguiu acessar benefício previdenciário motivado pelo acidente e seu diagnóstico, tendo acesso ao benefício de pensão por ser viúvo. Enquanto o segundo usuário também não acessa benefício previdenciário, sendo contemplado apenas com o BPC, que é fornecido sem tempo de contribuição, mas pela condição de deficiência e idade.

Por último, destaca-se que os dois usuários são cuidados por mulheres, sendo a esposa, no caso da Família 1 e a mãe no caso da Família 2.

Uma segunda caracterização que se faz importante é a respeito dos/os cuidadores/as, conforme dados apresentados pelo Quadro 6.

Quadro 5 – Dados gerais das cuidadoras dos usuários atendidos pelo Programa Melhor em Casa da Palhoça (2023)

Dados gerais	Família 1	Família 2
Idade	41 anos	55 anos
Gênero	Feminino	Feminino
Estado Civil	Casada	Divorciada
Situação laboral	Trabalhava como faxineira, mas agora se dedica somente ao cuidado	Trabalhava como auxiliar de produção, mas agora se dedica somente ao cuidado
Grau de instrução	Primeiro ano	Ensino fundamental completo
Tempo que cuida	4 meses	4 anos

Fonte: Elaboração da autora com base nas informações coletadas em entrevista.

Com os dados apresentados no Quadro 6, é possível inferir algumas considerações. Primeiramente, as duas cuidadoras estão longe da idade necessária para a aposentadoria. Além disso, em nenhum momento foi citado pelas entrevistadas que estaria sendo feito contribuições ao INSS.

É importante destacar que a situação das mulheres no mercado de trabalho é de total inferioridade, desde que as mulheres começam a ocupar este espaço, seus salários são inferiores e as vagas de trabalho que ocupam recebem menor status (NASCIMENTO, 2016). Na esfera do cuidado isso não é diferente, essa atividade é vista como naturalmente feminina, e por isso não possui valorização. O cuidado na maioria das vezes não é remunerado e quem precisa realizá-lo não consegue se inserir no mercado de trabalho estando em situação de desproteção social (HIRATA, 2016). Afinal, as cuidadoras, mesmo exercendo função essencial para o capitalismo, acabam por não possuírem prestígio, sendo um trabalho invisibilizado.

Além disso, as duas deixam claro durante as entrevistas que dedicaram suas vidas, tanto profissionais quanto pessoais, para se dedicar ao cuidado em tempo integral. Relatam que não havia outras alternativas, já que eram as únicas pessoas disponíveis para assumir este trabalho de cuidado.

No caso da Família 2, a cuidadora informa que é divorciada e mãe solo. Assim que ocorreu o acidente o pai do usuário foi acionado para ajudar nos cuidados durante a internação no hospital, porém assim como foi durante toda a vida, quem precisou realizar o cuidado foi ela. Após a alta, a cuidadora conta como foi pedir ajuda ao ex-marido.

A gente ficou uns dias ali na casa dele porque ele mora ali no bairro X, só que foi muito constrangedor também porque ele queria viver a

vida dele e a gente se tornou um estorvo pra ele e ele falava isso pro [filho]. Falava: que o [filho] era culpado, que ele tinha culpa de ele não estar vivendo a vida dele, coisa e tal (Família 2).

O depoimento supracitado demonstra grande sobrecarga na mãe, que foi a única responsável por assumir todas as mudanças causadas após o acidente do filho. O pai não quis abrir mão de sua vida para auxiliar no cuidado, a deixando como única cuidadora.

Vale ressaltar, que diferente do primeiro usuário que está há apenas quatro meses em situação de cuidado domiciliar, a Família 2 está há quatro anos vivendo com as consequências do acidente. São quatro anos onde a mãe é a principal e única responsável por cuidar do filho que se encontra em dependência total e possui longa trajetória de cuidado, internações, complicações, e inúmeros contatos com outras equipes de saúde. A consequência disso é o que a mesma relata: extremo cansaço físico e mental. A cuidadora não possui vida além do cuidado e se vê presa nessa situação, sem perspectiva de mudança.

Essa sobrecarga acaba por aumentar as chances de adoecimento das pessoas que realizam o cuidado, tanto em relação à saúde mental quanto à física. É válido ressaltar que as/os cuidadoras/es passam por grande sobrecarga emocional, e podem desenvolver sintomas como tristeza, estresse, baixa estima e até mesmo depressão. Além disso, pessoas que realizam a tarefa do cuidado possuem maior chance de terem problemas de saúde do que indivíduos da mesma faixa etária que não realizam o cuidado (BAPTISTA et. al, 2012).

Nesse cenário é importante questionar quem ficará responsável por cuidar das pessoas que dedicaram sua vida ao cuidado, que muitas vezes não possuem proteção social, como dito anteriormente.

Com isso, é possível aprofundar melhor a história de cada usuário e o relato das entrevistadas, onde contam como é a dinâmica de cuidado, o suporte oferecido pelo Programa e as principais dificuldades.

O primeiro usuário, que anteriormente trabalhava como caminhoneiro e por isso estava sempre na estrada, sua esposa inclusive brinca que os dois moravam no caminhão, atualmente está em situação de dependência total, sem perspectiva de voltar a trabalhar. Era um homem ativo e o principal responsável pelo sustento do seu domicílio. O casal não possui filhos, porém o usuário possui quatro filhos de outro(s) relacionamento(s), filhos que não ajudam no cuidado, e como rede de apoio

há apenas um casal de tios que cedem a casa onde mora o casal. A causa do adoecimento foi um acidente de trânsito, no qual o usuário foi atropelado, ficando internado por 54 dias na UTI no estado do Paraná. Quando recebeu alta foi transferido para Santa Catarina, no município de Palhoça, onde recebe atendimento do SAD para tratar as lesões por pressão desde então, porém possui complicações neurológicas. A inserção no Programa veio por indicação médica do local onde estava internado.

A esposa relata que os dois residem em uma casa cedida, que pertence a tia do usuário, onde possui luz, água e saneamento básico e onde não foi necessário fazer nenhuma alteração estrutural na casa para receber o usuário que atualmente está acamado. O casal ainda conta com um carro para locomoção.

A respeito do cuidado, a esposa relata que se tornar a cuidadora principal foi um processo natural, já que a família são apenas os dois. Nesse cenário, ela se dedica apenas ao cuidado do marido, e a única renda do casal é a pensão que ele recebe do INSS por ser viúvo. A sua rotina diária é totalmente ocupada por atividades do cuidado, desde dar medicações, alimentar, dar banho, trocar curativos, medir pressão e febre, etc. Essas atividades se mostram bem complexas, já que é necessário um conhecimento específico para realizá-las, principalmente quando se trata de alimentação especial, curativos, medição de pressão e febre. Sobre sua rotina ela diz:

Acordo quinze para sete aí já vai preparar o remédio, e daí já faz a alimentação e aí quando vê já dá oito horas. Daí é o banho, e aí é umas duas horas porque troca, faz curativo... daí quando vê, já é meio dia, já é hora de alimentação, água... assim vai o dia... (Família 1).

O que mostra como o cuidado ocupa grande parte do dia da cuidadora e que é um processo exaustivo. A esposa conta que foi ensinada ainda no hospital para que assumisse essas funções após a alta

Tem muita gente que não aprende e dizia: Como que eu vou levar embora se eu não sei fazer nada? (Família 1).

O depoimento da cuidadora demonstra a preocupação em realizar as funções de cuidado e como não se sentia capacitada para realizar as funções que a foram atribuídas pela equipe multidisciplinar do hospital.

Referente aos insumos ofertados pelo Estado, a cuidadora refere que recebe apenas gases, alimentação especial e quatro pacotes de fralda por mês, o que não

é o suficiente, tendo que utilizar recursos particulares para adquirir o restante necessário (fitas, medicações, fraldas são de responsabilidade da família do usuário).

Quando questionada a respeito da mudança na dinâmica de vida pós adoecimento, relata que teve que parar sua vida para realizar o cuidado e que a vida do casal virou uma “bagunça”. Apesar disso, relata que prefere realizar o cuidado em casa, pois é mais confortável do que no hospital, porém sinaliza a dificuldade de realizar algumas atividades cotidianas sozinha, como por exemplo, virar ou mover o usuário no leito.

Já o segundo usuário possuía dois empregos, um como servente de pedreiro e outro como auxiliar de produção, reside com a mãe e a filha de 10 anos, que na época do acidente tinha apenas 6 anos. Sofreu um acidente de trânsito e ficou tetraplégico, passou por muitas internações e atualmente é acompanhado pelo SAD a cerca de três meses.

O usuário não pode mais trabalhar e necessita de cuidados integrais, cuidados esses realizados pela mãe, que abriu mão do trabalho para cuidar dele e de sua neta. A renda da família provém do BPC do usuário e da perícia médica da mãe que consegue receber eventualmente.

Por conta do seu diagnóstico as internações hospitalares sempre foram frequentes, principalmente motivadas por infecções urinárias ou pneumonia. A cerca de um ano o usuário se recusa a ir ao hospital, alegando desejo de morrer em casa.

Referente ao espaço físico, a cuidadora refere que precisou fazer uma reforma na casa para adaptá-la às novas necessidades do filho, como por exemplo, quebrar paredes e construir calçada. Tudo isso com recursos particulares.

Quando questionada a respeito da decisão de cuidar do filho, a entrevistada sinaliza que não teve escolha, já que o filho sempre morou com ela e que o pai nunca teve participação ativa na vida do rapaz.

A mãe conta que antes do acidente os cuidados com a neta eram quase todos realizados pelo usuário, desde cuidados com higiene e alimentação até levar e buscar da escola. Porém, após o acidente todas essas obrigações passaram a ser responsabilidade dela. O que mostra um acúmulo de funções por parte da cuidadora, que além de assumir o cuidado do filho, teve que assumir o cuidado da neta. Esta cuidadora está então sobrecarregada com demandas de duas faixas etárias muito diferentes, numa ponta, o cuidado da criança, que será dependente

até iniciar a vida adulta, e na outra do próprio filho, que pelo diagnóstico continuará dependente pelo resto da vida.

A cuidadora relata que teve que mudar completamente sua vida, abandonar o trabalho e se dedicar ao cuidado. Conta como é cansativo, e que às vezes percebe que já faz quatro anos que está nessa rotina exaustiva, onde perdeu sua autonomia e liberdade. Em um trecho ela diz

[...] quatro anos, já vai fazer quatro anos. Outro dia eu tava ali conversando com uma menina e eu ainda, tava falando pra todo mundo: bah, meu filho era meus braços e minhas pernas, fazia tudo pra mim, agora né (Família 2).

Sobre a rotina de cuidado, a cuidadora sinaliza que o dia inteiro é voltado às tarefas relacionadas com seu filho: banho, alimentação, curativos, remédios, compras, limpeza e cuidado da casa. Relata que já passou por muitas dificuldades durante as atividades do cuidado, um dos casos foi quando não teve forças sozinha para colocar o filho na cama, e ele acabou caindo, o que teria sido uma situação triste e humilhante para ambos.

Durante a entrevista a mãe do paciente desabafou que sua vida não existe mais desde o acidente, que todas as suas tarefas se resumem ao cuidado do filho e da neta. Ela não possui mais tempo para sair, ir para igreja ou se divertir e também não tem com quem dividir a carga do cuidado.

E eu na época, eu também ia na igreja, eu saía, eu ia pros eventos da igreja, eu ia pra igreja para ajudar e depois eu trabalhava, o dia que eu quisesse trabalhar de segunda a segunda eu trabalhava, eu não tinha.../ na época eu trabalhava a noite também né, então eu não tinha assim aquela coisa eu tenho que ir pra casa porque eu tinha a minha vida e ele [filho] tinha a dele. Ele trabalhava, ele vinha pra casa, tomava banho, cuidava da menina, dava banho na menina, cuidava da menina, aí pegava a menina e ia na casa de um amigo, ia na casa de outro, mas junto com a menina (Família 2).

E continua

Eu ia assim na casa de uma amiga visitar assim, e a gente ia no shopping, o aniversário dela a gente passava no shopping eu, ele e ela e era assim bem... e hoje em dia a gente não vive mais nada disso a gente vive só em função do pai dela [...] A gente perdeu tudo isso daí e eu sendo adulto eu sinto, imagina ela sendo criança (Família 2).

O depoimento demonstra que a cuidadora teve grandes perdas após iniciar sua rotina como única responsável pelo cuidado do filho e que isso impactou diretamente a rotina que possuía antes.

O cuidado da neta também não foi fácil após o acidente. Segundo a entrevistada, após o ocorrido a neta entrou em depressão profunda, começou um quadro de compulsão alimentar que ocasionou grande ganho de peso. Na escola, começou a sofrer bullying, o que motivou a avó a trocar o horário de aula com a desculpa dos cuidados com o pai. A cuidadora conta que precisou dar muita atenção para a neta, o que ficou dividido entre os cuidados ao filho, que sempre foram uma carga muito intensa o que ocasionou em uma grande sobrecarga.

Referente aos custos do cuidado, a alimentação é apontada como o maior gasto da família, já que o usuário possui uma alimentação regrada a seguir. Além disso, ainda há gastos com pomadas, medicações, óleo hidratante, soro, luvas, fraldas, pois o Estado só oferece quatro pacotes por mês.

Sobre a dinâmica e o suporte ofertado pelo SAD a cuidadora pareceu não compreender como funciona o Programa. Ela relata que a equipe visita, auxilia principalmente com os curativos, mas diz desconhecer a dinâmica de trabalho.

Quando questionada sobre os pontos positivos e negativos da internação domiciliar, indica que é positiva a proximidade com o filho e o conforto que estar em casa oferece. Porém, mostra que é uma situação muito vulnerável quando ocorre algum agravamento, onde o filho precisa ir para o hospital, já que ela como mãe possui um limite em como pode intervir pelo filho.

A maior dificuldade apontada pelas duas entrevistadas foi o fato de não ter rede de apoio, sendo elas as únicas responsáveis pelo cuidado, sendo obrigadas a abrir mão de suas vidas para assumirem essa função.

Além disso, a falta de insumos e recursos ofertados pelo Estado também é ponto central da discussão, já que acaba recaindo sobre a família os custos desse cuidado e dessa desospitalização.

Com as entrevistas foi possível perceber o quão forte é o processo de responsabilização das famílias por parte do SAD, o cuidado aparece como algo natural a ser atribuído às famílias, que quando não realizam as atividades da forma que a equipe avalia como correto são julgadas. Do outro lado está a família, que não consegue enxergar essa responsabilização, demonstrando o quão naturalizado é este processo.

Com isso, foi visto que as famílias avaliam positivamente o serviço e a proximidade e conforto que ele oferece. Porém, é necessário que os serviços e o Estado devem contemplar a realidade das famílias, reconhecendo suas

necessidades e demandas, fazendo isso parte do direito à saúde. Infelizmente, essa preocupação relacionada às repercussões do cuidado não parecem ser uma preocupação da SAD, o que acaba sobrecarregando as famílias.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conceito de família tem se transformado de acordo com o contexto sócio-histórico. Há a concepção do sendo comum de família formada pela perspectiva tradicional burguesa, embasada no biológico, constituída por pai, mãe e filhos. Outra descrição, o que é adotado por este estudo, é da família como um conceito mais amplo, que foge do tradicional e biológico, onde possui diversas configurações, sendo “[...]construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros [...]” (MIOTO, 2010, p.168).

É correto dizer, que atualmente existem diversos arranjos familiares, porém, independentemente de sua formação, historicamente a família vem servindo ao capital para garantir os papéis sociais de seus membros, o de produção e reprodução social.

Quando falamos em família e capitalismo, outro ponto central se destaca, o da responsabilização das famílias pela omissão do Estado. Afinal, com o desenvolvimento do capitalismo e o cada vez mais acentuado pauperismo da população, alguma instituição precisa arcar com as consequências da desigualdade e as expressões da questão social.

Nesse cenário, a família é responsabilizada pelo cuidado e bem-estar de seus membros, assim como seus fracassos, onde se ignora os outros aspectos sociais envolvidos. O que torna a família responsável pelo fardo da situação social e econômica de seus membros (BERTELLI; MOSER, 2018).

É válido ressaltar que com o decorrer dos anos, enquanto o capitalismo se desenvolvia e o liberalismo se expandia no Brasil, as famílias viraram grande instrumento dentro das políticas públicas. O Estado investe mais em políticas de transferência de renda e se abstém de suas obrigações com seu povo (MIOTO, 2012). Neste cenário, a família é colocada como principal responsável pelo bem-estar de seus membros, o que é expresso em legislações fundamentais, como é o caso da Constituição Federal Brasileira de 1988, onde direitos como saúde, educação, alimentação e moradia são primeiro responsabilidade da família, depois da sociedade e só então do Estado (BRASIL, 1988).

Entre as obrigações das famílias está também o cuidado, atividade atribuída principalmente às mulheres, onde ocorre a manutenção das necessidades básicas

dos indivíduos, seja o cuidado com a casa ou com a própria manutenção da vida. A atividade está não valorizada, muitas vezes nem reconhecida como um trabalho, geralmente não remunerada e quando há remuneração com baixos valores (HIRATA, 2016).

É nessas circunstâncias que a AD se expande no país, em um cenário de responsabilização das famílias, diminuição de recursos e omissão do Estado. A AD surge como solução de algumas demandas, como por exemplo, o envelhecimento populacional, aumento das doenças crônico-degenerativas e doenças raras, enxugamento das famílias e principalmente economia de recursos (BRAGA et al., 2016).

A necessidade de cuidados em saúde, principalmente em casos de AD2 e AD3, fez com que o Estado buscasse soluções menos onerosas. Portanto, a AD acaba servindo como instrumento para tirar os gastos e responsabilidades dos hospitais e serviços de saúde passando para os domicílios das famílias, com a promessa de tratamento humanizado e longe de infecções.

Porém, neste cenário, para quem vai o custo desse cuidado? Quem acaba por assumir esse cuidado em saúde por período integral? Tais perguntas fizeram parte dos objetivos específicos deste estudo, que eram: caracterizar o Programa Melhor em Casa do município de Palhoça e identificar as repercussões e demandas do cuidado aos/às usuários/as e familiares inseridos no Programa Melhor em Casa.

A respeito da caracterização do Programa Melhor em Casa da Palhoça, com os dados coletados foi possível ter um panorama geral do SAD, assim como sua forma de ingresso e demandas. O Programa foi implementado em 2019, funciona 12 horas por dia e não realiza atendimento em finais de semana ou em regime de plantão. Possui uma EMAD tipo 1, que conta com dez profissionais de diferentes áreas.

O serviço faz atendimentos semanais aos/às usuários/as, atendendo por dia cerca de 24 pacientes. O perfil dos/as usuários/as se caracteriza principalmente por idosos/as, porém são atendidas pessoas de todas as idades. Os diagnósticos variam entre diabetes com casos de amputação, AVC, hipertensão, demências como Alzheimer, lesões e traumas ocasionados por acidente.

Como forma de acesso o perfil de elegibilidade segue a Portaria n. 825/2016, sendo os requisitos ser paciente AD2 ou AD3, precisar de atendimento contínuo, não poder se deslocar até a UBS e possuir cuidador.

Por último, durante a entrevista foi possível identificar que não são muitos os insumos ofertados para as famílias usuárias, se disponibilizado apenas o que já é ofertado pelo SUS e pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS), como: medicamentos padronizados, fraldas e gases e esparadrapos, insumos como cama hospitalar, cadeiras para banho, colchões, bomba de infusão, entre outros, são ofertados a depender de doações ou ficando ao custo da família.

Sendo assim, a respeito do perfil do programa foi possível identificar rotatividade dos profissionais, a depender do tipo de contratação. Além disso, por não haver atendimento nos finais de semana e nem regime de plantão os/as usuários/as ficam à mercê da UPA e dos hospitais próximos em caso de urgência e emergência. Outro ponto é que há fragilidade dos insumos ofertados às famílias, que além de serem poucos, ainda sofrem variedade em seu fornecimento. E por último, a consciência da equipe de que os cuidadores de referência acabam por ficar sobrecarregados com as atividades advindas do cuidado, o que afeta sua saúde mental.

Sobre as repercussões do cuidado para as famílias os achados principais foram: em relação às repercussões financeiras, nas duas entrevistas se destacou os gastos com insumos que não são ofertados nem pelo SAD e nem pelo Estado, como medicamentos não padronizados, alimentação, fralda quando a quantidade excede os quatro pacotes ofertados, cama hospitalar, colchão especial, luvas, entre outros. Em uma das entrevistas a cuidadora conta que foi necessário reformar a casa para recebê-lo após a desinternação, e que esse custo foi apenas da família. Um ponto importante referente às repercussões financeiras é que no caso das duas famílias os usuários eram fontes de renda e que após os acidentes tiveram que parar de trabalhar, um deles não conseguiu nenhum benefício pela sua situação de saúde e o outro acessa apenas o BPC. No caso das cuidadoras, as duas tiveram que abdicar de seus trabalhos para realizarem o cuidado integral e não remunerado.

Referente às repercussões emocionais do cuidado, as expressões são ainda mais visíveis, principalmente na fala da cuidadora da Família 2, onde a trajetória é mais longa, totalizando quatro anos. A mãe do usuário relata sua sobrecarga, e como foi afetada por ter que abrir mão da sua vida pessoal e profissional para realizar o cuidado do filho. Essa situação mostra a sobrecarga e o isolamento no qual a cuidadora se encontra. Esses fatos apresentam como são afetadas as

peças que precisam realizar o cuidado e que não possuem suporte por parte do Estado para fazê-lo.

Assim, com o alcance dos objetivos específicos desta pesquisa, é possível responder ao objetivo geral, sendo ele analisar as repercussões do cuidado em saúde para as famílias inseridas no Programa Melhor em Casa do município de Palhoça, com ênfase na oferta de suporte e insumos do programa para as famílias.

Com a pesquisa é possível concluir que o SAD possui seus benefícios para as famílias, como por exemplo, a proximidade entre paciente e familiares, o cuidado em domicílio o que evita deslocamentos e diminui internações hospitalares e o suporte oferecido pelos profissionais das equipes multidisciplinares. Porém, há também uma sobrecarga dessa família, que acaba por acumular os custos para esse cuidado, sem receber suporte financeiro do Estado para realizá-lo. Assim, os usuários e suas famílias ficam em situação de vulnerabilidade, tendo que arcar com gastos do cuidado em saúde sem ter acesso a benefícios ou insumos que garantam os direitos básicos, como moradia, alimentação, higiene e lazer.

Além disso, as cuidadoras, sendo elas em sua maioria mulheres e familiares dos usuários, acabam por terem que abrir mão de sua vida profissional e pessoal, assumindo toda a responsabilidade, como foi o caso das famílias entrevistadas onde as cuidadoras não possuíam rede de apoio para compartilhar a responsabilidade do cuidado.

Esse fato impacta duplamente essas cuidadoras, pois afeta o âmbito profissional e financeiro e também a sua saúde mental. Se faz necessário lembrar, que essas cuidadoras não são remuneradas, e em sua maioria não contribuem para a previdência por não terem vínculo empregatício e nem renda própria, e que um dia também irão envelhecer e necessitar de cuidados. Sem rede de apoio e sem renda própria, a quem ficará a responsabilidade de cuidar dessas pessoas? Quem cuida de quem cuida?

Com isso, é possível compreender que muitas são as repercussões para as famílias quando inseridas nos serviços de atenção domiciliar, onde elas ficam responsáveis pelo cuidado em saúde e seus custos. Porém, é necessário frisar que os serviços de AD são importantes e devem ser preservados, mas com maior estruturação e suporte por parte do Estado as famílias inseridas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Rosa Livia Freitas de *et al.* Via, homem e veículo: fatores de risco associados a gravidade dos acidentes de trânsito. **Revista de Saúde Pública**, [S.L.], v. 47, n. 4, p. 718-731, ago. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-8910.2013047003657>.

BAPTISTA, Bruna Olegário *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], v. 33, n. 1, p. 147-156, mar. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1983-14472012000100020>.

BERTELLI, Edilane; MOSER, Liliane. Que família é esta? Mosaico de diferenças, contradições, discriminações |What family is this? Mosaic of differences, contradictions, discriminations. **Revista em Pauta**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 42, p. 1-17, 16 jan. 2019. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/rep.2018.39404>.

BOFF, Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, [S. I.], v. 1, n. 1, 2005. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503>. Acesso em: 23 maio. 2023.

BOND, Letycia. **Governo lança programa para “reconectar famílias”**: reconecte quer alertar para os riscos do uso excessivo da tecnologia. Reconecte quer alertar para os riscos do uso excessivo da tecnologia. 2019. Site Agencia Brasil. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2019-07/governo-lanca-programa-para-reconectar-familias>. Acesso em: 31 mar. 2023.

BRAGA, Patrícia Pinto *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 903-912, mar. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015213.11382015>.

BRASIL. Governo Federal do Brasil. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **Transferência de renda: Auxílio Brasil ultrapassa a marca de 21 milhões de famílias contempladas em outubro**. 2022a. <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/auxilio-brasil-ultrapassa-a-marca-de-21-milhoes-de-familias-contempladas-em-outubro#:~:text=S%C3%A3o%20%2C58%20milh%C3%B5es%20de%20fam%C3%ADlias>. Acesso em: 05 fev. 2023.

BRASIL. Governo Federal do Brasil. Ministério da Saúde (org.). **Atenção Domiciliar: melhor em casa. Melhor em casa**. 2022b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/atencao-domiciliar/servico-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa>. Acesso em: 05 dez. 2022.

BRASIL. Governo Federal do Brasil. Serviços e Informações do Brasil. **Transferência de renda: Mulheres são responsáveis familiares em 81,5% dos lares que recebem Auxílio Brasil**. 2022c.

<https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2022/10/mulheres-sao-responsaveis-familiares-em-81-5-dos-lares-que-recebem-auxilio-brasil>. Acesso em: 05 fev. 2023.

BRASIL. O que é a Escola Nacional da Família? 2023. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/familia/acoes-e-programas/escola-nacional-da-familia>. Acesso em: 31 mar. 2023.

BRASIL. **O que é o Famílias Fortes?** 2023. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/familia/familias-fortes-1>. Acesso em: 31 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 fev. 2022.

BRASIL. Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer; e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 fev. 2022.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 22 fev 2023.

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

BRASIL. Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22685962/do1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827. Acesso em: 25 maio. 2022.

BRITO, Maria José Menezes *et al.* Home care in the structuring of the healthcare network: following the paths of comprehensiveness. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [S.L.], v. 17, n. 4, p. 1-8, 13 out. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130002>.

CAETANO, Patrícia da Silva. **FAMÍLIA E POLÍTICA SOCIAL**: um estudo sobre o acompanhante em instituições hospitalares. 2010. 90 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

CARLOTO, Cássia. Maria. Trabalho doméstico familiar e uso do tempo: dando voz às mulheres do Programa Bolsa Família. In: Keli Regina Dal Prá; Liliane Moser. (Org.). *Família e Política Social: Gênero, Gerações e Cuidado*. 1ed. Florianópolis: UFSC, 2020, v. 1, p. 35-50.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, [S.L.], v. 17, n. 2, p. 109-122, jun. 2003. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-88392003000200012>.

CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de *et al.* Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], v. 39, n. 0, p. 1-8, 28 maio 2018. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>.

CONFORTO, Edivandro Carlos; AMARAL, Daniel Capaldo; SILVA, Sérgio Luis da. Roteiro para revisão bibliográfica sistemática: aplicação no desenvolvimento de produtos e gerenciamento de projetos. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE GESTÃO E DESENVOLVIMENTO DE PRODUTO, 8., 2011, Porto Alegre. **Anais [...]**. Porto Alegre: Cbgdp, 2011. p. 1-12.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. 40 ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

CUNHA, Carmen Lúcia Nunes da. **O LUGAR DA FAMÍLIA NA PROTEÇÃO SOCIAL**: os desafios e responsabilidades no cuidado do familiar que sofreu acidente vascular cerebral. 2018. 193 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Serviço Social, Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

DAL PRÁ, Keli. Regina. ; GRAH, Bruno.; WIESE, Michelly. Laurita. O serviço social e os estudos sobre famílias. **Oikos: Família e Sociedade em Debate**, [S. l.], v. 32, n. 2, p. 1–16, 2021. DOI: 10.31423/oikos.v32i2.11325. Disponível em: <https://periodicos.ufv.br/oikos/article/view/11325>. Acesso em: 23 maio. 2023.

EDERLI, Anna Kézia Gomes Brabo. A Evolução do Conceito de Família e Suas Concepções Contemporâneas. **Etic: ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, [s. l.], v. 16, n. 16, p. 1-10, 2020.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. *The three worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press, 1990

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, Giovanna. **GOVERNO JAPONÊS PAGA PARA POPULAÇÃO TER FILHOS, MAS MEDIDA É INSUFICIENTE**. 2022. Disponível em: <https://aventurasnahistoria.uol.com.br/noticias/historia-hoje/governo-japones-paga-para-populacao-ter-filhos-mas-medida-e-insuficiente.phtml>. Acesso em: 05 mar. 2023.

GRAH, Bruno. **O Programa Melhor em Casa enquanto arquétipo do familismo na política de saúde e suas nuances no Estado de Santa Catarina**. 2018. Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina.

HIRATA, Helena Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo. Introdução. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (org.). **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Editora Atlas S.A, 2012. p. 34.

HIRATA, Helena. O TRABALHO DE CUIDADO. **Sur** 24, Brasil, v. 13, n. 24, p. 1-12, jan. 2016

HORST, Claudio Henrique Miranda; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Serviço Social e o trabalho com famílias: renovação ou conservadorismo?. **Revista em Pauta**, [S.L.], v. 15, n. 40, p. 228-246, 27 fev. 2018. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/rep.2017.32749>.

IBGE. Governo Federal do Brasil. Cidades: palhoça. **Palhoça**. 2023. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/palhoca/panorama>. Acesso em: 20 abr. 2023.

LULA (Brasil). **Número de famílias em situação de pobreza extrema dispara no Brasil**. 2022. Disponível em: <https://lula.com.br/numero-de-familias-em-situacao-de-pobreza-extrema-dispara-no-brasil/>. Acesso em: 15 jan. 2023.

MARACCI, João Gabriel; PRADO, Marco Aurelio Maximo. Ofensivas Antigênero e a Depuração dos Direitos Humanos como Política de Estado no Brasil. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 22, n. 4, p. 1372-1392, 2022.

MARÇAL, Vinicius Adolfo Corrêa. **A RESPONSABILIZAÇÃO FAMILIAR PELOS CUIDADORES DOMICILIARES EM SAÚDE**: as vozes quase sempre não ouvidas. 2017. 80 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

MINDS, Made For. **Como o Japão mantém seus idosos no mercado de trabalho: sociedade**. Sociedade. 2021. Disponível em: <https://www.dw.com/pt-br/como-o-jap%C3%A3o-mant%C3%A9m-seus-idosos-ativos-no-mercado-de-trabalho/a-59541121#:~:text=Muitos%20aposentados%20japoneses%20voltam%20ao,milh%C3%B5es%20de%20trabalhadores%20at%C3%A9%2030..> Acesso em: 14 fev. 2023.

MMFDH. **Arranjos Familiares no Brasil: fatos e números**. Brasil: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2021a. 10 p. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/ArranjosFamiliares.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2023.

MMFDH. **Casamento e Uniões Estáveis no Brasil**: fatos e números. Brasil: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2021b. 7 p. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/FatoseNumerosCasamento.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2023.

MMFDH. **Famílias e Filhos no Brasil**: fatos e números. Brasil: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2021c. 9 p. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/familias-e-filhos-no-brasil.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2023.

MMFDH. **Idosos e Família no Brasil**: fatos e números. Brasil: Ministério da Mulheres, da Família e dos Direitos Humanos, 2021d. 10 p. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/idosos-e-familia-no-brasil.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2023.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da Pesquisa Social. In: DESLANDES, Suely Ferreira; MINAYO, Maria Cecília de Souza; GOMES, Romeu (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 22. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003. p. 1-124.

MIOTO, Regina. Célia. Tamasso.; DAL PRÁ, Keli. Regina. **Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira**. In: Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social - ENPESS, 2012, Juiz de Fora. Anais do Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social, 2012. v. único.

MIOTO, Regina Célia. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serviço Social Revista**, Londrina, v. 12, n. 2, p. 163-176, jan. 2010.

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

MOSCHKOVICH, Marília. “Família” e a nova gramática dos Direitos Humanos no governo de Jair Bolsonaro (2019-2021). **Working Paper**, [S.L.], v. 52, n. 0, p. 1-43, 1 jan. 2023. Maria Sibylla Merian Centre Conviviality-Inequality in Latin America. <http://dx.doi.org/10.46877/moschkovich.2023.52>.

MOSER, Liliane; DAL PRÁ, Keli Regina. Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras / the challenges of conciliating work, family and care. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, [S.L.], v. 15, n. 2, p. 382, 19 dez. 2016. EDIPUCRS. <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2016.2.21923>.

MS. Ministério da Saúde. CNES. Equipes de Saúde – Brasil. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?cnes/cnv/equipebr.def>. Acesso em: 11 abr. 2022.

NASCIMENTO, Sara Diniz. Precarização do Trabalho Feminino: a realidade das mulheres no mundo do trabalho. **Revista de Políticas Públicas** [en línea]. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321153853034>

OLIVEIRA, Antonio Carlos de; MIOTO, Regina Celia Tamasso. Famílias, cuidados e políticas públicas. **O Social em Questão** -, Rio de Janeiro, v. 21, n. 43, p. 01-14, 01 jan. 2019.

OPSFAC. Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa Sociedade, Família e Política Social - NISFAPS. UFSC. **Os Efeitos da Pandemia de Covid-19 nas Famílias Residentes em Santa Catarina**. Santa Catarina. 2020. p.39. Disponível em: <https://noticias.ufsc.br/2020/12/estudo-avalia-efeitos-da-pandemia-de-covid-19-nas-familias-catarinenses/>. Acesso em: 16 jun 2022.

OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (org.). **Histórico da pandemia de COVID-19**. 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 16 jun. 2022.

PALHOÇA. **Palhoça**. Prefeitura Municipal (org.). Historia do Município. 2023. Disponível em: <https://palhoca.atende.net/cidadao/pagina/historia-do-municipio>. Acesso em: 20 abr. 2023.

PEREIRA, Maria Erica Ribeiro; FROTA, Maria Helena de Paula. Terceirização na Política de Assistência Social: ouvindo os trabalhadores / outsourcing in social assistance policy. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), [S.L.], v. 16, n. 1, p. 188, 13 jul. 2017. EDIPUCRS. <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2017.1.24612>.

PLITT, Laura. **Os problemas enfrentados pelo Japão por ter restringido de maneira dura a imigração**. 2019. BBC News Brasil. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-48916176>. Acesso em: 14 fev. 2023.

PODER 360. **Bolsonaro defende família formada por “homem e mulher” em evento com evangélicos**. 2021. Disponível em: <https://www.poder360.com.br/brasil/bolsonaro-defende-familia-formada-por-homem-e-mulher-em-evento-com-evangelicos/>. Acesso em: 31 mar. 2023.

PODER 360. **Os problemas enfrentados pelo Japão por ter restringido de maneira dura a imigração**. 2022. Disponível em: <https://www.poder360.com.br/economia/mulheres-perderam-mais-empregos-na-pandemia-diz-ibge/>. Acesso em: 05 mar. 2023.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues *et al.* A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 43, n. 121, p. 592-604, abr. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201912123>.

QUEIROZ, Christina. Economia do cuidado: aumento na expectativa de vida da população e novos arranjos familiares ampliam a demanda por cuidadores e desafiam a gestão pública. **Pesquisa Fapesp**, [s. l.], v. 299, , s/p, jan. 2021.

RAJÃO, Fabiana Lima; MARTINS, Mônica. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no sistema único de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 25, n. 5, p. 1863-1877, maio 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>.

SAMPAIO, Lucas. Jornal G1 no Mundo. **Ranking da Covid: como o Brasil se compara a outros países em mortes, casos e vacinas aplicadas**. 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/mundo/noticia/2021/04/29/ranking-da-covid-como-o-brasil-se-compara-a-outros-paises-em-mortes-casos-e-vacinas-aplicadas.ghtml>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SANTOS, Alexa Fagundes dos; JESUS, Gabrieli Guterres de; BATTISTI, Isabel Koltermann. Entrevista Semi-Estruturada: Considerações sobre esse instrumento na produção de dados em pesquisas com abordagem qualitativa. In: SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 29., 2021, Santa Rosa. **Anais [...]**. Santa Rosa: Unijui, 2021. p. 1-5.

SANTOS, Rosemeire; WIESE, Michelly Laurita. SUS e proteção social: desafios postos às famílias frente à pandemia da COVID-19. **Revista Humanidades e Inovação, Tocantins**, v.8, n.35, 2021, p.196-209. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadesinovacao/article/view/5350>. Acesso em: 08 de jun. 2022.

SILVA, Kênia Lara *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, [S.L.], v. 44, n. 1, p. 166-176, fev. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102010000100018>.

SILVA, Letícia Vieira da. **História da Atenção Domiciliar**:: revisão narrativa. 2020. 24 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2020.

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

SOUSA, José. Raul. de; SANTOS, Simone. Cabral. Marinho. dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. **Pesquisa e Debate em Educação**, [S. I.], v. 10, n. 2, p. 1396–1416, 2020. DOI: 10.34019/2237-9444.2020.v10.31559. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/RPDE/article/view/31559>. Acesso em: 22 maio. 2023.

SUS, Data (org.). **Coronavírus Brasil**: painel geral. Painel Geral. 2023. Secretária da Vigilância em Saúde e Ambiente. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 26 maio 2023.

TUON, Ligia; JULIÃO, Fabrício. **Pobreza, extrema pobreza e desigualdade batem recordes nas metrópoles em 2021, diz estudo**. 2022. Disponível em:

<https://www.cnnbrasil.com.br/business/pobreza-extrema-pobreza-e-desigualdade-ba-tem-records-nas-metropoles-em-2021-diz-estudo/>. Acesso em: 05 fev. 2023.

VAZ, Ana; BATISTELA, Clarissa. **Pesquisa revela que 48,7% das famílias são chefiadas por mulheres: 'Mãe empreendedora', diz moradora de SC**. 2022.

Disponível em:

<https://g1.globo.com/sc/santa-catarina/noticia/2022/01/23/maes-empreendedoras-pe-squisa-revela-que-487percent-das-familias-sao-chefiadas-por-mulheres.ghtml>.

Acesso em: 15 fev. 2023.

WALDOW, Vera Regina. CUIDADO: UMA REVISÃO TEÓRICA. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 2, n. 13, p. 1-7, jul. 1992.

WIESE, Michelly Laurita; PRÁ, Keli Regina dal; MIOTO, Regina Célia Tamaso. O CUIDADO COMO DIREITO SOCIAL E COMO QUESTÃO DE POLÍTICA PÚBLICA.

In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 13., 2017, Florianópolis.

13º Mundo de Mulheres e Fazendo Gênero 11. Florianópolis: Seminário Internacional Fazendo Gênero, 2017. p. 1-13.

WIKIPÉDIA (Brasil). **Palhoça**. 2016. Disponível em:

<https://pt.wikipedia.org/wiki/Palho%C3%A7a>. Acesso em: 20 abr. 2023.